



**Universidade do Estado do Rio de Janeiro**

Centro de Biomédico

Instituto de Medicina Social

Adriana Goreti de Oliveira Lopes

**Doação de órgãos: um estudo sobre produção de sentidos**

Rio de Janeiro

2009

Adriana Goreti de Oliveira Lopes

**Doação de órgãos: um estudo sobre produção de sentidos**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade de Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Política, Planejamento e Administração em Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Luiz Antonio de Castro Santos

Rio de Janeiro

2009

CATALOGAÇÃO NA FONTE  
UERJ / REDE SIRIUS / BIBLIOTECA CB/C

L864 Lopes, Adriana Goreti de Oliveira.

Doação de órgãos: um estudo sobre produção de sentidos / Adriana  
Goreti de Oliveira Lopes. – 2009.  
121f.

Orientador: Luiz Antonio de Castro Santos.

Dissertação (mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro,  
Instituto de Medicina Social.

1. Doação de órgãos, tecidos, etc. – Teses. 2. Doadores de órgãos –  
Relações familiares – Teses. 3. Comportamento humano – Teses. 4.  
Representações sociais – Teses. I. Santos, Luiz Antonio de Castro. II.  
Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social.  
III. Título.

CDU 616-089.843:159.9.019.4

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta  
dissertação, desde que citada a fonte.

---

Assinatura

---

Data

Adriana Goreti de Oliveira Lopes

## **Doação de Órgãos: Um Estudo Sobre Produção de Sentidos**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade de Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Política, Planejamento e Administração em Saúde.

Aprovado em 20 de outubro de 2009.

Banca Examinadora:

---

Prof. Dr. Luiz Antonio de Castro Santos (Orientador)  
Instituto de Medicina Social – UERJ

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Jane Russo  
Instituto de Medicina Social – UERJ

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Lina Faria  
Faculdade de Enfermagem – UERJ

---

Prof. Dr. Carlos Henrique Assunção Paiva  
Casa de Oswaldo Cruz - FIOCRUZ

Rio de Janeiro

2009

## DEDICATÓRIA

Ao meu Pai, pelo exemplo de solidariedade humana e respeito pelas diferenças individuais e sociais.

À minha mãe, pelas singelas lições do cotidiano, demonstrando a importância de se lutar por um sonho.

Aos meus irmãos, por me ensinar a conviver em grupo.

Ao meu companheiro de jornada, por me compreender em momentos que nem mesmo eu me compreendia.

Ao meu filho, minha coluna de sustentação, que me ensinou a amar verdadeiramente.

## AGRADECIMENTOS

Inicialmente agradeço a Deus, pela oportunidade ímpar de percorrer este caminho rumo ao conhecimento, repleto de sentimentos contraditórios, algumas vezes áspero, oportunizando crescimento intelectual, outras vezes felizes, pelos amigos encontrados.

Agradeço, também, a todas as pessoas que, de alguma forma, são ou serão envolvidas no processo de transplantes de órgãos: aos familiares, que em um ato de solidariedade humana doaram órgãos de entes queridos, com intuito de ajudar um desconhecido a ter uma melhor qualidade de vida, devolvendo-lhe novamente a esperança de sobreviver.

Aos heróis anônimos que serviram como cobaias humanas no período inicial deste complexo procedimento, dispendo se a receber órgãos, vivendo poucas horas, dias, meses, ou morrendo por complicações até então não conhecidas, mas, desta forma, oportunizaram o conhecimento médico e o desenvolvimento das tecnologias.

Aos médicos que atuam nesta área, principalmente aos pioneiros que, incessantemente possibilitaram não apenas o processo da transmissão de órgãos, mas também a transferência de vida a pessoas que não acreditavam mais em seu frágil veículo humano.

Aos doadores, pois, por traz deste “rótulo”, encontra-se um ser humano, sujeito de sua história, com sonhos, desejos, expectativas, experiências, ceifadas pelo rompimento dos laços que o prendiam ao corpo, mas mesmo assim foram capazes de devolver a esperança para que outros pudessem continuar desempenhando esta arte que é viver.

Ao Professor Doutor Luiz Antonio de Castro Santos, sempre presente. Preciso em suas pontuações, claro em suas palavras e atos. Suas palavras representaram muito mais do que meras orientações. Simbolizou uma luz intelectual, um farol a guiar pensamentos subjetivos, transformando-os em conhecimentos estruturados pela sistematização científica. Soube demonstrar que a ciência deve utilizar de metodologia, mas que pode ser humana quando aproveita o senso comum, o cotidiano das pessoas e os torna representações, construídas socialmente dentro de um contexto cultural. É científico, mas não frio ou isento de sentidos. Somente agradecer não é suficiente. Fica aqui o reconhecimento pela oportunidade de aprender com um grande mestre, que não apenas ensina, mas propicia a descoberta de novos caminhos e possibilidades.

Finalmente, agradeço às instituições que tornaram possível a realização deste trabalho. São elas: Universidade Estadual do Rio de Janeiro – Instituto de Medicina Social da UERJ; Universidade Paranaense – UNIPAR e ao Hospital Universitário do Oeste do Paraná.

## RESUMO

LOPES, Adriana Goreti de Oliveira. *Doação de órgãos: um estudo sobre produção de sentidos*. Rio de Janeiro, 2009. 123 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

Este trabalho teve por objetivo investigar as representações sociais construídas pelos familiares que, após a morte de seus parentes, ofereceram seus órgãos e tecidos para transplantes. Foi realizada uma pesquisa de campo utilizando como instrumento a entrevista semidirigida, também conhecida pela comunidade científica como pesquisa semiestruturada. Foram entrevistados nove familiares de doadores mortos, um doador vivo e um receptor de órgãos. Dois sentidos emergiram no estudo de campo: um ligado à ideia de vida e outro ligado à ideia de morte. No primeiro, estão as percepções da doação como cura, solidariedade, continuidade e altruísmo; no segundo ocorre principalmente a questão da fragmentação do corpo. Assim, com esta pesquisa foi possível concluir que se as pessoas em vida pudessem falar livremente aos seus familiares sobre seu desejo de serem doadoras, poderiam de certa forma facilitar aos seus familiares a decisão em doar os órgãos no difícil momento da morte. Todos os indivíduos entrevistados neste trabalho expressaram que este fator foi determinante no momento da decisão e tornou a decisão menos estressante. Refletir sobre doação de órgãos no cotidiano permite que o tema saia do anonimato e adentre tanto nas redes de apoio social quanto em instituições hospitalares e de saúde, a ponto de facilitar a decisão posterior de familiares.

Palavras-chave: Representações sociais. Doação de órgãos. Transplantes.

## **ABSTRACT**

This job has the objective to investigate the Representações Sociais (Social Leaders) formed by relative's dead people donors that offer their organs and tissue to transplant. A research was done by using as an instrument: the half interview. Nine relatives, an alive donor and an organ receptor were interviewed. Two ways appeared in the study: the one related to the idea of life and the other one related to the idea of death. In the idea of life, the cure ideas, solidarity, continuity and altruism are present. In the second idea, there is mainly the body fragmentation. This way, we can be aware that if the people that are still alive could tell their relatives freely about their wish to be donor, it would be easier for their relatives to decide to donate organs in a difficult moment in life. All the interviewed people showed that this fact was determinative at the decision moment of donating organs and tissue, making that decision less stressful. Thinking over the organ donation in every day life will permit that this theme leave the anonymity and go into as well the social support system as health and hospital system to make the relatives's late decision easier.

**Keywords:** Social leaders. Organ donation. Transplant.



## LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Categorias e subcategorias que emergiram no estudo - “Doação de órgãos: um estudo de produção de sentidos”.....	84
----------	---	----

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Sujeitos da pesquisa: dados pessoais I .....	77
Tabela 2	Sujeitos da pesquisa: dados pessoais II.....	77
Tabela 3	Sujeitos da pesquisa: dados pessoais III .....	77
Tabela 4	Doadores: dados pessoais .....	78

## SUMÁRIO

	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	11
1	<b>REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E O ATO DE DOAR .....</b>	15
1.1	<b>Ciência, senso comum e representação social .....</b>	20
2	<b>TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS: A DÉCADA DE 1980 .....</b>	26
2.1	<b>Drogas maravilhosas .....</b>	26
2.2	<b>Procedimento terapêutico ou experimental ?.....</b>	30
2.2.1	<u>A década de 1990.....</u>	30
2.3	<b>Significados do transplante de órgãos humanos .....</b>	32
2.3.1	<u>O presente da vida .....</u>	32
2.3.2	<u>A tirania do presente: obrigação <i>versus</i> gratidão.....</u>	37
2.3.3	<u>O milagre da vida: limites morais, éticos, altruísmo e sacrifício.....</u>	40
3	<b>ESCASSEZ DE ÓRGÃOS: PROBLEMAS CULTURAIS E ÉTICOS.....</b>	46
3.1	<b>Compreensão sobre morte e morte encefálica .....</b>	48
3.2	<b>Venda de órgãos: mercado negro.....</b>	51
3.3	<b>Equidade nos transplantes de órgãos.....</b>	54
3.4	<b>Propriedade da comunidade e recursos nacionais.....</b>	56
3.5	<b>Aspectos éticos.....</b>	57
4	<b>ESCOLHER A VIDA: ASPECTOS CULTURAIS QUE INTERFEREM NA DOAÇÃO DE ÓRGÃOS.....</b>	59
4.1	<b>Ideologias e morte encefálica no Japão.....</b>	59
4.1.1	<u>Conotações culturais para a dicotomia ideológica.....</u>	62
4.2	<b>Aspectos do judaísmo que afetam no transplantes de órgãos .....</b>	66
4.2.1	<u>O estatuto de doação de órgãos na lei judaica .....</u>	67
4.2.2	<u>O valor do corpo .....</u>	67

4.2.3	<u>Cr�terios judaicos para determina�o da morte em decis�es m�dicas</u> .....	69
5	<b>PERCURSO METODOL�GICO</b> .....	73
5.1	<b>A pesquisa</b> .....	73
5.1.1	<u>A trajet�ria do estudo</u> .....	73
5.1.2	<u>Abordagem metodol�gica do estudo</u> .....	73
5.2	<b>Delimita�o do estudo</b> .....	76
5.2.1	<u>Escolha dos sujeitos da pesquisa</u> .....	76
5.2.2	<u>O processo de coleta de dados</u> .....	78
5.2.2.1	Aspectos �ticos da abordagem dos participantes.....	78
5.2.2.2	Breve exposi�o dos entrevistados .....	79
5.2.3	<u>Compreendendo as informa�es</u> .....	81
6	<b>DOA�O DE �RG�OS E A VIV�NCIA FAMILIAR</b> .....	83
6.1	<b>Opini�o sobre doa�o de �rg�os</b> .....	83
6.1.1	<u>An�lise das entrevistas</u> .....	83
6.2	<b>Rela�es familiares pr�vias � morte e doa�o de �rg�os</b> .....	84
6.2.1	<u>V�nculo anterior � perda</u> .....	84
6.2.2	<u>Religi�o: pr�ticas e viv�ncias religiosas</u> .....	85
6.2.3	<u>Decis�o de doar</u> .....	87
6.2.4	<u>Associa�o, doa�o e morte</u> .....	88
6.2.5	<u>Cren�as pessoais sobre doa�o</u> .....	90
6.2.6	<u>Ideias referentes � vida</u> .....	91
6.2.6.1	Solidariedade .....	91
6.2.6.2	Ideia de continuidade.....	92
6.2.6.3	Ideias de fragmenta�o .....	92
6.3	<b>Viv�ncias familiares frente ao processo de morte e doa�o</b> .....	93

6.3.1	<u>Reações e sentimentos diante da morte e doação</u> .....	93
6.3.2	<u>Vivenciando os procedimentos de retirada dos órgãos</u> .....	94
6.3.3	<u>Percepção da família sobre o trabalho da equipe hospitalar</u> .....	95
6.3.4	<u>Necessidade de esclarecimento</u> .....	95
6.4	<b>Convívio familiar após a doação</b> .....	98
6.4.1	<u>Sentimentos advindos após a doação</u> .....	98
6.4.2	<u>Rigidez ou flexibilidade para aceitação e implementação de mudanças</u> .....	100
6.4.3	<u>Culpa</u> .....	101
6.4.4	<u>Mudanças no ciclo familiar</u> .....	103
6.4.5	<u>Necessidade de conhecer o receptor</u> .....	105
7	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	108
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	111
	<b>ANEXO A - Roteiro – familiar pós-transplante</b> .....	120
	<b>ANEXO B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido</b> .....	121

## INTRODUÇÃO

A sociedade contemporânea tem se deparado com uma evolução crescente em todas as áreas do conhecimento, principalmente nas áreas tecnológicas e científicas. Na área da medicina, o transplante de órgãos é um tratamento que pode ser aplicado para muitas doenças e que advém diretamente dessa evolução do conhecimento e do avanço tecnológico da medicina. O aparecimento dos transplantes de órgãos e tecidos, utilizando órgãos de doadores cadáveres, inaugurou um novo capítulo para as sociedades humanas, suscitando reflexões éticas e técnicas para toda comunidade médica, profissionais de saúde, filósofos, juristas, cientistas sociais e até religiosos.

O tema ainda necessita de discussões mais profundas sobre o que leva à doação, o que motiva o indivíduo a doar, sempre considerando que qualquer ponderação cuidadosa a respeito da vida, traz consigo reflexões sobre morte. Uma área em que as questões sobre a morte se colocam de forma mais veemente é na de transplante de órgãos de doadores cadáveres, pois, neste caso, a vida só poderá ser prolongada à custa da morte de outrem. Um paradoxo, que provoca reações físicas e emocionais nos atores sociais envolvidos, como familiares dos doadores, receptores e até mesmo na equipe de médicos, enfermeiros e outros profissionais da equipe de transplantes.

Nesta investigação, será também pontuada uma reflexão sobre a dimensão social, cultural, moral, ética, científica, individual e simultaneamente coletiva dos transplantes de órgãos e tecidos. Para tanto, o ponto de partida será um mito.

Para Jung (2000), os mitos seriam como sonhos de uma sociedade inteira, ou seja, estes estão para a sociedade, assim como o sonho está para o indivíduo. Representam o desejo coletivo. Tanto nos mitos, quanto nos contos de fadas estão contidos símbolos repletos de conteúdos inconscientes, que são dirigidos à consciência, a fim de serem por ela interpretados e integrados. Tais histórias, quando surgem no interior de uma sociedade, não apresentam função de entretenimento, mas de tornar viável falar sobre temas difíceis e carregados com conteúdos de difícil compreensão. Servem para ensinar à sociedade sobre uma condição humana e a respeito do processo de vida individual, que se apresenta dentro do contexto social. Os mitos podem ser universais ou representar cada cultura individualmente. Para Berger e Luckmann (1974), a mitologia é definida como uma concepção da realidade em que

se misturam a experiência cotidiana com forças sagradas. Este fato acarreta uma continuidade entre a ordem social e a ordem cósmica.

O estudo de uma sociedade envolve muitas dúvidas dos componentes do grupo de pesquisadores, gerando questionamentos universais sobre hábitos e costumes, religião e leis criadas. Muitas vezes emergem perguntas como, por exemplo, quais leis os indivíduos devem priorizar: as do estado ou de suas crenças ou religiões? Quais leis necessitam ser seguidas e quais poderiam ser quebradas? Até que ponto uma crença pode custar à vida de um ser humano? Estas são algumas das mais antigas perguntas não apenas da pesquisa filosófica propriamente dita, mas do pensamento humano enquanto tal. Esta é uma reflexão moral, legal, política, ética, filosófica, religiosa, sociológica e psicológica que muito interfere em algumas áreas do conhecimento médico atual e sua aplicação prática.

A análise destas questões não deve desprezar o conhecimento do senso comum, as narrações e os mitos transmitidos de geração a geração pelo hábito de contar histórias. Para Jung (2000), os contos mitológicos são verdades internas do psiquismo social que estão impregnadas de significado. Muito dizem do meio social que se encontram. Textos clássicos são tesouros, com infinita gama de conteúdos que podem ser interpretados à luz de cada época, embora tenham suas interpretações já consolidadas ao longo dos séculos.

A versão clássica de Antígona, do dramaturgo grego Sófocles, representada em 421 ou 422 a.C. (WIKIPÉDIA, 2009), tem se mostrado um excelente material para estudos em diversas áreas do conhecimento, como: direito, ética, psicologia, sociologia, entre outras. Estabelece o confronto entre os ideais de uma sociedade, questões familiares, tradições religiosas, interesses de estado e atualidades políticas existentes e capazes de interligar passado, presente e futuro da humanidade. Este conhecimento é eficaz para a análise dos avanços tecnológicos desde os primórdios da humanidade se contrapondo ao indivíduo, sua autoridade e do poder que se reflete no estado.

Segundo a Encyclopédia Britannica do Brasil (NOVA ENCICLOPÉDIA BARSA, 1997, p. 429), Antígona nasceu da união incestuosa de Édipo e Jocasta. Em Tebas, Antígona e sua irmã Ismênia tentaram harmonizar seus irmãos Etéocles e Polinice, mas sem sucesso. Ambos morreram em batalha, matando-se mutuamente pelo trono da cidade grega de Tebas. Um era a favor e o outro era contra a cidade de Tebas. Subiu ao trono de Tebas seu tio, Creonte. Este, segundo as tradições locais, sepultou Etéocles com todas as honras, com cerimonial destinado aos mortos e aos deuses, mas proibiu o sepultamento de Polinice, alegando traição à Pátria. O corpo de Polinice foi deixado para alimento das aves de rapina e para que os cães o dilacerassem. Assim serviria de exemplo para todos que conspirassem

contra o governo de Tebas. Antígona, ao saber das ordens de Creonte, resolve dar ao corpo do irmão os ritos sagrados do enterro. Sabia que este ato poderia resultar na perda de sua própria vida pela desobediência às leis humanas, mas, segundo ela, estava de acordo com as leis dos deuses. Descoberta sua atitude, Creonte condena Antígona à morte. Advertido pelo adivinho Tirésias, para que reconsiderasse sua decisão, pois os deuses estavam enfurecidos. Como um grande líder, Creonte acredita que se ele quebrasse as leis que ele próprio instituíra, poderia provocar rebelião em seu governo, por isso retira a pena de morte e ordena que Antígona seja presa em uma caverna. Antígona não resiste e morre na prisão. Seu amado, Hémon, filho de Creonte, ao saber da morte de sua adorada, é levado por Eros, o deus do amor a ignorar o bom senso e, num ato de desespero comete suicídio. Eurídice, mãe de Hêmon e esposa de Creonte, ao saber da morte de seu filho querido não resiste e suicida-se também. Finalmente, Creonte teria que viver o resto de seus dias pensando em todas as perdas que suas leis provocaram.

Esta tragédia pode ser interpretada sob vários pontos de vista. A sociedade, muitas vezes, se depara com situações em que opiniões antagônicas podem ser consideradas corretas, dependendo do ângulo que são analisadas.

De um lado, Creonte, considerado por muitos como um tirano, mas sob o olhar do direito civil, cumpriu com seu dever de legislador. Compreendeu que a lei era superior ao rei. Mesmo com certo grau de parentesco, não desconsiderou seu papel de governante, homenageando o herói e punindo o traidor. Nada mais justo e leal aos olhos do estado.

De outro lado, Antígona também tem sua razão por compreender que não poderia obedecer ao estado e desobedecer outra lei, considerada por ela como moral, ética, religiosa e anterior ao estado: a lei dos deuses, que determinava que fossem prestadas homenagens fúnebres ao corpo de seu irmão. Este ato pode revelar a presença, no imaginário social, da importância dos familiares dispensarem certos cuidados em relação ao corpo morto. Um simbolismo que está além das leis do estado ou qualquer outra instituição humana. Pagar com sua vida por esta desobediência poderia ser interpretado como um ato heroico em relação a meras leis humanas, frente à transcendência. Ela escolheu as leis de seus deuses, de sua moral, de sua cultura, de sua ética social.

Este mito nos apresenta uma discussão sobre questões sociais, que ainda hoje envolvem a sociedade. O tema proposto por este trabalho reflete uma destas questões, que apresentam ambiguidades desta natureza, levando toda a sociedade a questionamentos sobre os seguintes aspectos: Como devemos nos posicionar frente ao complexo fenômeno da doação de órgãos? Até que ponto as leis humanas estão acima das crenças religiosas, morais, éticas dentre todos os atores envolvidos neste cenário? Crenças religiosas interferem na



decisão de doar ou receber órgãos e/ou tecidos? Elas auxiliam, como no caso da solidariedade, na hora da decisão de doar órgãos e/ou tecidos, ou podem, em alguns casos, atrapalhar este processo? O imaginário social contemporâneo ainda reconhece o corpo como sagrado? As inovações tecnológicas desenvolvidas por muitos atores sociais da área médica pretendem, muitas vezes, sobrepor ou até mesmo a transpor os limites entre a vida e a morte? Há critérios na Saúde Coletiva, para dispor de recursos para procedimentos de alta complexidade, como os transplantes de órgãos e tecidos, se muitas vezes não são capazes de cobrir os cuidados básicos da saúde no Brasil?

O presente trabalho aborda este tema e busca compreender quais sentidos são produzidos pelos familiares ao participar do processo de doação de órgãos, desde a constatação da morte encefálica, a abordagem dos profissionais da saúde, o consentimento legal, a espera do corpo para os rituais de velório e os sentimentos provocados após o processo, quando já não estão mais sob o impacto da morte, provocado pela comunicação inesperada da morte de seu ente querido. Pretende-se investigar o que os homens conhecem sobre esses assuntos em sua vida cotidiana e se, no Brasil e em outras sociedades de cultura e língua latinas (incluindo países mediterrâneos), há contrastes significativos; se a doação de órgãos é sentida e vivida de modo distinto em sociedades como a norte-americana, japonesa e a brasileira; que implicações tais distinções trarão para a doação de órgãos, particularmente para a família enlutada que decide, ou não, doar os órgãos do parente falecido. Desta forma, o conhecimento do senso comum constitui a matéria prima do significado da elaboração dos sentidos.

Quanto à relevância, este trabalho terá valor para o ponto de vista acadêmico, na produção de conhecimentos e para a produção de discussões acerca da realidade pesquisada. Uma investigação cautelosa poderá trazer luz para um tema ainda tão pouco estudado no Brasil, em parte pelo constrangimento dos pesquisadores em lidar com a dor, com a perda, com a morte.

A análise dos depoimentos se pautará na perspectiva de Moscovici (2003) e sua teoria de representações sociais. Esta abordagem sugere a análise representacional e a discussão analítica do fenômeno pesquisado, possuindo um referencial interpretativo. Será uma pesquisa de campo com entrevistas semiestruturadas e o objeto da pesquisa é constituído pelos familiares de doadores e receptores de órgãos, após o transplante de órgãos e tecidos.

## 1 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E O ATO DE DOAR

Não se pode entender o ato de doação sem a compreensão dos comportamentos sociais. Para Berger e Luckmann (1974), a realidade é socialmente construída. Por realidade os autores se referem a qualidades pertencentes a fenômenos que são independentes da vontade particular do indivíduo. O processo de transplantes de órgãos foi construído historicamente e atualmente coexiste em nossa sociedade. Assim sendo, de acordo com a linha de pensamento dos autores, esse tema tornou-se uma realidade. Para Fox e Swazey (1992), esta tecnologia de saúde, primeiramente experimental, partindo de experiências em animais, gradativamente evoluiu para a utilização em seres humanos. Foi aceita como técnica terapêutica, gerando sentimentos e determinando atitudes para a vida cotidiana das pessoas. Apresentou-se como uma realidade interpretada pelos homens que gera sentimentos e reações expressas subjetivamente, dotadas de sentidos.

A prática dos transplantes de órgãos provocou uma demanda crescente, à medida que começou a mostrar resultados. Esta expansão provocou, conseqüentemente, um aumento significativo no número de pessoas na fila de espera para receber um órgão ou tecidos. As autoras Renée Fox e Judith Swazey são pioneiras em um estudo, realizado nos Estados Unidos no curso da década de 1980 e início dos anos 90. Elas enfocam, como tema central, mudanças significativas na área médica e social sobre os transplantes e o desenvolvimento de tecnologias complexas da área médica, como é o caso do desenvolvimento de dispositivos artificiais para a substituição de órgãos humanos e no desenvolvimento de novas drogas imunossupressoras. Elas dão uma ênfase especial em como estes eventos biomédicos foram relatados na política, economia e acima de tudo, nos valores culturais da sociedade Americana, descrevendo o que elas denominaram “a era de ouro dos transplantes”. (FOX; SWAZEY, 1992, p. 8).

Transplantes e doação de órgãos são formas de interação humana. Compõem uma complexa rede de intercâmbios, que envolvem profissionais das áreas médicas, tecnológicas, científicas e pessoais, indivíduos da sociedade em geral que necessitam destes procedimentos e de seus familiares. Assim, não há como tratar de transplantes de órgãos sem, primeiramente, refletir sobre as representações sociais, o poder das ideias, sob um olhar da Psicologia Social do Conhecimento.

O ponto de partida para esta jornada intelectual do intrincado universo dos transplantes, dar-se-á considerando a obra de Serge Moscovici, o primeiro autor a inserir na Psicologia Social o conceito de representações sociais. Conceito que se tornou um dos enfoques predominantes nesta área do conhecimento. A definição de representações sociais permitiu verificar como o indivíduo, dentro do grupo social que está inserido, e como o próprio grupo chegam ao conhecimento. Como o conhecimento é gerado, transformado e projetado no mundo social.

O termo representação social considera aspectos cognitivos, sociais, culturais, práticos e sociológicos. O caráter multifacetado das representações sociais foi alcançado por meio do entrelaçamento de conceitos psicológicos com conceitos sociológicos, envolvendo muitos fenômenos e articulações explicativas e teorias.

Moscovici define uma representação social como:

Um sistema de valores, ideias e práticas com dupla função: primeiro, estabelecer uma ordem que possibilitará às pessoas orientar-se em seu mundo material e social e controlá-lo; e, em segundo lugar, possibilitar que a comunidade, fornecendo-lhe um código para nomear e classificar, sem ambiguidade, os vários aspectos do seu mundo e da sua história individual e social. (MOSCOVICI, 1976, p. xiii).

A compreensão do fenômeno da doação de órgãos para transplantes necessita que ele seja reconhecido, primeiramente, como um acontecimento social, envolvendo uma série de fatores causais, culturalmente construídos e repletos de significados. Sob o ponto de vista sociopsicológico, as representações não podem ser adotadas como algo dado, ou como variáveis explicativas. É a maneira como se dá a “construção” dessas representações que deve ser discutido. Em qualquer cultura há pontos de tensão, e em torno delas, novas representações emergem. O estudo sistemático do conhecimento popular sobre esta tensão, que o fenômeno dos transplantes de órgãos provoca, poderá proporcionar material para análise e compreensão das representações dali advindas. Estas representações possuem caráter dinâmico e surgem não apenas como uma maneira de compreender um objeto em geral, mas como uma forma em que o grupo social adquire uma capacidade de definição, uma função de identidade, expressando um valor simbólico. (MOSCOVICI, 2003).

A comunicação é de importância vital para a doação de órgãos, pois, sem ela, a doação não seria efetivada. Berger e Luckmann (1974) relatam que a realidade da vida cotidiana é partilhada com outros e isto ocorre, principalmente, pelo uso da linguagem. Para os autores, a linguagem deve ser compreendida como um sistema de sinais vocais e, sendo assim, pode ser considerado o mais importante princípio de sinais da sociedade humana. Pela comunicação pode-se atrair ou repelir as pessoas que nos cercam. As ideias têm este poder e, na teoria das

representações sociais, Moscovici (2003) buscou tanto distinguir um fenômeno social específico, como prover maneiras de torná-lo inteligível em um processo sociológico.

Conhecer o imaginário social sobre transplantes poderá ampliar o conhecimento sobre o assunto e ainda estabelecer as diferenças entre as diversas maneiras que indivíduos vivenciaram esta experiência, analisando as representações sociais da doação de órgãos para transplante, encontradas no discurso dos sujeitos. Só aparentemente não há relação alguma entre comunicação e o processo de doação de órgãos. Este processo só é possível por meio de um complexo sistema de informações que tem início na comunicação da morte encefálica aos familiares do potencial doador. A compreensão que a família tem sobre o que seja este termo médico – morte encefálica – fará com que ela concorde ou não com a retirada dos órgãos de seu parente. Caso haja concordância na doação, o familiar assinará um documento permitindo os procedimentos necessários e envolvidos processo. A equipe de transplantes é comunicada e, inicia-se a retirada dos órgãos. Concomitante à retirada de órgãos outra equipe inicia a procura pelo receptor, registrado na fila de espera (que é composta por uma grande rede de comunicação dentro da cidade, podendo chegar ao estado ou a outros estados do Território Nacional). Em seguida, o órgão é encaminhado para ser transplantado. Outros atos que envolvem a comunicação vão desde a transmissão de conhecimentos e tecnologias médicas para os profissionais que compõem a equipe de transplantes como médicos, enfermeiros, auxiliares de enfermagem, bioquímicos que trabalham no fabrico de imunossuppressores e outros medicamentos indispensáveis para a manutenção dos órgãos, bem como da vida do receptor. A linguagem também é vital na mídia, nas campanhas estaduais e nacionais para a captação de órgãos e transmissão de informações de cunho educativo, esclarecendo a população sobre procedimentos e termos médicos referentes ao processo de doação e transplante.

A psicologia social representa o pensamento científico, pressupondo que indivíduos, cujo conhecimento é delineado pelo senso comum, reagem a fenômenos, pessoas ou acontecimentos do mesmo modo que os cientistas ou estatísticos, acreditando que compreender consiste em processar informações. (MOSCOVICI, 2003). Os instrumentos da psicologia social são importantes para que se compreenda o vasto universo dos transplantes de órgãos. Sistemáticamente estruturadas as informações do senso comum poderão trazer luz a este fenômeno, legitimando e tornando objetivamente acessível a subjetividade social. Tal legitimação, segundo Berger e Luckmann (1974), produz novos significados que têm como objetivo agregar os significados anteriores. A criação das representações sociais é construída para tornar familiar o que a princípio se manifesta como não-familiar. Para tanto, é necessário

codificar as lacunas psíquicas formadas na vivência da doação de órgãos, possibilitando a construção de significações para os códigos e sinais emitidos na vida cotidiana, pelos atores sociais presentes na comunidade de transplantes. Assim, assumem a missão de familiarizar o desconhecido, tornando familiar o que anteriormente era estranho. (MOSCOVICI, 2003).

Referindo-se à realidade, Moscovici acredita que as representações são tudo o que temos, aquilo em que se ajustam nossos sistemas perceptivos e cognitivos. Bower *in* Moscovici (2003, p. 32) define as representações sociais como “um conjunto de estímulos feitos pelo homem, que têm a finalidade de servir como um substituto a um sinal ou som que não pode ocorrer naturalmente”. Moscovici reflete sobre a maneira que o pensamento pode ser analisado, como um ambiente, compreendendo este como uma atmosfera social e cultural. Interroga ainda sobre como as representações interferem na atividade cognitiva do indivíduo, podendo até mesmo determiná-la. Para responder a estas questões, ele descreve as funções das representações e afirma que elas são prescritivas e que se nos impõem como uma força irresistível. É uma estrutura prévia que decreta até mesmo o que deve ser pensado. As representações nos são transmitidas e impostas e são o produto de uma sequência completa de mudanças e elaborações que acontecem no decorrer do tempo, decorrentes de contínuas gerações. Desta forma, poderiam os familiares doar os órgãos para transplante apenas pelo condicionamento social e cultural ou poderiam ainda ter ocorrido motivações internas e subjetivas? Na verdade, mesmo estas motivações são situadas socialmente, ainda que haja determinantes ou condicionantes mais focais ou menos atuantes, conforme a cultura. O caso japonês é ilustrativo de tais condicionantes.

Para Moscovici (2003) a memória coletiva é estruturada por elos prévios de sistemas de imagens que circulam em uma sociedade. Nossas experiências e ideias passadas não são ideias mortas, mas continuam ativas e o passado é mais real do que o presente. Pode-se mensurar o poder de uma representação social pelo sucesso com que ela controla a realidade de hoje pela de ontem e da continuidade que isto pressupõe. O autor conclui que as representações sociais são instrumentos explanatórios, referindo-se a uma classe geral de ideias e crenças (ciência, mito, religião). São fenômenos que precisam ser descritos e explicados. Estão relacionados com um modo particular de compreender e comunicar, que cria tanto a realidade quanto o senso comum. Nesta concepção, compreender as ideias e crenças do grupo social sobre o ato de doar órgãos poderá, de certa forma, explicar o conjunto de significações objetivas acerca dos transplantes.

Os universos simbólicos deste fenômeno são definidos por Berger e Luckmann (1974) como processos de significação que se referem à realidade da experiência da vida cotidiana. A

legitimação se realiza por intermédio de totalidades simbólicas que só podem ser experienciadas quando os indivíduos da sociedade se comunicam. Para Jodelet *apud* FONSECA (2005), a comunicação é o instrumento de transmissão e é portadora de representações sociais.

No campo teórico das representações sociais proposto por Moscovici (2003) a determinação do contexto é fundamental. Os indivíduos que compõem a sociedade interagem e relacionam-se entre si por meio de um momento histórico. Este proporciona a vivência de consequências, decisões ou comportamentos adotados pela coletividade humana que refletem na intimidade das pessoas. Para o autor, ao se estudar um fenômeno, evento ou fato, primeiramente se deve relatar o cenário em que ocorreu. Nesse sentido, verifica-se que o termo “transplante” foi criado em 1778, por John Hunter, ao descrever seu experimento em animais. (FONSECA, 2005). De acordo com Fox e Swazey (1992), após a concepção do termo os experimentos continuaram por todo século XIX, mas somente com as conquistas tecnológicas do século XX, os transplantes se tornaram um procedimento terapêutico eficaz. Foi neste período que surgiu a necessidade da elaboração e reflexão sobre as dimensões legais e acima de tudo éticas para esse procedimento, devido a comportamentos sociais frente a eventos como compra e venda de órgãos, o mercado negro, retirada de órgãos de crianças anencéfalas, entre outros.

As representações sociais constituem o produto simbólico dos sujeitos frente a uma vivência histórica e social. Para Berger e Luckmann (1974), o universo simbólico é produzido como a matriz de todos os significados objetivados e subjetivamente reais do grupo social. Situações individuais das pessoas pesquisadas, sobre a experiência provocada pelo ato de doar os órgãos de seus familiares mortos, integram-se em uma totalidade dotada de sentido que as explica e justifica. Assim, o universo simbólico é composto por meio de objetivações sociais. Os indivíduos, narrando sua experiência dolorosa de doação de órgãos para transplante, podem localizar-se neste universo. Criam um mundo inteiro, no qual o universo simbólico oferece a ordem para a apreensão subjetiva da experiência biográfica. Este universo determina a significação e, desta forma, estabelece suas áreas particulares de sentido, construídas no e pelo contexto social.

## 1.1 Ciência, senso comum e representação social

Moscovici (2003) explica que representações sociais e ciência são infinitamente diferentes entre si, mas simultaneamente complementares. Para ele é necessário pensar e falar sobre ambos simultaneamente. Cada lugar comum e cada acontecimento escondem dentro de si um universo de informações e certa dose de cultura. Para o autor, existe grande dificuldade em transformar palavras não-familiares, ideias ou seres, em palavras comuns, próximas e atualizadas. Este evento pode ser compreendido ao se comparar duas culturas extremamente distintas como a norte-americana e a japonesa. Pensando em uma sociedade tecnologicamente sofisticada, altamente alfabetizada e considerada uma potência econômica como o Japão que, em 1990, não efetuou nenhum transplante de órgãos e tecidos, enquanto a América do Norte, neste mesmo período, realizou quase dois mil procedimentos. O que estaria provocando tal diferença? Não se trata de um aspecto econômico ou tecnológico, mas efetivamente cultural, da forma de se representar simbolicamente a morte, a morte encefálica, as crenças religiosas e as crenças sobre o que ocorre com os indivíduos após a morte. Estes aspectos podem estar interferindo para uma desproporção estatística tão acentuada. (YOUNGNER; FOX, O'CONNEL, 1996).

Dois processos que são capazes de originar representações sociais são denominados por Moscovici (2003) de “ancoragem e objetivação”. O primeiro mecanismo procura “ancorar” ideias estranhas, traduzindo-as a categorias comuns e, assim, tornando-as familiares. “Ancorar é classificar e dar nome a alguma coisa”. Relaciona-se ao movimento de classificar o desconhecido. A finalidade do segundo mecanismo é “objetivá-los”, ou seja, transformar algo abstrato em algo quase palpável. Transpor o que está na mente para o mundo físico, ligando uma imagem a um conceito ou abstração, como uma materialização da palavra. A relevância destes dois conceitos para o processo de doação de órgãos é a de subsidiar a análise e a compreensão do conteúdo que constitui a linguagem cotidiana, considerando a sua experiência, sentimentos e comportamentos, sobre sua vivência em relação ao ato de doar órgãos para transplante. Será na análise do relato das experiências provenientes destas emoções e sensações, procurando encontrar formas e terminologias da área médica relacionadas a este tema como, por exemplo: morte encefálica, entre outras, foi incorporada ao vocabulário e estão sendo utilizadas em seu cotidiano. Como esta nova tecnologia de saúde proporcionou “ancoragem” das novas ideias advindas do procedimento científico se encontram no dia a dia dos indivíduos. O conhecimento do senso comum é apoiado no conhecimento socialmente produzido e aprovado. Segundo Moscovici (2003), senso comum é

a ciência tornada comum. O estudo do saber cotidiano sobre a doação - enfocando as maneiras pelas quais as pessoas produzem sentidos e se posicionam nas relações pessoais, no local onde as representações foram produzidas - pode proporcionar uma compreensão maior sobre como a subjetividade proveniente deste ato, pode ser “objetivada”. Como ela foi transformada em algo concreto, como converter a dor da perda de um ente querido na possibilidade de vida para um desconhecido, num ato único, de solidariedade humana.

Para este autor, representação é um sistema de classificação e de divisão em categorias e nomes em que cada objeto deve ser atribuído um sistema de valores – positivo ou negativo. Cada experiência é vivenciada de forma única, polissêmica e muitas vezes ambígua, em cada ser humano. Um mesmo fenômeno, como o processo de doação de órgãos para transplantes, pode ser visto de forma positiva ou negativa, dependendo da forma como ele é experienciado. Este é um evento que proporciona inúmeras maneiras de aprendizado para as pessoas envolvidas neste processo. Há o aprendizado sobre si e sobre a humanidade em geral. Proporciona ampliação de consciência e maior lucidez à medida que possibilita o enfrentamento de questões como vida e morte. Segundo Lock *apud* Youngner, Fox e O’Connel (1996), na sociedade japonesa, por exemplo, podem ser observados resquícios da tradição conservadora milenar coexistindo com a alta complexidade da tecnologia médica da sociedade americana. Na primeira, a doação de órgãos é negativa, pois há uma preocupação em violar o corpo do potencial doador com morte encefálica, enquanto na segunda, a forma de conceituar os transplantes de órgãos é extremamente positiva, mas ocorre uma compreensão biomédica da atividade cerebral diferente da sociedade norte-americana.

Investigar o impacto das novas tecnologias de transplantes na cultura das pessoas, como elas alteram seus pensamentos e comportamentos e por que se tornam parte de um sistema de crenças, pode se tornar uma área de estudo possível e interessante. A transformação do conhecimento médico e científico provoca o nascimento de uma nova representação social. O uso desta nova linguagem específica, inaugurada com o advento dos transplantes de órgãos e tecidos e incorporada no vocabulário das pessoas do senso comum, em seu cotidiano, torna possível a formação de uma representação social sobre o “presente da vida”, como denominam Fox e Swazey (1992) o ato de doar órgãos. Assim, vocábulos novos adquiriram sentidos específicos que justificaram seu uso. A repetição destas palavras e termos médicos formalizou e solidificou o pensamento das tecnologias médicas de transplantes, tornando-se parte da constituição linguística e cognitiva dos indivíduos. O que Moscovici (2003) enfatiza é a presença de uma relação direta entre pensamento e linguagem.



Um fato discrepante é exposto pelo autor: os preconceitos. Eles podem ser nacionais, raciais ou geracionais. São consequências práticas decorrentes de classificações que provocam uma tendência de questionamento do objeto comparado como “normal” ou “anormal”, em relação a um protótipo ou modelo padrão. Nas representações sobre doação de órgãos e tecidos podem ser encontrados comportamentos preconceituosos. Segundo Margaret Lock *apud* Youngner, Fox e O’Connel (1996), algumas compreensões culturais sobre morte, morte encefálica, tradições e percepções se apresentavam como conceitos podem se tornar preconceitos diante do processo de transplantes, afetando a doação de órgãos. Os autores exemplificam com o mecanismo Japonês, relatando que para os budistas, os antepassados permanecem presentes no cosmo e continuam a participar de seu cotidiano. O processo do morrer só se completa com rituais realizados no sétimo e no quadragésimo nono dia. Para o Confucionismo, a tradição ética proíbe toda adulteração dos cadáveres. Os shintos – religião indígena do Japão - consideram todos os contatos com o corpo morto como “poluentes”. Assim, tais familiares dificilmente concordaram com a doação de órgãos de seu familiar com morte encefálica, pois tal comportamento acarretará danos irreversíveis a ele, segundo sua cultura.

O significado científico, clínico e a importância social e moral dos transplantes, muitas vezes têm se deparado com fatores culturais como os supracitados. Estes sentidos incluem a clássica fronteira do pensamento ocidental da perspectiva heroica, em que a morte é um inimigo e, como tal, deve ser evitado. Ocorre nas sociedades com essa forma de pensamento, uma necessidade de se manter a vida a qualquer custo. Esta ideia constituída e aceita socialmente pode provocar um conceito previamente estabelecido. Criando, nas diversas sociedades, sistemas de classificação contra ou a favor deste procedimento médico. Moscovici (2003) demonstra que há uma relação direta entre as operações da ideologia e os sentidos das palavras. A ideologia procura se tornar uma representação social, uma parte da cultura. Esse fato pode ser observado nas campanhas para a captação de órgãos, divulgadas pela mídia que, muitas vezes, podem expressar a ideia de que, ao ser efetuada a doação, de alguma forma, o ente querido continuará vivo em outra pessoa. Desse modo, os preconceitos somente poderão ser superados pela mudança das representações sociais da sociedade e podem ser minimizados por meio da comunicação e da educação.

Para Moscovici (2003), não é possível classificar sem dar nomes. Este fator é relevante e adquire um significado muito particular, porque na ação de nominar, o objeto é emancipado do anonimato para dotá-lo de genealogia. Nominá-lo é dar-lhe identidade em nossa cultura. Este ato, entretanto, traz algumas consequências. Pode ser construído

socialmente da seguinte maneira: uma vez nomeado, o indivíduo ou objeto se torna capaz de ser descrito e, assim, pode adquirir algumas características ou tendências. Posteriormente, o indivíduo, objeto ou coisa se diferencia de outras pessoas ou objetos exatamente por meio destas diferenças. Finalmente, torna-se objeto de uma convenção entre os que aceitam ou negam, dividindo a mesma convenção. Exemplificando: segundo Fox e Swazey (1992), primeiramente, o complexo processo da doação de órgãos foi apresentado como procedimento experimental. Gradativamente, foi contraindo corpo de prática terapêutica e criou adeptos e opositores. Desta forma, adquiriu uma identidade social e se tornou parte de uma linguagem comum em que os termos técnicos e científicos foram divulgados pela mídia ou por outros meios de comunicação e acabaram sendo, de alguma forma, assimilados pelo senso comum e são reproduzidos por meio da linguagem, no cotidiano das pessoas.

A cultura nos estimula a estabelecer realidades tendo como pontos de partida ideias significantes. A memória fornece certa independência aos acontecimentos. É da memória das experiências que extraímos as imagens, linguagens e gestos necessários para superar o familiar. Ambas não são inertes ou mortas. Contrariamente, elas são dinâmicas. Desta forma, ancoragem e objetivação são maneiras de lidar com a memória. A primeira mantém a memória em movimento e é dirigida para dentro; a segunda é direcionada para fora, obtêm-se deste fato, conceitos e imagens para tornar conhecidas as coisas, partindo do que já é conhecido. (MOSCOVICI, 2003, p. 78). No Japão, a família e não o indivíduo constitui a unidade social. Assim, a cultura influencia diretamente na produção do discurso científico. É o que se pode verificar pelo modo como a memória do primeiro transplante cardíaco no Japão foi mantida na história subsequente daquele país, criando, segundo Lock *apud* Youngner, Fox e O'Connel (1996, p. 20) um “furor público que não poderia tranquilamente ser ignorado”.

A teoria das representações sociais apresenta como ponto de partida a diversidade dos indivíduos e fenômenos, em toda sua estranheza e imprevisibilidade. Moscovici (2003) esclarece que o objetivo desta teoria é desvendar como indivíduos e grupos podem construir um mundo estável, previsível, partindo da diversidade. Expressa uma forma de pensamento, um imperativo, uma necessidade de decodificar todos os signos que existem no ambiente social. O autor cita MacIver (1942), para quem:

É a exceção, o desvio, a interferência, a anormalidade que estimula nossa curiosidade e parece exigir uma explicação. E nós, muitas vezes, atribuímos a alguma ‘causa’ específica todo o acontecimento que caracteriza a situação nova, não prevista, ou mudada. (MACIVER *apud* MOSCOVICI, 2003, p. 81).

Moscovici (2003) que pesquisou o papel dos meios de comunicação de massa no estabelecimento do senso comum afirma que para difundir uma nova ideia ou procedimento, não basta apenas uma mera transposição do nível emocional para o nível intelectual. A comunicação deve ter um aspecto simbólico, com elementos obtidos tanto por meio da percepção quanto da cognição e requer o uso da observação, retornando às ciências humanas. Para ele, somente o uso de uma descrição minuciosa das representações sociais, de sua estrutura e sua evolução possibilitará o entendimento. A explicação só poderá ter validade se for proveniente de um estudo comparativo de tais descrições. Elas são históricas e influenciam no desenvolvimento do indivíduo. Exemplificando, Margareth Lock *apud* Youngner, Fox e O'Connel (1996) relata como a televisão nacional japonesa (NHK), difundiu a ideia dos transplantes de órgãos em 1990, uma vez que a técnica médica não havia tido grande aceitação pública naquele país. No evento, foi discutido sobre morte encefálica.

Na primeira uma hora e meia do programa, foi exibido um filme sobre coleta de órgãos, para sensibilizar a população. Na segunda parte, houve uma mesa redonda com seis profissionais, três dos quais eram a favor e três contra a ideia de morte encefálica como final da vida. Foi relatado o caso de um jovem da Carolina do Norte, que recebeu o diagnóstico de morte encefálica após um acidente automobilístico. Ele foi transportado para outro hospital, a fim de ser retirado de seu coração para transplante. Quando o órgão estava prestes a ser removido, o rapaz, segundo o jornalista Takashi Tachina, “voltou à vida” e viveu por mais seis dias. Esta sessão do programa terminou com o *close* de uma grande cruz ornamental, anexada à parte exterior do hospital próxima a um cemitério. Na cena podia se observar, ao fundo do hospital, muitas cruces do cemitério.

Na próxima parte do programa um médico americano inicia o bloco do programa com a afirmação da dificuldade em se diagnosticar a morte encefálica. Ao fundo, uma fúnebre trilha sonora. Outro tema foi apresentado aos telespectadores: a venda de órgãos. Foi enfatizado que a morte encefálica não poderia, na época, ser facilmente definida. O debate deveria ser ligado à ética e à religião. Neste momento, foi observada, implicitamente, a indução da mídia, criando um contraste entre a América, terra do cristianismo (simbolizada nas cruces do hospital e do cemitério) e o Japão. Explicitamente sobressaíram argumentos alegando que temas emocionais, referentes a valores e diferenças culturais deveriam ser mantidos fora de discussão. Assinalaram que na América a doação de órgãos tinha sido criada em uma base racional em que as pessoas são livres para doar ou não. Os oradores que se mostravam em oposição afirmavam repetidamente que o fundo religioso deveria ser considerado. Não havia necessidade de separar os aspectos emocionais e a teoria científica.

Ao contrário, deveriam ser unidos e tanto o sentimento e a lógica quanto o “conceito social” da morte deveriam ser considerados.

O filósofo Takeshi Umehara, deliberadamente, fez declarações que provocaram grande reação pública, assinalando que “pessoas japonesas” teriam antipatia aos transplantes de órgãos porque eles não gostavam de coisas tidas como “não naturais”.

Este “célebre” programa demonstra o papel da mídia na construção da representação social. O enfoque a conteúdos simbólicos, capazes que fazer o indivíduo reagir emocional e intelectualmente frente a uma realidade concreta, torna possível a evocação de aspectos subjetivos. Moscovici (2003) indica que se deva fazer um estudo metuculoso do desenvolvimento e da maneira como a sociedade é imaginada e experimentada juntamente para os diferentes grupos e gerações.

## 2 TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS: A DÉCADA DE 1980

Neste capítulo, será tratada a complexa rede de sentidos legais, morais, éticos, políticos, econômicos, religiosos e culturais que os transplantes de órgãos e tecidos trouxeram. Inicialmente, serão apresentados alguns progressos biomédicos advindos da evolução das terapias imunossupressoras e da tecnologia de órgãos artificiais. Esta evolução faz emergir enormes questionamentos éticos sobre a substituição de um órgão humano por um órgão artificial. Mesmo com estas melhorias, profissionais da saúde se deparam com problemas básicos que acompanharam os transplantes, como no caso de respostas de rejeição de biocompatibilidade. Concomitantes a estes avanços, aspectos sociais e culturais serão abordados, para que se compreenda porque este período foi apresentado como a “era de ouro dos transplantes”.

Em seguida, em virtude do aumento da demanda para transplantes surge um novo problema: a falta de órgãos para o grande número de candidatos na fila de espera. Este evento dá início a uma crise filosófica, ética, econômica e política que envolveu estratégias sociais para obter mais órgãos e a discussão sobre os critérios aplicados para definir quem estaria apto para recebê-los e quais as prioridades na fila de espera. Um aspecto sombrio envolve este momento histórico: o comércio de partes do corpo humano. Houve ainda questionamentos sobre os custos destes procedimentos, pois enquanto algumas pessoas recebiam transplantes múltiplos, outros morriam por falta de um órgão apenas.

### 2.1 Drogas maravilhosas

Com o avanço nas tecnologias de saúde, que procuram ampliar as capacidades humanas permitindo a prevenção, o diagnóstico e o tratamento de doenças ou de suas consequências, encontra-se na área de transplantes de órgãos sólidos e tecidos uma evolução considerável no final da década de 1970 e início da década de 1980. (FOX; SWAZEY, 1992).

Para as autoras um dos fortes eventos que proporcionaram um “boom” nesta área, foi a descoberta de uma nova droga imunossupressora: a ciclosporina, derivada do fungo *trichoderma polysporum* e *cylindocarpon lucidum*. A partir de então, iniciaram tratamentos

experimentais para casos de transplantes de órgãos e tecidos para diminuir sintomas de rejeição. Centenas de artigos científicos foram escritos e publicados na área médica, descrevendo este agente como: “mais importante”, “único”, “interessante”, “poderoso” e “efetivo” princípio descoberto até então, no combate à rejeição de órgãos implantados ou transplantados.

Fox e Swazey (1992) relatam que a ciclosporina foi descoberta em 1972 por J. F. Borel, na *Sandoz Pharmaceuticals Corporation*. Muitos estágios do ciclo da inovação terapêutica com a ciclosporina têm transcorrido, desde a década de 1970. Este desenvolvimento moveu para o laboratório estudos pilotos com animais e ensaios clínicos em um pequeno número de pacientes em 1978. A droga descoberta foi exibida como tendo ação imunossupressora sem toxicidade em 1981. O jornal *New England of Medicine* publicou a promessa oferecida pela ciclosporina. No artigo de Kahan *apud* FOX; SWAZEY (1992, p. 3), o advento da ciclosporina oferecia esperanças de sucesso para que o processo de transplantes de órgãos e tecidos pudesse ser uma prática constante no exercício da medicina moderna.

Em 1989, somente seis anos após a ciclosporina ter recebido aprovação pelo *Food and Drug Administration (FDA)*, ela se tornou uma droga quase universalmente usada em receptores de transplantes de órgãos e tecidos. Era administrada pura ou em combinação com outros agentes imunossupressores. Para Fox e Swazey (1992), este fato contribuiu para que o número de transplantes expandisse substancialmente, proporcionado uma melhora na sobrevida e na diminuição de morbidade pós-operatória. Desempenhou ainda um papel proeminente na transposição dos procedimentos de transplantes de órgãos de cunho experimental para um modo de tratamento aceito em pacientes em estágio terminal com doenças cardíacas, pulmonares, hepáticas e renais, entre outras. (BALLANTYNE *et al.*, 1989, p. 53).

A ciclosporina causou grande impacto no processo de transplantes de órgãos e não é surpreendente que a “droga milagrosa”, como foi apresentada na linguagem dos que descreviam suas propriedades terapêuticas, progressivamente foi sendo substituída por seus efeitos colaterais. Algum tempo após sua administração em seres humanos, começam aparecer os primeiros relatos sobre o aparecimento de numerosos efeitos colaterais. Na literatura médica, foi citado o aparecimento de linfomas, especialmente do trato intestinal, nefrotoxicidade, hipertensão, hepatotoxicidade, anemia, neurotoxicidade, complicações endócrinas e neurológicas, entre outras. Segundo Fox e Swazey (1992), estes efeitos primeiramente foram caracterizados como “imprevistos” e “surpreendentes”. Eles foram amplamente atribuídos tanto à dose de aplicação da droga quanto a complicações de doenças que os

pacientes já sofriam, em vez de ser pela própria ciclosporina. Lentamente esta tendência generalizada para enaltecer a ciclosporina e minimizar suas limitações e inconvenientes, deu lugar a declarações sobre seus atributos negativos. (KAHAN *apud* FOX; SWAZEY, 1992).

Sachar (1989) apontou, de forma reflexiva e cuidadosa, os esforços experimentais para aumentar o uso da ciclosporina também no tratamento para doenças autoimunes e testes do em doenças inflamatórias crônicas do intestino.

Fox e Swazey (1992) afirmam que, em muitos estágios, o ciclo da inovação terapêutica com a ciclosporina, desde a década de 1970, tem sido modelado mais por atitudes e valores sociais dos médicos envolvidos nestes testes do que por fatores biomédicos. Isso é especialmente evidenciado nas atitudes positivas exacerbadas pelas pesquisas médicas, mostradas durante os ensaios clínicos com a droga e a expansão do uso, logo que foi aprovado pelo FDA. A variedade e a severidade dos efeitos colaterais da droga não estavam completamente elucidadas durante a fase da experimentação animal e de estudos com seres humanos. Ela não poderia ter sido reconhecida até ter sido utilizada por muitos anos em vários pacientes. O fato é que a ciclosporina é administrada com frequência em combinação com outras drogas imunossupressoras, em preferência ao seu uso sozinho. Mesmo assim, alguns imunologistas salientaram a delimitação de sua toxicidade. Assim como Starzl e Fung escreveram em 1990, depois de mais uma década de extensivo uso clínico e estudos, o perfil completo da ação da ciclosporina ainda se mostrava incompleto. Além disso, possuía um lado confuso em suas qualidades imunossupressoras. (STARZL; FUNG, 1990, p. 2686). Estes fatores não são inerentes a razões biológicas ou farmacêuticas que apontem as propriedades negativas que a ciclosporina poderia ter ou pelo menos a possibilidade da existência delas.

Para Fox e Swazey (1992), indivíduos transplantados não deveriam ter sido “surpreendidos” ou “desapontados” ao se deparar com os efeitos nocivos da ciclosporina. A crença na existência de uma utopia, uma terapêutica mágica e a esperança de que a ciclosporina inibiria seletivamente respostas imunológicas. Além disso, era um “otimismo desesperado” e um desejo de ser capaz de salvar órgãos e vidas de pacientes gravemente doentes, que eram também os seus temas de investigação.

As autoras apontam que, no final da década de 1980, *The New England Journal of Medicine* publicou uma revisão global da ciclosporina, pela autoridade em imunologia em transplantes, o Dr. Kahan, autor do texto “Cosme e Damião”, em 1981. Nesta revisão, o Dr. Kahan resumiu brevemente os efeitos terapêuticos da ciclosporina, que tinha “revolucionado o campo de transplantes de órgãos”. (KAHAN *apud* FOX; SWAZEY, 1992).

Em julho de 1991, o reconhecimento da classe médica, tanto da frequência quanto da gravidade dos efeitos colaterais da ciclosporina, tinha chegado ao ponto de realizarem uma conferência clínico-patológica (CPC). Nesta conferência, relatou-se o tratamento de um paciente que havia morrido dos efeitos de um linfoma maligno que foi descrito como “típico” dos “que surgem em receptores de transplantes tratados com ciclosporina”. (FOX; SWAZEY, 1992, p. 6).

Assim como, no início dos anos 1990, indivíduos transplantados reconheceram que, embora a ciclosporina tenha tornado possível a realização de transplantes de órgãos de doadores cadáveres, estavam cientes que médicos e pesquisadores deveriam prosseguir na busca de agentes imunossuppressores mais eficazes e menos tóxicos. Nesse sentido, a comunidade de transplantes se engajou em uma intensa discussão sobre o uso deste poderoso agente imunossupressor como uma “terapia indeterminada”. O tema central deste debate foi a seguinte questão: poderia a toxicidade renal precipitada pela ciclosporina ser suficientemente administrada com doses menores e cuidadosamente monitoradas para justificar a sua utilização a longo-prazo ou a ciclosporina devia ser retirada progressivamente? (RANDALL *apud* FOX; SWAZEY, 1992). Esta controvérsia ocorreu paralelamente ao início dos ensaios clínicos com uma nova droga imunossupressora: o FK 506, que parecia ser promissora, tal como ocorrera na descoberta da ciclosporina e muitos também já a denominavam como “uma droga milagrosa”.

Para as autoras tanto a descoberta como o uso universal da ciclosporina, atrelado aos avanços cirúrgicos e às novas técnicas foram os principais fatores que conduziram para o que elas denominam como “boom” ou “explosão” do número de transplantes de órgãos sólidos e tecidos. Ao longo da década de 1980, mais de 2000 transplantes múltiplos de órgãos foram realizados nos Estados Unidos. O transplante múltiplo de órgãos mais comum foi o de pâncreas-rins-duodeno em pacientes com falência renal em estágio terminal, para diabetes tipo I e coração-pulmão, fígado-rim, coração-fígado-rim para falência secundária de fígado e para adultos com falência hepática, pancreatite ou carcinoma duodenal. Numa escala global, estimou-se em mais de 6000 os transplantes cardíacos realizados até 1988, sendo que 80% dos transplantados permaneceram vivos por um período aproximado de 4 anos, de 1984 a 1988. Em 1989, foram realizados 1673 transplantes de coração, sendo 131 deles em hospitais norte-americanos com programas de transplantes cardíacos aprovado pelo governo federal. Foram realizados, ainda, nos Estados Unidos: 8886 transplantes de rins, 2160 de fígados, 412 de pâncreas, 89 de pulmões e 70 de coração-pulmão, durante o ano de 1989. (FOX; SWAZEY, 1992, MISCELLANEA MEDICA *apud* FOX; SWAZEY, 1992).



Fox e Swazey (1992) acrescentam que, no período compreendido entre 1985 a 1990, pode-se observar um substancial crescimento no número dos seis mais frequentes transplantes de órgãos sólidos: rim, coração, coração-pulmão, fígado e pâncreas. As taxas de sucesso melhoraram com a disponibilidade da ciclosporina. Considerando-se este fator, mais equipes médicas entraram em campo e os números destes procedimentos passaram de 9176 em 1985 para 15164 em 1990. (CATE; LAUDICINA 1991, p. 2). Concomitante com o volume de pacientes na lista de espera, cresce substancialmente o número de doadores de órgãos cadáveres nos Estados Unidos, com um aumento de cerca de 4000 pessoas por ano, para os três últimos anos. (PETERS, 1991, p. 1302).

Muitos esforços para atender à crescente demanda para órgãos assumiram diferentes configurações. Muitos têm definido este ato como *gifts of life*. Por outro lado, a escassez também gerou inovações, tanto em procedimentos quanto nas técnicas de utilização de órgãos, incluindo o desenvolvimento do processo de redução do tamanho, no caso de transplantes de fígado, em que se divide um fígado e se utiliza para transplante em dois receptores ou, por exemplo, implantando-se um lobo do fígado de um doador cadáver ou doador vivo em uma criança receptora menor que o doador. (FOX; SWAZEY, 1992).

## **2.2 Procedimento terapêutico ou experimental?**

### **2.2.1 A década de 1990**

Já na década de 1990, muitos médicos envolvidos nos processos de transplantes julgavam que transplantes de coração e fígado, como os de rins, já não eram mais procedimentos experimentais, mas se tornaram terapias de sucesso. Esta avaliação foi disseminada pela mídia e ajudou a aumentar tanto a demanda para transplantes como os problemas de escassez de órgãos. O estatuto objetivo de terapêutica experimental das três formas mais estabelecidas de transplantes de órgãos citadas acima e o estatuto do mais recente procedimento como o transplante de pulmão não são simples ou ainda não possuem contornos nítidos. (FOX; SWAZEY, 1992).

As autoras supracitadas apontam que os transplantes de rins, fígado, coração e pulmões humanos tiveram início nos anos de 1951, 1963, 1967 e 1981, respectivamente. Histórias clínicas mostram que há uma linha tênue que diferencia tais inovações e determinam que elas estejam em modalidades de investigação ou de tratamento. Afirmam ainda que

fatores múltiplos estão envolvidos nesta determinação. Citam seu estudo intitulado *The courage to fail: A social view of organ transplants and dialysis* (1974), no qual explicam que esta inovação terapêutica em vez de ser interpretada e discutida em termos estáticos e dicotômicos como “experimento” ou “terapia” poderia ser vista como um processo dinâmico e contínuo que se move entre a classificação de experimento animal para a de ensaio clínico, em pacientes com doenças graves ou terminais, além de ajudar no tratamento convencional. Como a história dos transplantes de órgãos mostra claramente, este aspecto classificatório do dilema: experimento *versus* terapia é um problema que vai muito além da semântica. A avaliação do estado de um determinado procedimento é vital para o aspecto econômico e é um dos principais critérios para se determinar quem e em que circunstâncias pode ser justificado e utilizado e se os seus custos serão reembolsados pelo seguro saúde.

Para Fox e Swazey (1992), o progresso obtido pela equipe de transplantes em lidar com a rejeição aguda e assim poder prolongar a sobrevivência do receptor de órgãos proporcionou uma esperança para esta problemática limitação bioquímica para os transplantes de órgãos até este momento. As autoras esclarecem também que mais de 50% de todos os transplantes de rins são rejeitados no prazo de dez anos. No caso de outros órgãos como coração, por exemplo, aproximadamente um terço dos transplantes é rejeitado depois de cinco anos, mesmo nos mais respeitados programas. (KING, 1988, p. 2). Para as autoras supracitadas, somente resolvendo este problema de rejeição é que os transplantes deixaram de ser considerados um procedimento experimental e atingiram plenamente o estatuto de terapia convencional.

Em adição ao problema de rejeição crônica, outro problema, de longo prazo, proporcionado pelos transplantes, relatado na literatura médica, é que os receptores de coração podem desenvolver uma doença na artéria coronária, tornando-se este o maior problema clínico e a “principal causa de morte entre receptores de transplantes após o primeiro ano após o transplante”. (FOX E SWAZEY, 1992, p.10). Até a década de 1990, a única maneira de lidar com o avanço da doença arterial coronariana seria fazendo um novo transplante, mas, ainda assim, a doença poderia ocorrer novamente. (SCHROEDER; HUNT *apud* FOX; SWAZEY, 1992).

As autoras concluem que o processo de transplante de órgãos se tornou mais politizado no final da década de 1980. Este fato foi evidenciado no contexto da Conferência de Consenso e Desenvolvimento de Transplantes de Fígado, realizada em Bethesda, Maryland, em junho de 1983, patrocinada pelo *National Institutes of Health* (NIH). Os cientistas sociais Gerald Markle e Daryl Chubin descreveram esta conferência como uma

“execução pública da democracia, que tinha todas as aparências de teatro, mas a marca inconfundível dos bastidores da política”. (MARKLE; CHUBIN, 1987, p. 2). Toda a conferência tratou o processo de transplantes de órgãos como uma “questão política [...] integrante do governo e de financiamento”, em vez de uma “matéria científica” e, portanto, deveria ser tratada pelas agências, tais como o *Health Care Financing Congress Office of Technology Assessment*, e não por profissionais médicos. O painel procurou evitar qualquer discussão direta sobre custos de transplantes e sobre quem deveria pagar por eles, justificando ser uma questão “não científica”. Estas foram as duas questões mais importantes da conferência e suas interconexões.

## **2.3 Significados do transplante de órgãos humanos**

### **2.3.1 O presente da vida**

O doador que oferece uma parte de seu corpo para transplante está fazendo um inestimável e precioso presente. O paciente agudo que recebe o órgão aceita o presente sem preço. Dar e receber um presente de enorme valor é o mais importante significado do transplante de órgãos humanos. Este extraordinário presente, por outro lado, não é uma transação privada entre o doador e o receptor. Pelo contrário, ela ocorre dentro de uma complexa rede de relacionamentos pessoais que se estende para as famílias, os médicos e todos os membros da equipe médica que estão envolvidos na operação. Dentro desta rede de relações, uma complexa troca ocorre, pela qual, consideravelmente, mais do que o órgão é transferido. (FOX; SWAZEY, 1978, p. 5).

Esta declaração sobre uma dimensão de “presente” que o transplante de órgãos apresenta, tem mais que uma importância médica. Foi utilizada como introdução tanto para a primeira quanto para a segunda edição do livro publicado pelas autoras supracitadas, intitulado *A coragem de falhar*, publicado na década de 1970. Apesar de todas as mudanças sociais e bioquímicas que o processo de transplantes de órgãos tem assegurado, os aspectos de “presente da vida” estão baseados no ato de dar e receber um órgão humano e permanecem intrínsecos à dinâmica e significado do transplante. É por esta razão que o transplante de órgãos continua a ser um dos mais intrincados fatos sociais, com eventos poderosamente simbólicos na medicina moderna. A grande frequência de transplantes de órgãos não tem superado o elemento “presente” dos atos da equipe médica, doadores, receptores e seus

familiares. Isso constitui uma característica “peculiar” que tem ajudado a manter os transplantes fora da “competitividade” de mercado e orientado os cuidados de saúde. (BLUMSTEIN; SLOAN, 1989, p. 1-2). Esta dimensão de “presente” tem sido definida tanto pelos profissionais quanto pela sociedade em geral, desde o primeiro transplante de órgãos humanos e desenvolvida desde a metade da década de 1950. Inicialmente, foi aplicada metaforicamente com quase nenhuma análise de suas implicações. Só gradualmente, com experiências clínicas e a contribuição de psicanalistas, agentes sociais e o conhecimento cultural, significado e repercussão do aspecto “presente” que o transplante de órgãos se tornou mais aparente e entendido.

O sociólogo francês Marcel Mauss escreveu que o tema “presente”, a liberdade, a obrigação, a generosidade e o interesse próprio de doar reaparecem em nossa sociedade “como uma ressurreição” do motivo dominante até então esquecido. Para ele, este tema tem carregado uma importância moral e social, atribuída ao “presente”. O autor relata a ocorrência de uma entrelaçada obrigação de dar e receber reciprocamente, de receber e aceitar ou ainda de buscar e encontrar uma forma adequada para “reembolsar” este ato. A incapacidade de fazer jus a qualquer uma destas obrigações produz grandes tensões sociais que afetam o doador, o receptor e todos os que estão ao seu redor, como os familiares e a sociedade em geral. (FOX e SWAZEY, 1992, p. 32).

O autor também enfatizou que a doação tem um simbolismo “emocional”, bem como “material” de valores e significados. Assim sendo, “presente” e “obrigação” não estão inertes. O “espírito da coisa dada” e recebida “é vivo e, muitas vezes personificado” e “pertence a uma pessoa” e porque ele faz, ele cria uma espécie de “vínculo espiritual” entre o doador e o receptor. Esta conotação antropomórfica de presente tem provado ser característica da moderna medicina científica e tecnológica. O que é dado e recebido por meio de transplantes de órgãos, literalmente proporciona ao receptor viver com auxílio de uma parte de outra pessoa. Este tema foi o primeiro a ser surpreendido pela experiência que muitos doadores, receptores e seus familiares pareciam desenvolver uma resposta a este intercâmbio. Mesmo com todos os recursos da medicina moderna e científica, esta área de conhecimento não foi capaz de preparar estas pessoas para a “mágica reação” a este “presente da vida”. (FOX e SWAZEY, 1992, p. 32).

Para Fox e Swazey (1992), aplicando-se o paradigma de Marcel Mauss, os transplantes iluminaram muitos fenômenos psicológicos e sociais característicos, em que doadores, receptores, seus familiares e a equipe de transplantes mutuamente encontram. Embora o sistema americano de doação de órgãos tenha sido organizado em torno de

princípios sociais de liberdade de escolha, neste tipo de situação, em que os transplantes se desenvolveram, os potenciais doadores e suas famílias estavam sujeitos a uma forte pressão em realizar tal oferta. No caso de transplantes de órgãos de doadores vivos, usualmente envolvem a doação de um rim para um receptor, membro da família de origem, um parente ou uma criança gravemente doente, em estágio final de doença renal. No entanto, a equipe de transplantes, na grande maioria dos casos, escolhe desprezar esta hipótese, priorizando a utilização de doadores cadáveres, mesmo que os primeiros candidatos possam apresentar um melhor prognóstico. Estatisticamente há uma alta probabilidade de ocorrência de reação de rejeição gerada pelos transplantes, excetuando-se apenas os casos entre gêmeos geneticamente idênticos. Sob estas circunstâncias imunológicas, independente dos esforços da equipe médica, a pressão para oferecer os órgãos é poderosa.

Para as autoras, além das razões biomédicas, tanto o significado simbólico quanto o valor da doação em vida podem obrigar toda a família a considerar a doação como um presente. A integridade, generosidade de cada um dos membros da família, envolvidos de forma individual ou coletiva, personificam o desejo de doar, eles próprios, para o familiar doente. Assim, na maioria dos casos de doação entre vivos, a decisão ocorre de forma imediata, sem uma investigação mais aprofundada, ocorrendo antes mesmo que a equipe de transplantes tenha tido tempo de realizar um processo de consentimento informado (FELLNER; MARCHALL, 1968; SIMMONS; KLEIN; SIMMONS *apud* FOX e SWAZEY, 1992, p. 33).

A equipe médica desempenha um papel importante, em determinar qual dos membros da família poderá oferecer o rim para doação. É realizado um teste de histocompatibilidade, rastreando o possível doador. A seleção envolve considerações psicológicas e sociais que incluem questionamentos sobre os motivos que o levaram a doar, averiguando uma possível ambivalência ou pressão na doação. Concomitantemente é avaliada a reação da família, caso ocorra a rejeição do órgão doado e porque eles reorganizam o extraordinário significado da obrigação de doar. O papel desta equipe é o de proteger o doador de possíveis consequências nocivas ou pressões que possam ser exercidas sobre ele.

Doações provenientes de doadores cadáveres, de certa forma são livres de pressões internas ou externas por parte de quem recebe, pois os órgãos são provenientes de pessoas desconhecidas. Entretanto, por outro lado, nestas circunstâncias, a família dos potenciais doadores pode se sentir emocional ou espiritualmente constrangida de realizar tal oferta de vida. As autoras relatam que a maior parte dos órgãos obtidos por doação de cadáveres é proveniente de jovens, pessoas saudáveis, que tenham sofrido acidentes automobilísticos

fatais. Estas mortes podem ser classificadas como trágicas exatamente por terem ocorrido de forma súbita e inesperada. No inesperado momento, a família pode se sentir impulsionada a doar os órgãos de seu ente querido. O sentido construído neste momento pode ser a necessidade ímpar de redenção. Pode estar associado a uma forma moral e existencial para que os membros da família possam mostrar o jovem doador como um humano excepcionalmente generoso. E, dessa forma, associar o “dom” de seus órgãos com as coisas admiráveis que talvez ele pudesse realizar, caso houvesse sido permitido a ele ter mais tempo de vida. (FOX; SWAZEY, 1992).

Marcel Mauss (1954) enfatiza que o receptor de órgãos pode sofrer grandes pressões emocionais, de certa forma ambígua, em aceitar o “presente da vida”. Percebe que sua vida depende daquele órgão, mas pode ocorrer certa dificuldade em aceitá-lo. Em seu estudo, o autor constata que esta relutância foi relatada por pessoas entrevistadas e cita as razões emocionais pelas quais este evento pode ocorrer. Cita, especificamente, três momentos nos quais determina o “conjunto de razões” para a relutância do doador em aceitar o presente oferecido simbolicamente. Primeiramente, são os casos que ocorrem entre doadores vivos, em que o receptor não quer a doação de um parente próximo para não o submeter ao grande desconforto, perigo e sacrifício que os transplantes implicam ou quando haja alguma dificuldade prévia no relacionamento entre ambos e a situação esteja tensa. O receptor percebe que aceitar aquela doação o colocaria em situação ainda mais complicada e difícil emocionalmente.

A Sra. Amico admitiu que não queria que seu pai lhe desse um rim. Ela não poderia suportar a ser-lhe particularmente grata por essa dádiva. Quando o pai veio para o hospital para realizar os testes de compatibilidade, ele foi descrito pelo Dr. Richards como apto para ser o doador. O psicanalista que trabalhava na equipe de transplantes falou ao grupo que ele esperava que nada impediria o pai de servir como doador, e este ato seria ‘o ponto alto de sua vida’. A Sra. Amico aprendeu o quanto o pai realmente se importava com ela e ficou profundamente emocionada. Esta reconciliação entre a Sra. Amico e seu pai que acabou por ser um ‘tecido razoavelmente bom’ proporcionando a solução para a equipe de transplantes. A Sra. Amico finalmente foi colocada na lista de transplantes. (FOX; SWAZEY, 1978, p. 10- 11).

Em segundo lugar, o caso em que o receptor se sente fortemente penalizado por não ser capaz de poder repor a doação a um parente vivo ou a um estranho morto.

Quando o irmão de Michele Kline assistiu a uma fita de vídeo-tape sendo coroada Miss Pensilvânia em junho passado, Stan Kline não foi simplesmente para expressar o orgulho de sua família da maravilhosa realização da irmã, ele falou literalmente a verdade. Em fevereiro de 1988, Michele Kline recebeu um transplante de rim. O doador foi seu irmão, Stan. ‘Não passa um único dia, que eu não penso em como eu sou sortuda’ (ela disse). Ironicamente a Srta Kline diz que nem sempre sentimos que sorte [...] após a cirurgia, ela se recusava falar com seu irmão. Ela descobriu que reprovava que ele tinha doado-lhe um de seus rins. Havia uma enorme culpa, sentia que era ‘apenas mais uma decisão tomada por mim pela minha família durante dez anos de luta com a doença renal. (AMERICAN COUNCIL ON TRANSPLANTATION *apud* FOX; SWAZEY, 1992, p. 36).

Finalmente, o receptor pode ter grande preocupação ou apreensão, em absorver a parte doada de outra pessoa conhecida ou desconhecida em seu corpo, pessoa e vida.

Eu sabia somente um pouco sobre o doador (do rim que eu recebi) eles (da equipe de transplantes) falaram-me um pouco, mas não o suficiente [...] Ela foi uma menina de nove anos de idade que foi morta em um acidente automobilístico... Quando determinados amigos meus, sabendo que eu tinha recebido um rim de uma menina pequena, fizeram piadas sobre isso. Disseram que talvez eu voltaria a juventude e virilidade que eu não tinha tido por muito tempo. 'Eles ficaram chateados e aborrecidos comigo porque eu quebrei todas as relações com aquelas pessoas [...] mas havia outra paciente, uma mulher que recebeu um rim ao mesmo tempo que eu da mesma garota. Nós nos tornamos irmão e irmã. Porque os nossos rins vieram de uma mesma doadora. O transplante tem criado alguma coisa entre nós: o amor fraternal ou o que você quiser. (FOX; SWAZEY, 1978, p. 1166).

Para Fox e Swazey (1992), os exemplos acima ilustram algumas reações que os transplantes provocaram. Estão associadas a sentimentos que algumas pessoas têm sobre seus órgãos vitais e a integridade de seus corpos. Pode-se constatar o preconceito que alguns receptores de órgãos apresentam sobre a crença que algumas qualidades físicas e sociais do doador podem ser transferidas juntamente com seu órgão para a pessoa em que foi transplantada. O sentimento que parte do doador é transmitida juntamente com o órgão pode ser observado em transplantes cardíacos, como se fosse a emanção quintessenciada do doador. Um fato interessante foi relatado por alguns familiares de receptores. Alguns declararam que, de alguma forma, têm o conhecimento do tipo de pessoa que o doador era. Como, por exemplo, o sexo, idade, etnia, estado civil, educação, ocupação, religião, características físicas e história de vida.

Richard Selzer relata a busca de uma viúva para encontrar e visitar o coração de seu marido. Ela relata um sonho em que vira dois homens: um era seu marido Sam e o outro ela não podia ver claramente. Ambos estavam com a cintura e o peito abertos ao meio e as duas metades levantadas. O cirurgião chegou ao peito de Sam e levantou o seu coração como um prêmio luminoso. Ele estava vestido com um terno azul, uma máscara e uma capa. Naquele momento Hannah podia ver dentro do peito de ambos os homens e ambos estavam vazios. Quando o cirurgião se afastou de Sam e baixou o incandescente coração dentro do peito do outro homem ele prontamente começou a respirar. Ela relata que, por isso, ficou claro que ela necessitava encontrar o homem que estava transportando o coração de Sam. Acreditava que se isso acontecesse, ela poderia ser capaz de continuar sua vida sem o marido. Ela não se interessava por outros órgãos como rins, fígado e pulmões. Relatava que o coração, diferente dos outros, poderia ser sentido, ouvido, além de ter tido o sonho. Ela então pretendia seguir o coração. (SELZER, 1990, p. 25).

### 2.3.2 A tirania do presente: obrigação *versus* gratidão

Fox e Swazey (1992) relatam que na década de 1990 começa a surgir um novo problema para a equipe de transplantes. Ela deveria revelar a identidade do receptor ou conservar o anonimato? Uma pequena discussão política se inicia. A princípio, nos primeiros anos do trabalho médico com transplantes, ela foi inclinada a divulgar dados de identificação tanto do doador quanto do receptor para ambas as famílias. Acreditava que com este procedimento, as famílias, ao conhecer detalhes sobre a vida dos atores participantes do ato de dar e receber, poderiam se ajudar mutuamente. Julgava-se que, assim, poderia ser melhorado o significado da experiência de transplante, minimizando seus transtornos para o receptor e sua família e poderia oferecer consolo e um senso de completude para a família doadora. Entretanto, com o aumento da experiência clínica, foi sendo observada a necessidade de uma cautela maior, preservando estes dados. Notou-se que muitos dos receptores não se mostravam dispostos a este conhecimento e tentavam evitar ao máximo o contato com a família do doador. A família doadora, em alguns casos, personifica-se nos órgãos do cadáver e começa uma cobrança indireta. Estas interações levaram a discussões políticas entre os membros da equipe de transplantes, levando a maioria a estabelecer práticas normativas, constituindo como regra padrão não falar sobre o doador ao receptor ou à família doadora sobre o receptor.

Alguns membros da equipe de transplantes demonstram sua dificuldade emocional sobre o dilema:

A maioria dos pacientes que nós temos transplantados [...] sabe [...] eu fui (para adquirir um coração doado), mas eles tentaram bisbilhotar a informação para tirar de mim 'o que o doador gostava? Que idade tinha? De onde vem?'...A maioria das vezes nós falamos a idade e o sexo do doador. E algumas vezes nós dizemos a eles de onde a pessoa era, mas nada mais. Nós temos tido situações onde a família doadora tinha chegado tocar com a família do receptor; algumas vezes isso é bom e algumas vezes isso é mau. A maioria das vezes nós pensamos que é mau. Famílias doadoras pensam que, quando eles doam alguma coisa, certamente o coração, a vida amada, de algum modo, sobrevive em algum lugar. Mas a doação é um presente. Quando você dá um presente, você não lhes pergunta: 'como está o jogo de xadrez que eu te dei?' o mesmo é com os órgãos. Nós não vemos pessoas perguntando: 'porque você tem o coração de seu irmão em você?'. 'Eles têm influencia sobre sua vida?'. E nós não gostamos de fomentar o sentimento de todos. (YALOFF *apud* FOX; SWAZEY, 1992, p. 38).

Às vezes, o sentido atribuído a doação de órgãos supera o significado próprio do transplante. Nas palavras do filósofo Hans Jonas, um "super presente [...] além de dever e reclamar". (JONAS, 1970, p. 16). Paradoxalmente, para Fox e Swazey (1992), esta oferta simboliza o final de um valor judaico-cristão de nossa sociedade: "o limiar para dar-nos uns aos outros, de forma a incluir os nossos desconhecidos, bem como os nossos irmãos e irmãs".



(FOX; SWAZEY, 1992, p. 40). Isto transcende ao que é esperado pela sociedade. O sublime significado daquilo que é trocado adquire um sentido figurado, ao mesmo tempo que literal, em que o órgão traz consigo parte da vida do doador. Cria um forte vínculo entre doador, receptor e suas famílias e adquire um sentido de unicidade e enobrecimento como resultado da experiência vivenciada pelo ato de dar e receber.

Marcel Mauss (1966) explica que, nas línguas germânicas, a palavra *gift* indica simultaneamente dádiva e veneno. Godbout (1999) complementa o pensamento de Mauss com a afirmação que o termo grego *dosis*, que deu origem a nossa palavra “dose” também possui este duplo significado. Para o autor “os presentes são particularmente venenos quando quem o oferece é venenoso”. (GODBOUT, 1999, p. 16). Na verdade, a dádiva que o autor define como “venenosa” pode ser compreendida como uma “contradáviva”. Ele analisa ainda a palavra “obrigado” e “por favor”, na sua evolução social, e conclui que estes termos, de alguma forma, mantendo a expressão original sempre ligada aos sentidos das relações, definem o fato de que receber um presente poderia resultar em alguma dependência. Aceitar uma dádiva, um presente poderia ter o sentido de se reconhecer o estabelecimento de uma relação pessoal.

Fox e Swazey (1992) acreditam que Marcel Mauss poderia ter predito que os receptores de órgãos poderiam sentir que o transplante lhes traga um fardo moral e psicológico, especialmente oneroso pelo senso de obrigação que lhe é atribuído socialmente no momento da doação. Para as autoras o “presente” é tão extraordinário e não será recíproco, pois não tem um simbolismo físico equivalente. Conseqüentemente, o doador, o receptor e suas famílias podem encontrar certo bloqueio emocional por sentirem-se, de certa forma, credor-devedor ligados mutuamente. Elas denominam este senso de obrigação como: “o tirânico presente”. (FOX e SWAZEY, 1992, p. 40).

Para Fox e Swazey (1992) há inúmeras formas de tirania não “reembolsáveis” ou “pagáveis” pelo presente da vida. O primeiro exemplo a ser citado é o caso de transplantes de rins com doadores vivos. Como a maioria dos casos ocorre entre membros da família, o doador pode expor um “acordo emocional”, como se fossem “juros” em saúde, trabalho e vida privada, como: “depois de tudo, é meu rim”, “sou eu quem vive aí dentro”. (CRAMMOND, 1967, p. 1226). Ao seu turno, o receptor precisa de maior liberdade perante o doador ou sua família, mas ele se sente tão culpado pela doação, que se vê compelido a aceitar. No exemplo citado de Kline, seu irmão Stanley doou seu rim dezessete meses antes dela receber o título de Miss Pensilvânia. Ela confessou que só vira o irmão na noite da entrega do prêmio, ou seja, dezessete meses após o transplante. Relata ter sido emocionante o seu encontro, abraçando-se

e chorando muito. Neste momento ele declara: “Como eu poderia não estar orgulhoso, quando eu sabia que foi meu rim aí que permitiu que você cantasse?”.

Para o doador de rim, entretanto, na maioria dos casos pesquisados por Fox e Swazey (1978, p. 26), o sentido produzido após a doação é o que realizaram o ato mais importante de suas vidas. Os doadores descrevem que este gesto revelou-se a experiência mais importante de sua existência. Essa experiência pode ser expressa em frases como “Sinto que me tornei melhor [...]. Fiz algo de minha vida. Agora sou capaz de fazer qualquer coisa”. (GODBOUT, 1999, p. 109). O autor relata que esta doação possui uma característica unilateral, pois jamais será retribuída no sentido econômico, mas emocionalmente o retorno é desmesurado. Os doadores são transformados pelo ato de doar, de tal forma que se pode observar em seus relatos conteúdos semelhantes a rituais de iniciação, descritos, na maioria das vezes como “renascimento”. Esta constatação pode ser comparada a uma troca primitiva. É por esta razão que, tal ato, embora não estabelecendo reciprocidade, decidido na maioria dos casos de forma impulsiva, raramente cria problemas entre doador e receptor. Contrariamente, ele os aproxima. (GODBOUT, 1999).

Outro caso de tirania, citado por Fox e Swazey (1992) ocorre quando receptores, no transplantes de órgãos doados por cadáveres, também apresentam este sentimento de endividamento. Como no testemunho do homem citado no capítulo anterior que havia recebido o rim de uma menina de nove anos de idade, que declara ter sentido assombro pelo luto da mãe da criança e pelo sacrifício pessoal que ela fez na doação. Ele declara: “sempre, desde o transplante, eu tenho um sonho recorrente. Não é sobre a pequena menina, mas sobre sua mãe [...] Por tudo o que sei dela, também pode ter morrido no mesmo acidente como sua filha. Mas em meu sonho, eu vejo esta mulher toda vestida de preto, com um véu negro em sua face. Ela está chorando. Eu tento me comunicar com ela, mas eu não posso, porque há um painel de vidro entre eu e ela. O painel é como o da sala de isolamento que eu fiquei hospitalizado durante os primeiros dias depois do transplante”. (FOX; SWAZEY, 1992). Atrás de uma barreira de vidro à prova de som, a face da mãe da doadora permaneceu perpetuamente desconhecida por este homem.

Um momento particularmente doloroso para o receptor é o de se reunir com a família do doador, por seu inexprimível senso de endividamento pela doação recebida e pelo alto custo da morte do doador. Estas reações têm grande representação no desfecho final da história de Selzer. Depois de prolongada resistência o homem que recebeu o coração do marido de Hannah, Sam, finalmente concordou em escutá-la por um período predeterminado de uma hora, somente. Ela escreveu uma série de cartas, em que dizia: “Isso é tão pequena

coisa, realmente, para pedir em troca da doação de um coração humano”. (SELZER, 1990, p. 26-30).

Fox e Swazey (1992) enfatizam que o sentido emocional e pressões familiares quanto ao significado de troca, débito e crédito encontrados no processo de transplantes de órgãos, perduraram do início ao fim das décadas de 1960 e 1970. Para prevenir ou aliviar alguns danos psicológicos e sociais para receptores, doadores e seus familiares provenientes deste sentido de endividamento, os profissionais da equipe de transplantes adotaram a política do anonimato em torno de transplantes cadáveres, protegendo os doadores da “tirania do presente” e assegurando a estabilidade emocional do receptor isolando-o da “história do doador” e a forma trágica como morreu. A segunda forma de proteção foi a de dizer aos potenciais doadores vivos que não eram compatíveis com o destinatário. (ANNAS, 1988, p. 621).

O desejo de dar é tão importante para compreender a espécie humana quanto o de receber. Que dar, transmitir, entregar, que a compaixão e a generosidade são tão essenciais quanto tomar, apropriar-se ou conservar, quanto à inveja ou o egoísmo [...] A ‘sedução da dádiva’ tem tanto mais poder do que a ‘sedução do ganho’ e que é portanto tão essencial elucidar as suas regras quanto conhecer as leis do mercado ou da burocracia para compreender a sociedade moderna. (GODBOUT, 1999, p. 28).

### 2.3.3 O milagre da vida: limites morais, éticos, altruísmo e sacrifício

Na década de 1980, ocorreram mudanças significativas no sentido dos transplantes de órgãos, tanto para a comunidade médica quanto para o público americano. Como os transplantes passaram a serem mais comuns e rotineiros, mudaram também tanto os aspectos positivos quanto os negativos associados ao “presente”, pela reação do doador, do receptor e das famílias envolvidas no processo. Na medida em que as pressões internas, associadas com o dar e receber, foram mencionadas e trabalhadas, os profissionais envolvidos passaram a considerá-las como inevitáveis e dentro do padrão de normalidade, não tidas como preocupantes. Os aspectos psicossociais dos transplantes não foram considerados problemáticos, como anteriormente. Simultaneamente, alguns dos atributos tidos até então como banais, foram dignos de notas especiais, inspirando eventos que proporcionavam um novo sentido: “o milagre da vida”, que teve como base o “presente da vida”. O milagre da vida foi baseado no altruísmo incentivado do ato de doar, mas muito menos atenção foi dada à dinâmica humana dos aspectos referentes à “troca de presentes” e seus onerosos sentidos de obrigação. Conforme Fox e Swazey (1992), neste período, juntos, a família doadora, o

receptor e sua família podem provocar e reproduzir qualidades redentoras que minimizem o sofrimento que o transplante produziu.

Verificou-se que Marcel Mauss estava correto ao afirmar, em 1966, que a dádiva deve ser compreendida como um ciclo e não como um fato isolado de seu contexto. A dádiva deve ser analisada em três momentos distintos: dar, receber e retribuir. O utilitarismo científico erra por procurar isolar abstratamente o único momento do receber. “Tanto a dádiva como a sua retribuição, tanto o momento da criação e do empreendimento quanto o da obrigação e da dívida”. (GODBOUT, 1999, p. 28).

Fox e Swazey (1992) enfatizam que esta década também foi palco para uma substancial expansão do volume e tipos de transplantes, o aumento do número de hospitais engajados nestes procedimentos, e o número de pacientes esperando na fila de espera para transplantes. Para o cirurgião Thomas G. Peters, o “número alarmante de pacientes que morrem esperando” por um transplante, devido à escassez de órgãos, é definido por “crise da saúde pública”. (PETERS, 1991, p. 1302, RANDALL, 1991, p. 1223). Assim, o “milagre da vida” é tratado primeiramente como um problema político, social de abastecimento e demanda. Para Fox e Swazey (1992) o “milagre” de se prolongar a vida por meio de doação de órgãos, obriga os profissionais de saúde a desenvolverem um “esquecimento” estruturado das implicações emocionais e existenciais que envolveram o ato de transplantar órgãos e tecidos.

As autoras enumeram alguns esforços em aumentar o número de doações que incluem primeiramente, um aumento do interesse em doadores vivos, diferindo do final da década passada, em que Thomas Starzl, enfaticamente se opunha a estas doações, pois, segundo ele, coloca a vida do doador em risco. Posteriormente, a realização de campanhas em grande escala para recrutar futuros doadores, convidando os cidadãos a participarem deste milagre, legalizando sua vontade, por meio de documentos que expressem sua vontade em ter seus órgãos doados para transplantes após a sua morte. Na década de 1990, pode ser observado algo parecido com um tabu coletivo contra o transplante de rins provenientes de doadores vivos. Gradativamente, em nome da ética, reconhecendo o admirável “altruísmo”, “autossacrifício e amor” que impulsionaram muitos familiares consanguíneos à doação. (COUNCIL OF THE TRANSPLANTATION SOCIETY, 1985, DANOVITCH, 1986).

No início da década de 1980 surge um capítulo inédito na história dos transplantes de órgãos, com a criação de uma nova nomenclatura médica. Foram denominados “doadores emocionalmente relacionados” aqueles que não possuem grau de parentesco biológico com o receptor. Nesse momento, diversas associações profissionais propuseram que o uso de rins

para esta categoria de doadores vivos seria permitido apenas “com a garantia do sucesso”. Assim, nestas instâncias, começaram a ser selecionadas pessoas como cônjuges ou indivíduos com um estreito relacionamento e grande interesse no bem-estar do receptor. (COUNCIL OF THE TRANSPLANTATION SOCIETY, 1985, p. 715). Em 1985, tal Conselho emitiu um conjunto de orientações para a doação de rins por doadores vivos independentes “que legitimou o uso”, excepcionalmente quando um doador cadáver satisfatório ou doador vivo, geneticamente compatível, não pudesse ser encontrado. Para o Conselho, o grande perigo da liberação deste tipo de transplante é que poderia se converter em compra e venda de órgãos.

Fox e Swazey (1992) relatam que, entre 1981 a 1988, um programa tinha realizado quarenta transplantes entre doadores vivos emocionalmente relacionados, dentre eles estão vinte e três esposas, sete maridos, seis amigos e quatro indivíduos relacionados por casamento. Pirsch, Sollinger e Kalayoglu (1988, p. 48) concluíram que “transplantes renais com doadores vivos não relacionados constituía uma aceitável alternativa” com um excelente tempo de sobrevida ao receptor.

No final da década de 1980 estava instalada uma crise provocada pela escassez de órgãos, o que provocava um crescimento exacerbado na fila de espera para transplantes. Este fato obrigou os profissionais da área a aderirem aos transplantes com órgãos de doadores vivos. Neste período, houve a primeira tentativa de transplante de rim, com doador vivo nos Estados Unidos. Em 27 de novembro de 1989, Alyssa Smith, com vinte e um meses de idade recebeu o lobo esquerdo do fígado de sua mãe, Teresa Smith. Onze dias depois, Sarina Jones, com quinze meses de idade, sofreu a mesma cirurgia, com a doação de parte do fígado de seu pai, Robert Jones. Em ambos os casos, a equipe médica da Universidade de Chicago teve como cirurgião-chefe o Dr. Christopher E. Broelsch. Com este procedimento, a equipe demonstrou não apenas a sua viabilidade, como também o valor clínico do implante do lobo hepático obtido de pais biológicos doadores, uma vez que foi provado que o fígado apresenta uma grande capacidade de regeneração. A partir deste evento, o programa de doadores vivos para transplante hepático pediátrico foi disseminado em todo o mundo, com a probabilidade de reduzir a taxa nacional norte-americana de mortalidade infantil por este problema em 50%. (SINGER; SIEGLER; WHITINGTON *apud* FOX; SWAZEY, 1992).

Como as técnicas para transplantes hepáticos não eram novas, tendo sido previamente utilizadas para reduzir o tamanho de fígados em transplantes de doadores cadáveres em crianças ou ainda para dividir o órgão, usando-o em dois receptores, este procedimento com doadores vivos, apesar de difícil, foi definido como “inovação terapêutica” e não como um procedimento experimental. Singer e seus colaboradores enfatizam que este artifício foi

considerado uma inovação por sua taxa de sobrevivência, que foi de 80% para a redução de tamanho do fígado e 79% em transplantes com a divisão do órgão. Estes pesquisadores argumentaram também que cirurgiões de três outros países, como: Austrália, Brasil e Japão haviam recentemente tentado este procedimento em crianças com falência hepática, em caráter de emergência. (KOLATA, 1989, p. 9).

No juramento a Apolo, no ato da solene da formatura, o novo médico jura: “[...] aplicarei os regimes para o bem do doente segundo o meu poder e entendimento, nunca causar dano ou mal a alguém [...]”. Assim, no caso dos transplantes com doador vivo, o cirurgião, de certa forma, depara-se com um problema ético perante o seu juramento. Alguns autores, como Moore (1964) e Ramsey (1970), enfatizam os aspectos ambíguos e conflituosos deste impasse. Eles esclarecem que, neste caso, “uma pessoa perfeitamente saudável é ferida permanentemente, a fim de melhorar o bem-estar de outra”. (MOORE, 1964, p. 391, RAMSEY, 1970, p. 173). Outro aspecto ético a ser focado neste tipo de procedimento, que difere dos outros tipos de transplantes realizados até então, foi que, em vez de se tentar o transplante em pacientes terminais, como um procedimento de emergência, a Equipe de Chicago deliberadamente optou por realizar o transplante em crianças com problemas hepáticos em estágio avançado, mas que poderiam esperar até três meses para receber um transplante. (SINGER; SIEGLER; WHITINGTON, 1989, p. 620).

No artigo concernente à ética do transplante de fígado com doadores vivos, pelo Grupo de Chicago no *The New England Journal of Medicine*, Singer explica que a equipe optou por este procedimento, por duas razões: a pressão sobre o doador seria reduzida, pois ele não precisaria decidir sobre a doação em situação de emergência e, como havia mais tempo, a equipe médica poderia selecionar melhor um receptor com grande probabilidade de sobrevivência. No artigo, reconhece que ainda nada havia sido publicado quanto os “benefícios psicológicos” para os pais, caso estes pudessem ser os doadores. Instiga a discussão sobre a forma como o consentimento foi informado para o procedimento. De acordo com os autores:

[...] como os pais do receptor, o doador prospectivo, têm um poderoso motivo para participar. Se o transplante for um sucesso, o doador terá uma extrema satisfação por ter salvado a vida da criança. Mesmo que o transplante falhar, o doador poderá se conformar em saber que tinha feito todo o possível para salvar a criança. (SINGER; SIEGLER; WHITINGTON, 1989, p. 620).

Neste caso, não se observa mais o intrincado sentido relacionado ao “presente”, como no princípio. Os pais acrescentam, moralisticamente, que a necessidade de doar “para

equilibrar egoísmo e altruísmo é uma característica universal do relacionamento familiar”.. (SINGER; SIEGLER; WHITINGTON, 1989, p. 620).

No Congresso Internacional da Sociedade de Transplantes, realizado em 1990, foi estabelecido um caloroso debate sobre transplantes hepáticos com doadores vivos. As objeções a estes procedimentos foram escritas pelo Dr. R. W. Busuttil e publicadas em seu livro *Transplantation proceedings*. O autor questiona o Grupo de Chicago sobre a escolha dos pais serem livres ou se a doação seria resultado do que a sociedade espera que eles façam. (BUSUTTIL, 1991, p. 44).

Outro tipo de transplante que incita questionamentos éticos e morais é o transplante de medula óssea. Em 1984 começaram a ser usados doadores vivos. Este episódio provocou grande repercussão social sobre os limites admissíveis e instintivos na luta pela sobrevivência. Embora não haja registros de dados completos, o maior centro de transplante de medula óssea dos Estados Unidos declara que, entre 1984 e 1989, constataram mais de quarenta casos de mulheres que conceberam bebês, a fim de se tornarem doadores para seus filhos que estavam morrendo. (KEARNEY; CAPLAN, 1991, p. 14).

Um caso muito divulgado pela imprensa neste período foi o da família Ayala. Sua filha Anissa, com dezenove anos de idade estava morrendo lentamente de leucemia crônica mielogênica. Sua única probabilidade de viver era com a realização o transplante de medula óssea. Como os familiares não possuíam o tipo de tecido compatível, iniciou uma busca nacional para localizar um possível doador. Em 1990, os pais anunciaram que eles tinham concebido uma criança para tentar a compatibilidade. Sabiam, de antemão, que a probabilidade era a de uma para quatro chances de o bebê apresentar o tecido compatibilizado com o de Anissa. Quando a Senhora Ayala estava com seis meses de gestação, foi realizado um teste que comprovou a compatibilidade. Marissa nasceu em abril e com quatorze meses tinha a idade suficiente para o transplante. A imprensa divulgou estas informações que foram vistas, pela maioria das pessoas, como um ato de amor. (KEARNEY; CAPLAN, 1991, KOLATA 1991; MORROW, 1991; QUINDLEN, 1991). Após o transplante, iniciou-se grande movimentação social, originando uma enquete telefônica dirigida pela revista *New York Time* em junho de 1990. As opiniões foram divididas e a questão pesquisada foi se era “moralmente aceitável para os pais conceberem uma criança com a finalidade de obterem um órgão ou tecido para salvar a vida de outra criança”. Esta discussão provocou grande mal-estar na sociedade norte-americana. Das pessoas pesquisadas, 47% responderam sim, que é moralmente aceitável e 37% não consideravam aceitáveis os pais terem este comportamento, mesmo diante de um problema tão difícil. Morrow (1991) afirma que o bebê não consentiu

em ser usado. Os pais o utilizaram para seus próprios propósitos, embora estes sejam nobres. Argumenta ainda que a criança não tivera liberdade de escolha. (MORROW, 1991, p. 54).

Isso também esbarra em outro código de ética: A Declaração Universal dos Direitos Humanos, adotada e proclamada pelas Nações Unidas em 10 de Dezembro de 1948. Já em seu artigo primeiro, a Declaração institui: “Todas as pessoas nascem livres e iguais em dignidade e direitos, São dotadas de razão e consciência e devem agir em relação umas às outras com espírito de fraternidade”. (BRASIL, 2009b). A liberdade de escolha da criança não foi respeitada, portanto infringe este artigo da Declaração. Neste caso, novamente o impasse do mito de Antígona. Antígona, neste caso, representa o comportamento de ter o filho pelo amor à primeira criança e a necessidade de satisfazer valores e sentimentos humanos. A existência de uma crença em uma transcendência, um deus que deve ser seguido em primeiro lugar. São os valores morais pessoais movidos pelo amor aos entes queridos em primeiro lugar. Creonte, por sua vez, representa as leis humanas, os códigos de ética. A Declaração Universal dos Direitos do Homem prega a liberdade e igualdade, o livre-arbítrio da criança que não foi respeitado. O que foi omitido desta discussão foi a pesada obrigação e significado que poderia sujeitar a família: a “tirania do presente”. O sentido de endividamento que Anissa poderia ter em relação à Marissa, que veio ao mundo com o objetivo e razão de salvar sua vida. Os possíveis problemas emocionais que Marissa poderia eventualmente apresentar sobre questões como identidade, sua razão de ser e, finalmente, a dor que a família poderia enfrentar caso a criança não possuísse as características necessárias para que o transplante ocorresse.



### 3 ESCASSEZ DE ÓRGÃOS: PROBLEMAS CULTURAIS E ÉTICOS

Prottas (1988) revela que na década de 1980, em virtude da escassez de órgãos, foram realizados nos Estados Unidos vários inquéritos com a finalidade de investigar o apoio da população norte-americana à doação de órgãos para transplantes. Mais de 90% das pessoas investigadas manifestaram a opinião favorável a este comportamento. Prottas (1985) explica que, naquele país, as pessoas dispostas a doar seus órgãos após sua morte, poderiam simplesmente assinar um cartão de doação na presença de uma testemunha ou, em quarenta e quatro estados, autorizar a doação por meio de uma notificação expressa na carteira de motorista. O sistema norte-americano de captação de órgãos tem se tornado o maior em todo o mundo. Em 1986, este regime foi facilitado pela instituição de registros nacionais, propiciando uma aproximação maior entre doador e receptor. Apesar da expressão pública de aprovação da doação, constatou-se que apenas 20% da população preencheram o cartão de doação ou a licença automática. (TASK FORCE *apud* FOX; SWAZEY, 1992). Após esta verificação, algumas pesquisas foram realizadas com a finalidade de investigar o porquê da grande distância entre concordar com a doação (90%), mas não se colocar à disposição, como doador efetivo (apenas 20% concordaram em doar). Uma das pesquisas, que obteve maior alcance e repercussão, tanto nos Estados Unidos como na história dos transplantes em todo mundo, é a que está sendo utilizada neste estudo e já citada anteriormente: a das pesquisadoras Renée Fox e Judith P. Swazey. Elas se envolveram no universo dos transplantes em uma pesquisa de campo que persistiu durante o período compreendido entre 1951 a 1968. Tiveram a oportunidade privilegiada de assistir *in locu* todo o desenvolvimento tecnológico dos transplantes de órgãos humanos, o desenvolvimento teórico e prático do coração artificial e as fases iniciais do procedimento para substituir o coração humano pelo dispositivo feito pelo homem, investigando a crise filosófica, ética, econômica, política e as estratégias sociais usadas pelos profissionais da saúde para obter as doações de órgãos e decidir quem poderia recebê-los. Para Peters (1986), apesar da autorização, o que se observa nesta época é que a equipe procurava, quase sem exceção, ter um consentimento por escrito de algum membro da família. (PETERS *apud* FOX; SWAZEY, 1992).

Fox e Swazey (1992) explicam que apesar dos cadáveres serem uma maior fonte de órgãos para transplantes, a trágica circunstância que provocou a morte do indivíduo, pode ser

um poderoso evento que restringe a doação. Prottas (1989) observa que, para que os órgãos sejam aceitos, os doadores devem apresentar algumas características básicas, entre elas, o indivíduo deve ser saudável, ter sofrido um trauma súbito e fatal para o sistema central. Na prática, a maioria dos doadores são jovens e foram mortos em acidentes, frequentemente em acidentes com veículos motorizados. Um fator cultural que provoca esta baixa adesão no preenchimento do cartão de doação é a grande dificuldade para se falar sobre morte. Este é o principal problema encontrado e que dificulta jovens e adultos saudáveis fazerem planos ou discutirem com suas famílias sobre o desejo de se tornarem doadores de órgãos após sua morte. Principalmente, forçando uma discussão da morte tanto como um fim inevitável quanto pelo fato desta ser em decorrência de uma situação trágica e repentina “[...] isso parece assustador”. (PROTTAS, 1983, p. 289-290).

Extensas campanhas para aumentar o número de doações foram realizadas em todos Estados Unidos, estado por estado. Elas provocaram uma sensibilização maior para a necessidade de doar e isso aumentou o número de doadores. Uma campanha realizada em 1990 apresentava como ideia central a mensagem “que milhares de pessoas que têm se beneficiado com transplantes” e que “milhares estão esperando”. (FOX; SWAZEY, 1992).

Em meados de 1980, verificou-se a importância de abordar, nas campanhas de conscientização popular, temas que envolvessem conhecimento, habilidades, sentimentos e, principalmente, o papel e o comportamento dos médicos e enfermeiros envolvidos no processo de captação de órgãos, porquanto foi observado que o comportamento da equipe médica proporcionava redução no número da concordância com a doação. (FOX; SWAZEY, 1992).

Na década de 1990, 70 a 75% de todas as famílias, quando questionadas, consentiam na doação dos órgãos. Neste período, a vontade pública não representava mais um obstáculo prático para a obtenção de órgãos. A cooperação médica e profissional era o fator principal que dificultava a captação. O autor enfatiza que são os cuidados dos profissionais de saúde, e não a opinião pública em geral, que têm a necessidade de educação. (PROTTAS, 1988, p. 832).

Considerando este aspecto, todas as atenções foram voltadas para sanar esta “falha” visível no processo de obtenção de órgãos para transplante. Médicos e enfermeiros se tornaram os principais sujeitos, iniciando um trabalho de sensibilização e capacitação para que estes apresentassem maiores subsídios na abordagem das famílias dos pacientes potencialmente qualificados a se tornarem doadores de órgãos. O bioético Caplan estabeleceu procedimentos que asseguravam aos guardiões legais do potencial doador serem notificados e

terem o direito de opinar sobre a possível doação, para o propósito de transplantes. A ideia do autor foi rapidamente redigida e incorporada à lei norte-americana e, no final da década de 1980, havia sido promulgada para a maioria das legislativas estaduais e mandatos na legislação federal para todas as instituições de saúde. (CAPLAN, 1984a, 1984b).

Estudos posteriores, que se propuseram averiguar o impacto nas atitudes e comportamento de médicos e enfermeiros envolvidos no processo de captação de órgãos, constataram que a sua influência se tornou menor e mais eficiente, embora a equipe de saúde, na maioria das vezes, tenha apresentado resistência em relação à mudança das leis. (CAPLAN, 1988, p. 35).

### **3.1 Compreensão sobre morte e morte encefálica**

Além da inabilidade médica em relação à legislação, foi constatada ainda uma confusão conceitual e certa inquietação emocional da sociedade em geral, sobre a compreensão e distinção entre morte e morte encefálica. As inquietações se referem à questão do gerenciamento médico ao doador e na manutenção dos órgãos. Em abril de 1989, foram publicados no jornal da Associação Médica Americana dois artigos e um editorial sobre o conhecimento de médicos e enfermeiros, conceitos pessoais, atitudes e sentimentos concernentes à morte encefálica e sobre os cuidados prestados por estes profissionais para o paciente nestas condições clínicas. Foram constatados alguns conflitos de papéis e dificuldades emocionais no diagnóstico. (DARBY; STEIN; GRENVIK, 1989, WIKLER; WEISHARD, 1989, YOUNGNER *et al.*, 1989). Um dos artigos foi baseado no estudo exploratório e descritivo de Stuart J. Youngner e seus associados. Eles entrevistaram 195 médicos e enfermeiros “susceptíveis de serem envolvidos em captação de órgãos” em quatro universidades afiliadas ao Hospital Cleveland com programas de transplantes ativos naquele momento. Foram questionados sobre qual função cerebral deveria ser perdida para que o paciente fosse diagnosticado como portador de morte cerebral. Os pesquisadores apresentaram dois casos e indagaram primeiramente se os pacientes com aquele quadro seriam declarados legalmente mortos e, posteriormente, além da legalidade, se pessoalmente eles consideravam estes pacientes mortos e o porquê. Finalmente, investigaram as atitudes dos médicos e enfermeiros quanto à opinião pessoal sobre a alteração da lei, exigindo que os hospitais pedissem aos familiares dos pacientes com morte cerebral a autorização para a doação de órgãos.

O estudo de Youngner *et al.* (1989) documentou o que o filósofo Daniel Wikler e o jurista Alan J. Weishard referiram em seu comentário editorial como “a desordem conceitual” sobre a “definição” de morte, particularmente de “morte encefálica”, que existiu entre os profissionais de saúde. (WIKLER; WEISHARD, 1989). “Somente 35% dos respondentes identificaram corretamente o critério legal e médico para determinar morte”. (YOUNGNER *et al.*, 1989, p. 2205). Dentre os que não foram capazes de identificar corretamente o critério médico de morte encefálica, mais de um terço se diziam responsáveis por diagnosticá-la em pacientes declarado mortos e, aproximadamente, três quartos dos médicos residentes, anestesistas e enfermeiros que trabalhavam em áreas de cuidados intensivos e transplantes (UTIs). (WIKLER; WEISHARD, 1989). Quanto à última questão, “os conceitos pessoais de morte variaram amplamente” e mais da metade dos entrevistados “não usaram o conceito coerente de morte consistentemente”. (YOUNGNER *et al.*, 1989, p. 2205). Wikler e Weishard (1989) afirmaram que os resultados desta pesquisa “incomodaram”, e sugeriram que se tomassem um cuidado maior para que se evitassem equívocos conceituais sobre morte encefálica.

Para Youngner *et al.* (1989), havia inúmeros fatores para que os médicos estivessem confusos sobre o “critério de morte encefálica”. As confusões sobre esta definição tiveram início com a publicação do Comitê *Ad Hoc* da Escola Médica de Harvard, em 1968. Este documento definiu a morte encefálica em termos de abolição da função no tronco cerebral. Foi também usado o termo “coma irreversível” como sinônimo de morte cerebral. (AD HOC COMMITTEE, 1968). Subsequentemente, pessoas, tanto leigas quanto profissionais da área de saúde, apresentam dificuldades na diferenciação de estados como “coma irreversível” e “estado vegetativo persistente”. E, ainda, se pessoas portadoras de tais quadros clínicos estão “vivas” ou com “morte encefálica”. Posteriormente, foi definido que elas estão vivas, muito embora não apresentem as funções corticais de apoio, sensibilização e cognição. Iniciaram-se, então, questionamentos éticos e legais sobre quando parar o tratamento. O Comitê *Ad Hoc* de Harvard lançou um novo critério para determinação de morte encefálica: a pessoa deveria apresentar uma situação em que o coração continuasse batendo, embora o cérebro estivesse irreversivelmente danificado. (AD HOC COMMITTEE *apud* FOX; SWAZEY, 1992).

Segundo Fox e Swazey (1992), a evolução no conhecimento propiciou uma determinação mais uniforme sobre o conceito de morte encefálica, proposta em 1981 pelo presidente da Comissão de Estudos de Problemas Éticos na Medicina, Biomedicina e Pesquisa Comportamental. (PRESIDENT’S COMMISSION, 2009). A proposta foi aprovada

pela Associação Médica Americana e, posteriormente promulgada pela maioria das legislativas estaduais.

Para as autoras supracitadas, há razões emocionais e conceituais para a dificuldade de aceitação deste tipo de morte. A principal é a aparência do paciente, pois:

Apesar de o doador cadáver estar declarado morto, ele dificilmente se assemelha com pacientes que tenham morrido por retenção cardiopulmonar. De fato, eles recordam-nos em muitas formas pacientes com vida. Eles estão mornos e retém uma cor saudável, qual não é a surpresa porque o coração deles continua batendo, oxigenando completamente o sangue e o seu corpo. Digestão, metabolismo e eliminação continuam. Apesar de ser verdade que o processo vital desses pacientes não poderia continuar sem a intervenção de tecnologia considerável, os mesmos métodos tecnológicos que são comumente usados para manter outros pacientes vivos em unidades de terapia intensiva e centros-cirúrgicos. Atualmente manter os órgãos para transplante necessita de tratamento dos pacientes mortos em muitos aspectos como se eles estivessem vivos. Desse modo, profissionais saudáveis, que entendem e aceitam o novo critério para morte no nível intelectual, podem encontrar dificuldades em ignorar os sinais de vida que constantemente bombardeiam seu senso [...]. (YOUNGNER *et al.*, 1985, p.321).

Os pesquisadores observam, frequentemente, um tom emocional que acompanha a equipe de enfermagem, após a retirada dos órgãos e tecidos necessários ao transplante, deixarem de proporcionar os cuidados intensivos com o corpo do doador, o que caracteriza uma negação emocional da morte, apesar da compreensão intelectual. Youngner *et al.* (1985) ainda sugerem que há necessidade de se desenvolverem novos rituais de enfermagem que simbolizem cuidado distinto entre o cadáver doador e os outros pacientes com vida, uma vez que os procedimentos técnicos são os mesmos.

Caplan (1988) relata que, na promulgação da nova legislação, foi enfocada a necessidade de ensinar à equipe profissional de saúde a maneira correta de abordar a família e fazer a solicitação dos órgãos. (CAPLAN, 1988, p. 372). Prottas (1988) propôs uma política a ser instituída e que poderia aumentar o acesso ao sistema de captação de órgãos para o potencial doador, independente do comportamento da equipe de cuidados intensivos, segundo ele:

Esta política poderia requerer que os hospitais rotineiramente informassem as agências de admissões em captação de órgãos que são susceptíveis de conduzirem a situação de um potencial doador [...]. A equipe médica poderia ainda ter a palavra final em relação à adequação do doador. Eles poderiam não permitir que a agência de captação de órgãos entrasse em contato direto com a família sem a permissão dos responsáveis pelo cuidado com o paciente. Nem seria este novo sistema capaz de eliminar todas as reservas que os profissionais médicos têm sobre a captação de órgãos. A necessidade de educação profissional poderia ser contínua, mas a demanda colocada nestes profissionais poderia ser marcadamente reduzida [...]. (PROTTAS, 1988, p. 832 -833).

Prottas tinha conhecimento que a captação de órgãos poderia proporcionar algumas alterações às quais ele denominou “problemas sociais” na equipe da terapia intensiva. Como a solicitação de órgãos ocorre, geralmente, em situações de morte, o autor explica que o

requerimento poderia ser emocionalmente exigente. Poderia provocar nos familiares e amigos que estão vivenciando o choque da notícia da morte de seu ente querido, uma sensação de que a comissão de captação de órgãos esteja esperando pela morte como “abutres”. Esta reflexão sobre as dificuldades marca o início da política de captação de órgãos, que foi parte filosófica, acreditando na importância do trabalho a ser realizado, embora implicasse a espera pela tragédia, pois os transplantes de órgãos dependem, na maioria das vezes, da morte. (PROTTAS, 1988, p. 833).

### 3.2 Venda de órgãos: mercado negro

Em 1983, ocorreu um fato que veio sugerir que “a questão do pagamento” dava início a mais um capítulo referente à ética no processo de transplante de órgãos e tecidos. O Dr. H. Bany Jacobs, fundador e diretor médico do *International Kidney Exchange* escreveu para 7.500 hospitais perguntando-lhes se estes estariam interessados na compra e venda de rins humanos, no mercado nacional e internacional, por intermediação de sua companhia. Este médico tinha o interesse em obter, explicitamente, comissionamento sobre rins de doadores vivos do terceiro mundo ou de pessoas em desvantagem financeira nos Estados Unidos. Estas pessoas estariam dispostas a vender seus rins por qualquer preço para americanos dispostos a pagar. A proposta de Jacob trouxe grande reação na comunidade médica. No Congresso Médico dos Estados Unidos daquele ano, esta atitude foi denunciada como “imoral e antiética” pelo *National Kidney Foundation*, pela *Transplantation Society*, pela *American Society of Transplant Physicians* e pela *American Society of Transplant Surgeons*. Estas instituições não somente condenaram-no, mas na ocasião, decidiram pela expulsão de toda equipe médica envolvida neste procedimento, publicamente caracterizado como um regime comercial. No verão de 1983, os membros do Congresso expressaram sua repugnância moral contra a exploração e coerção representada pela compra e venda de rins humanos. O filósofo Samuel Gorovitz expressou sua crença fervorosa na maior razão moral e social que atos como o do Dr. Jacobs deveriam ser proibidos por lei. (FOX; SWAZEY, 1992).

As autoras explicam que no ano seguinte, em 1984, aproximadamente noventa membros da comunidade médica, iniciaram um ato autorizado e com financiamento federal de apoio sem fins lucrativos. Esta associação tinha por objetivo assistir a congruência entre doadores e receptores de órgãos, estabelecendo uma força tarefa em transplantes, de condutas de exames e problemas de ordem médica, legal, ética, social e econômica. Era uma tentativa

de impedir expressamente o mercado de órgãos. A convicção de Gorovitz repercutiu nas “diretrizes para distribuição de órgãos”, publicadas pela sociedade de transplantes, em 1985. As diretrizes da sociedade terminaram com a seguinte “resolução especial”:

A equipe cirurgiã de transplantes não deve ser envolvida diretamente na compra ou venda de órgãos, tecidos ou qualquer atividade de transplantes destinados a ganho comercial para ele mesmo (a) ou um hospital associado ou instituto. A violação destas diretrizes por qualquer membro da sociedade de transplantes pode ser causa de expulsão da sociedade. (COUNCIL OF THE TRANSPLANTATION SOCIETY, 1985, p. 716).

Fox e Swazey (1992) relatam que o relatório da Força Tarefa Nacional em Transplantes de Órgãos, produzido no final de 1986, apoiou a posição tomada pela comunidade de transplantes, reafirmando a proibição do comércio de órgãos. O relatório reconheceu falhas no sistema americano de captação de órgãos, evidenciando a necessidade de novas propostas políticas que expressem melhor o desejo de doar dos familiares e outros doadores individuais. (CHILDRESS, 1989, p. 100-101; 110). Para Childress, não eram apenas princípios éticos que estavam sendo desrespeitados, tais como “a dignidade do indivíduo”, “respeito pelas pessoas e seus corpos” e “a obrigação de ajudar os outros”. Também estavam inseridos preceitos teológicos como a “transcendência da pessoa” e “obrigações para com nossos corpos e para com a comunidade”, fixando limites que o homem pode ter com seus corpos e o dos outros. (CHILDRESS, 1989, p. 88).

Em 1989, vinte países instituíram disposições políticas ou legais contra o comércio de órgãos. A organização Mundial de Saúde (OMS) emitiu uma resolução sobre o tráfico de órgãos humanos, tomando medidas consideradas apropriadas contra ela. (TRUCCO, 1989). No mesmo ano, em 28 de julho, a lei foi transposta para o Parlamento Britânico e, a partir desta data, passou a ser considerado “ofensa criminal dar ou receber dinheiro para fornecer órgãos de pessoas vivas ou mortas”. O ato de intermediar qualquer operação desta natureza teria, partindo desta data, a punição para o rompimento da lei, a importância de três mil e trezentos dólares ou três meses de prisão. Caso houvesse médicos condenados, haveria ainda a possibilidade de perderem o direito à prática médica. (FOX; SWAZEY, 1992).

Em 1990, traficar órgãos foi um grande negócio para países como a Índia, por exemplo, que não apresentava sistemas organizados de captação de órgãos de doadores cadáveres. Naquele país, não havia estatuto sobre morte cerebral ou leis específicas abolindo o comércio de órgãos e tecidos humanos. Raj Chengappa escreveu o artigo: “O bazar dos órgãos”, no qual relata que seu país conduziu o mercado mundial na compra e venda de rins de doadores vivos. A estimativa aumentou de 50 transações em 1983 para mais de 2000 em 1990. Para o autor, o comércio de órgãos e outras partes do corpo humano adquiriram um

aspecto de bazar em grandes cidades e pequenas vilas rurais naquele país, com preços fixados para órgãos como rins, córneas, pele, cadáveres inteiros e ossos. (CHENGAPPA, 1990, p. 30-35). O autor relatou também que “O comércio de órgãos na Índia é tão grande e sombrio negócio, controlado por uma rede intrincada de doadores e hospitais clandestinos, que desempenham tais operações [...]”. (CHENGAPPA, 1990, p. 31).

As preocupações morais e sociais sobre aqueles que consideram o corpo como uma mercadoria propiciaram grandes tentativas de desencorajar a compra e venda contínua de órgãos na década de 1980. Vozes persistentes, como as de Jeffrey M. Prottas, analista político da saúde, argumentava que a doação e captação de órgãos, não era apenas moral, mas “um mecanismo para doação realmente altruísta”. (PROTTAS, 1989, p. 42).

Grande debate ético se estendeu até a metade da década de 1980. Neste período, houve um aumento no número de pessoas que procuravam escrever sobre a escassez na oferta de órgãos para transplantes, propondo diversas formas de saná-lo. Alguns exemplos serão apontados neste estudo. Por um lado, alguns autores alegavam que muitos problemas de obtenção e distribuição de órgãos poderiam ser melhorados pela adoção de um ou mais sistemas de “incentivos financeiros” ou “compensações”. O Dr. Thomas Peters preconizou o pagamento de mil dólares de benefícios pagos para “motivar as famílias a doarem os órgãos de seus familiares mortos”. Por outro lado, autores como o médico Edmund Pellegrino, refutaram esta ideia, afirmando que esta uma proposta “eticamente incorreta”. (PELLEGRINO, 1991, p. 1305; PETERS, 1991, p. 1302).

Outra proposta trouxe grande repercussão: Hansmann, um economista, sugeriu a criação de um “mercado futuro”. Seria criado um mercado por métodos mais sofisticados, em que o doador, em todo vigor de sua vida e saúde, venderia seus órgãos e, após sua morte, a entrega se efetivaria. O pensamento de Hansmann sobre a concretização de sua proposta era a que as companhias de seguro de saúde seriam os compradores naturais de direitos sobre os órgãos e assim arranjariam os devidos compradores. Estas companhias teriam ação de intermediarem a negociação sobre o direito da coleta dos órgãos. O preço a ser pago pelas companhias de seguro para o futuro órgão dependeria do preço que obteriam na hora de removê-lo. (HANSMANN, 1989, p. 62-65).

Segundo Fox e Swazey (1992), alguns economistas, advogados, analistas políticos e gestores de saúde estavam convencidos que um mercado de órgãos seria um eficiente instrumento de política social. Acreditavam que este poderia reduzir o “custo social” dos transplantes, aumentando a eficiência e coordenação do processo de troca e distribuição de órgãos. Estes profissionais não entendiam o comércio de órgãos como uma falta ética. Para



eles, uma das razões das pessoas estarem eticamente intranquilas sobre o mercado de órgãos era o fato dos indivíduos serem orientados por normas sociais que, de alguma forma, impõem um grau de altruísmo na doação. Essa reação negativa, de se opor à venda, seria uma construção social. Eles acreditavam que as pessoas são previamente induzidas a pensar que é imoral a abordagem destas transações. (HANSMANN, 1989, p. 76). Andrews (1986) argumenta que, as pessoas que tentam proibir o comércio de órgãos se esquecem que, para uma pessoa, que precise de dinheiro para alimentar seus filhos ou para aquisição de cuidados médicos para seus familiares, seria pior não poder vender partes de seus corpos do que o contrário. Outra convicção compartilhada por muitos proponentes de um mercado de órgãos é que “partes do corpo das pessoas são propriedades particulares” e, desta forma, as pessoas teriam o direito de transferir ou vendê-las, se assim o desejarem. O autor acredita que em vez de provocar danos para o bem-estar das pessoas, a venda de órgãos poderia propiciar benefícios psicológicos, físicos e econômicos para os indivíduos. (ANDREWS *apud* FOX; SWAZEY, 1992).

### **3.3 Equidade nos transplantes de órgãos**

Outro assunto proporcionou fortes questionamentos e debates por parte dos profissionais de saúde e da sociedade em geral: o acesso equitativo aos candidatos a transplante. Políticas sociais têm procurado, desde o início deste procedimento, incentivar a equidade no acesso a órgãos vitais e tecidos. Para Fox e Swazey (1992), os pontos discutidos por estes profissionais transitavam entre temas como: que critérios deveriam ser adotados em relação ao acesso ao sistema de transplantes até a definição da prioridade na lista de espera.. (CHILDRESS, 1987, MACDONALD, 1988, TASK FORCE *apud* FOX; SWAZEY, 1992). James F. Childress, médico extremamente ético e religioso, vice-presidente da força tarefa, destacou que uma de suas maiores preocupações em relação a transplantes é o acesso do paciente à lista de espera. Ele explicou que havia evidências em que mulheres e pacientes de baixa renda não realizavam transplantes com a mesma frequência que homens de alta renda. Para o médico, a fonte primária desta desigualdade estaria localizada na decisão sobre quem seria admitido na lista de espera. Sugeriu que mais pesquisas fossem realizadas, a fim de definir a medida do acesso desigual aos transplantes e determinar também a existência de vieses na seleção dos pacientes. (CHILDRESS, 1989, p. 108).

Fox e Swazey (1992) afirmaram que os debates de política de transplantes estariam mais preocupados em aumentar o número de órgãos disponíveis para transplantes do que na reflexão sobre o “espinhoso” problema da justiça na distribuição. Quem, entre aqueles que precisam, poderia receber estes escassos órgãos disponíveis para serem transplantados. Considerando-se estas reflexões, foi criado um sistema multifatorial para se decidir sobre quem, na lista de espera, local ou nacional, poderia receber o órgão disponível. Este sistema foi desenvolvido por Starzl em 1987, inicialmente para transplantes de rins e, posteriormente, para transplantes de coração e fígado. Foi atribuído um determinado número de pontos para cada candidato, tendo como base alguns critérios, tais como: tempo na lista de espera, urgência médica, a “logística” do transplante, ou seja, a facilidade e a velocidade deste e a congruência do antígeno entre o doador de órgãos e o receptor. (STARZL; HAKALA; TZAKIS, 1987). Mesmo com este sistema, havia ainda um longo caminho a ser percorrido até que se tivesse um acesso realmente equitativo ao recebimento dos órgãos. Childress (1989) explica que, em adição à problemática da natureza de certos critérios médicos, não havia clareza sobre as normativas médicas para uma distribuição equitativa de órgãos, por isso o acesso à lista de espera, ainda provocava controvérsias. Assim, muitos apelos dramáticos de pais ou esposas, divulgados frequentemente na mídia americana, favoreciam na obtenção do órgão.

Em 1975, o Dr. Howard Hiatt e Garret Hardin trouxeram aos médicos outra reflexão política e ética: Como seria o procedimento destes profissionais diante do esgotamento de recursos econômicos e como estes poderiam ter melhor eficácia na distribuição. O Dr. Hiatt expõe três conjuntos de questões que envolvem a esfera dos transplantes de órgãos: Primeiramente, diante deste cenário, no qual se abre um leque de políticas e problemas de valores humanos colocados em presença da distribuição de recursos. Posteriormente, ele considera a ação e o poder dos médicos diante da finitude dos recursos materiais e imateriais para os transplantes e, por fim, diante dos cuidados médicos em relação a outras sociedades, quanto à necessidade e recursos que o empreendimento dos transplantes suscitam como valores sociais, questões político-sociais sobre a natureza e a finalidade da medicina. (FOX; SWAZEY, 1992).

Políticas sociais de acordo com o acesso equitativo de órgãos vitais e tecidos foram promulgadas no Ato Nacional de Transplantes de 1984. (PUBLIC LAW, 2009).

### 3.4 Propriedade da comunidade e recursos nacionais

Outro tema polêmico, de natureza tanto política quanto emocional, surgido na metade da década de 1980, foi o conceito de escassez de órgãos como “propriedade da comunidade” e “recursos nacionais”. Esta questão tinha relação direta com o acesso de estrangeiros aos Estados Unidos (US-DHHS, 1986). Essa foi uma demanda controversa e nacionalista da distribuição de órgãos, verificada num lema: “americanos primeiro”, que levou estrangeiros a procurarem outros países. Paradoxal, a polêmica teve base no fato de que os Estados Unidos são o país com um número de doações maior que qualquer outra nação no mundo. (PROTTAS, 1985). O caráter dos debates foi publicado de forma ostensiva em 1985 no *Pittsburgh Press*. Estas histórias focavam políticas e práticas do maior programa de transplantes de rins do país, chefiado pelo Dr. Thomas Starzl, no Hospital da Universidade Presbiteriana, em *Pittsburgh*.

Alguns dos artigos mais polêmicos, publicados em maio de 1985, foram: *O favoritismo dos transplantes na Universidade de Pittsburgh* e *Mulher passou mais de três anos na fila de espera*. Em julho daquele ano, em resposta aos artigos, o Hospital da Universidade Presbiteriana divulgou que estabeleceram um sistema de cotas anuais, reservado 5% dos rins e corações e 10% dos fígados obtidos pelos serviços de captação, para serem usados por pacientes estrangeiros. (PIERCE, 1985). Em 1984, os repórteres Andrew Schneider e Mary Pat Flaherty escreveram que 5% dos rins de doadores cadáveres, doados por famílias dos Estados Unidos, foram exportados “normalmente para ricos pacientes de além-mar”. Estas reportagens teciam uma comparação sobre a “venda” de órgãos no mercado negro para a questão “americanos primeiro”. (FOX; SWAZEY, 1992, p. 80).

Houve debates éticos, econômicos e políticos sobre o fornecimento de órgãos a estrangeiros. A política adotada em 1988 estabeleceu alguns limites e direções e foi embasada num processo de responsabilização nos transplantes em estrangeiros não residentes no país. Esta política pretende uma maior equidade na distribuição de órgãos e que somente depois de não ser possível encontrar um receptor adequado nos Estados Unidos ou Canadá é que a exportação seria recomendada. (CHILDRESS, 1989, p. 106-107).

### 3.5 Aspectos éticos

Fox e Swazey (1992) assinalam que a escassez de doadores de órgãos aponta o surgimento de outros aspectos que provocaram questionamentos éticos da distribuição de órgãos para transplante. Para Altman (1989), o crescente número de transplantes de órgãos múltiplos, usando dois a cinco órgãos de um ou mais doadores tem levado a sociedade a se questionar sobre os critérios de avaliação. Como um único indivíduo é autorizado a receber muitos órgãos enquanto milhares de outros pacientes morrem, por não conseguirem a obtenção de apenas um?

Outro caso abordado pelo autor é que um terço estimado dos receptores, com um ou mais retransplantes, podem necessitar até seis ou mais transplantes em virtude de sucessivas rejeições, infecções ou outras complicações. A enfermeira Patrícia M. Park pontuou que, no caso dos retransplantes, também é necessário ter uma noção de quando é necessário parar de tentar, ou seja, a equipe de transplantes deve ser capaz de saber quando os esforços são suficientes. (PARK, 1989).

No caso da equidade dos transplantes múltiplos, outra demanda debatida pela sociedade é a respeito da lista de espera. A grande questão é se o paciente entrou numa lista para cada órgão? Houve uma vantagem desleal?. (CHILDRESS, 1989, p. 107).

Finalmente, os critérios médicos, filosóficos e comportamentais aplicados para selecionar pacientes em diálise crônica durante a década de 1960 e o início de 1970 também foram investigados (FOX; SWAZEY, 1992). Foi formado um comitê para decidir qual candidato estaria qualificado para receber os tratamentos disponíveis. Este comitê foi denominado por seus críticos de “o esquadrão de deus”. Ele era composto por responsáveis da classe média, classe média alta e membros da comunidade, cujos critérios de seleção foram moldados por “valores sociais” de seus julgamentos sobre o possível candidato, com avaliação do perfil médico e psicológico.

No caso de pacientes em estágio terminal de doença hepática, devido à cirrose alcoólica, só obteriam o transplante se ficassem em abstinência total ao álcool e fizessem a promessa de não voltar mais a beber. Esse era um problema médico-moral de substituição de órgãos. Moss e Singler (1991) esclarecem que, neste caso, há muitas questões éticas e sociológicas envolvidas. Os autores enfatizam que a grande questão abarcada pelo problema do alcoolismo é que estas pessoas adquirem um comportamento autodestrutivo, considerado por muitos como “imoral”. Pela escassez de órgãos, ficava uma dúvida médica, em se preferir um paciente com falência hepática em função da ingestão de álcool e que estava na fila de

espera pelo órgão. Este tipo de doação provocava uma espécie de “cobrança” implícita ou explícita que implicava uma mudança de comportamento. Nas palavras dos autores, era como se os pacientes, após a doação, pudessem ser “convertidos” a uma vida livre do álcool. (FOX; SWAZEY, 1992). O posicionamento do Comitê de Ética e de Centros de Políticas da Saúde em Ann Arbor, Michigan, era o de que, em virtude dos princípios de equidade e justiça, não haveria motivos morais ou médicos para desqualificar um paciente em estágio terminal de doença hepática por sua história pregressa do uso ou abuso de álcool. (COHEN; BENJAMIN, 1990, p. 1300). Do outro lado deste enfático debate estavam Moss e Singler (1991), do Centro da Universidade de Chicago da Clínica médica e ética. Eles concluíram que considerações de equidade sugerem que não haveria justiça em transplantar os escassos fígados aos primeiros da fila. Enfatizam que prioridades deveriam ser estabelecidas sobre o que eles denominam “valores sociais”.

## 4 ESCOLHER A VIDA: ASPECTOS CULTURAIS QUE INTERFEREM NA DOAÇÃO DE ÓRGÃOS

### 4.1 Ideologias e morte encefálica no Japão

Margaret Lock, em pesquisa realizada na cidade de Kyoto, em 1988, investigou o público japonês sobre transplantes de órgãos e morte encefálica. Este tema proporcionou “uma das melhores lentes” para se investigar as relações com o corpo e com a doença naquela cultura e sociedade. Para demonstrar aspectos do imaginário social sobre esses temas, a autora cita uma peça de teatro apresentada ao público em 1991, que explorou as relações entre o “mundo dos espíritos” e a vida terrena. A peça foi criada por um imunologista de Tóquio, Tomio Tada, com o título de: *O bem da ignorância*. Na peça, narra-se a história de um pescador que enfrentou uma tempestade e acabou morto. Um homem rico, pai de uma jovem doente, removeu o coração do pescador e o usou para salvar a vida de sua filha. Assim, iniciava o drama expresso pelo doador do coração que, por não ter mais seu coração, pairava inquieto no mundo dos espíritos, nem vivo nem morto, culpando a jovem por seu infortúnio. A jovem, após receber o coração, se esforçava em se purificar, mas sem sucesso. Tada declarou que não tem qualquer objeção pessoal ao transplantes de órgãos, mas a peça produziu no público uma polêmica inesperada para o autor. Ele atingiu dimensões mitológicas com associações místicas e nostálgicas ao utilizar a tradição japonesa para reviver a sensibilidade entre o natural e o domínio cultural, no instante em que, naquele país, iniciara-se um debate nacional sobre a aceitabilidade do padrão de morte encefálica. (LOCK *apud* YOUNGNER; FOX; O’CONNELL, 1996).

Para a pesquisadora supracitada, no Japão a opinião pública tem sido controlada, argumentando-se contra e a favor da definição de morte e de morte encefálica. O resultado, até a década de 1990, era de que transplantes de órgãos por doadores com morte encefálica era inaceitável para a prática médica japonesa. Fato que não deve ser atribuído à falta de tecnologia ou de habilidades ou, ainda, à escassez de recursos econômicos. A resposta pela negação aos transplantes e a dificuldade na aceitação de morte encefálica como fim para a vida biológica, encontra-se implícito nas tradições japonesas, ocultas na modernidade, sobreviventes de um passado arcaico. A heterogeneidade do pensamento japonês se manifesta

no impasse do debate sobre tecnologia médica *versus* ética. Enquanto alguns apresentam a tradição conservadora, demonstrando a “cultura da tradição” outros defendem a prática médica do transplante, sugerindo que a morte encefálica não é facilmente verificada. Outra explicação, articulada, com menos frequência, refere-se ao impacto da organização social, em especial ao fato de a família, e não o indivíduo, constituir a principal unidade social no Japão. Aqueles que possuem explicações políticas e sociais, geralmente concordam sobre as origens do conflito, mas a divergência ocorre quanto à morte encefálica, propriamente dita. Em contrapartida, a autora argumenta que a cultura influencia na produção do discurso científico e que a compreensão biomédica da atividade cerebral no Japão pode ser um pouco diferente da norte-americana. Isso provoca implicações significativas para a discussão sobre o que é o fim da vida.

Para Lock (1996), este debate é essencialmente ideológico e o sofrimento dos doentes não é muito destacado. Pouca preocupação tem sido demonstrada pelos pacientes cuja vida poderia ter sido prolongada pelo uso da tecnologia médica dos transplantes. No Japão, a morte encefálica é um tema mais polêmico do que aborto, tecnologias reprodutoras ou o projeto genoma. (LOCK *apud* YOUNGNER; FOX; O’CONNELL, 1996).

A primeira definição de morte encefálica foi formulada pela Associação Japonesa em 1974, provavelmente em resposta ao caso de um paciente com retardo mental, da Universidade de Tsukuba. Em 1985, uma Liga Parlamentar composta de vinte oito membros e quarenta e cinco profissionais de saúde que estudavam problemas éticos da vida aprovaram a necessidade de uma legislação sobre morte encefálica. Nesse ano, o Ministério da Saúde e Bem-estar Social criou um Conselho Consultivo para a morte encefálica, que redigiu uma definição final para o conceito de morte encefálica que vigora no Japão até os dias atuais. Em janeiro de 1988, os dirigentes da Associação Médica Japonesa votaram, por unanimidade, pela aceitação da morte encefálica como cessação da vida humana. Apesar desta decisão, não houve acordo entre os representantes das especialidades médicas que permaneceram profundamente divididos sobre a questão. A posição da minoria tornou claro que eles esperam ter os aspectos sociais e culturais do problema plenamente debatidos. Em sua opinião, o debate até agora tem sido largamente circunscrito como “informações científicas”, que eles acreditam ser inadequadas. (YOUNGNER; FOX; O’CONNELL, 1996).

Lock (1996) afirma que a Associação de Advogados do Japão manteve sua oposição sobre morte encefálica, não a aceitando como término da vida. Em uma breve entrevista, expressaram sua preocupação sobre a “santidade da vida” e sobre a possibilidade de “experimentação médica”. Além dos advogados, outras autoridades como autores de artigos e

artigos de jornais sobre o tema da morte encefálica e um bom número de profissionais da classe médica contestaram a autoridade dos cirurgiões. Sua maior fonte de preocupação era a falta de confiança nas equipes médicas que irão diagnosticar a morte encefálica. Ressaltam que o paciente e suas famílias estariam vulneráveis à exploração pelos médicos.

A autora complementa destacando a necessidade que o governo japonês e alguns profissionais apresentaram na busca de um consenso nacional entre eles e o público em geral. Pelo menos doze estudos nacionais sobre morte encefálica e transplantes de órgãos foram realizados entre 1983 a 1994. Neste período, o número de pessoas que aceitaram o conceito aumentou de 29% para 60%, aproximadamente. Os números foram obtidos numa pesquisa realizada por uma comissão especial que entrevistou três mil japoneses com idade superior a 20 anos. 72% afirmaram aceitar o transplante de órgãos e morte encefálica. Nesta sondagem particular, 55% aceita a ideia de transplantes de órgãos de pacientes em morte encefálica; 14% se opõem e 30% estavam indecisos. 51% dos homens pesquisados e 39% das mulheres concordaram que a morte encefálica é o fim da vida, apesar de quase 50% de todas as pessoas entrevistadas afirmarem que, mesmo que a morte encefálica não seja reconhecida no Japão, desde que o potencial doador e a família tenham dado consentimento, um grande número de transplantes seria aceitável. Aqueles que se opuseram à aceitação da ideia de morte encefálica repetidamente afirmaram que tomaram esta posição, porque não confiavam nos profissionais médicos.

Sobre o papel da mídia na construção do conceito de morte encefálica no Japão, Margaret Lock (1996) descreve uma discussão em uma mesa redonda em que se apresentaram advogados e médicos que apresentaram argumentos restritivos sobre a morte encefálica. Para eles, morte encefálica significava a paralisação irreversível do funcionamento do cérebro, que pode ser racional e sistematicamente inferido com precisão, quando certos procedimentos são corretamente aplicados. Os três primeiros expositores, que tomam o argumento para morte encefálica como morte, retornam sempre para normas científicas universais como base para a tomada de decisão. Eles foram explícitos ao exporem que os argumentos emocionais referentes a valores, crenças e diferenças culturais, deveriam ser mantidos fora de discussão. Assinalaram que na América, a doação de órgãos tinha sido criada em uma base racional e que as pessoas são livres para escolher participar ou não do processo.

Em contraste, os outros três oradores afirmaram, repetidas vezes, que a questão religiosa deveria ser considerada e que os aspectos emocionais e a teoria científica não poderiam ser separados, mas, contrariamente, deveriam estar unidos na análise e na tomada de decisão. Enfatizaram que um exame da verdade deveria sempre ser acompanhado tanto de



sentimentos quanto da lógica e que o “conceito social” de morte deveria ser considerado. Um dos expositores, fundamentando sua fala no filósofo conservador Takeshi Umehara, observou que a população japonesa não concordava com os transplantes, pois não gostavam de coisas “não naturais”. De acordo com o filósofo: “Enquanto o ‘modernismo ocidental’ nos faz felizes em um sentido, ao mesmo tempo, ‘tem destruído nossa natureza’ ao redor”. (YOUNGNER; FOX; O’CONNELL, 1996, p. 155). Margaret Lock (1996) relata que se esta mesa redonda fosse um mês depois, Umehara poderia ter tido a oportunidade de citar uma receptora japonesa que recebeu um rim de um doador cadáver portador de HIV e contraiu o vírus. Este evento provocou grande repercussão social, reacendendo a chama da necessidade de integrar ciência e sentimentos socialmente desenvolvidos pelo evento dos transplantes.

Pode-se observar na literatura popular japonesa, apresentada na mídia, não apenas uma simples dicotomia ideológica sobre morte encefálica, com indivíduos contra e a favor da aceitação. Os tradicionalistas conservadores eram opositores por unanimidade, unidos aos politicamente de esquerda como o produtor de Televisão Tachibana e um grande número de médicos, jovens e idosos, incluindo alguns cirurgiões. Os politicamente ativos em prol dos deficientes, doentes mentais, também se opõem à aceitação da morte encefálica. Havia ainda advogados, pessoas em defesa dos direitos dos pacientes e alguns políticos. Entre os que aceitavam a morte encefálica como o término da vida encontravam-se advogados, intelectuais e alguns profissionais como médicos, principalmente os que haviam tido contato com o oeste. Neste grupo, encontrava-se incluídos um grande número de pacientes que visualizavam o transplante como a última tentativa de prolongar sua vida, após inúmeros outros tratamentos, todos ineficientes. (YOUNGNER; FOX; O’CONNELL, 1996).

#### 4.1.1 Conotações culturais para a dicotomia ideológica

O que surpreendeu os antropólogos que estudavam o processo dos transplantes, recentemente encetado nas sociedades, citados por Lock (1996), foi o fato de muito se divulgar na mídia, em debates e artigos sobre o Cristianismo, mas quase nada sobre o Judaísmo; sobre o racionalismo citando, insistentemente, o cérebro e o corpo; sobre o altruísmo e sobre o individualismo. Embora houvesse um convite para se deslocar a discussão além do realismo científico, as tradições e os valores japoneses raramente foram examinados. A autora entrevistou mais de vinte médicos sobre morte encefálica, naquela oportunidade - Kyoto, 1988- e, para a sua surpresa, somente três falaram espontaneamente sobre os recursos culturais, no tentame de explicar o motivo para a recusa ou aceitação da morte encefálica

como o fim da vida orgânica. Um deles, um neurocirurgião, em oposição à morte encefálica como morte, descreveu um grande festival anual japonês, no qual a morte regressa a terra, permanecendo aqui por alguns dias e posteriormente regressa ao seu repouso. A partida da morte é simbolizada por milhares de pequenos barcos de papel que são levados pelo vento rio abaixo. Ao ser questionado, ele afirmou que estas crenças continuam a ter grande significado para a população japonesa, em especial, para os jovens contemporâneos. Outro médico, que utilizava medicina natural, citou o conceito de destino, explicando que a vida é compreendida, naquele país, como algo maior que a pessoa individual e enfatizou que o corpo é um presente materno e que as vidas dos indivíduos pertencem à sua família. Desta forma, estes tipos de respostas desenham fortemente a cultura e a tradição filosófica japonesa para refletir argumentos contra a morte encefálica, mesmo apresentada pela minoria dos profissionais entrevistados.

A pesquisadora, ao considerar o debate sobre morte encefálica, constatou que inúmeros recursos da cultura japonesa poderiam interferir diretamente sobre a aceitação desta tecnologia da saúde. Mesmo os que têm abandonado sua tradição, permanecem conscientes de que, de acordo com os preceitos budistas, o processo de morrer não é completo até o quadragésimo nono dia após a morte. A ideia de ter um parente falecido cujo corpo não está completo antes do sepultamento ou cremação é associada a desgraças, porque esta situação de sofrimento, segundo Lock (1996), nunca termina no outro mundo. Na tradição ética do Confucionismo, a vida social japonesa foi aterrorizada por centenas de anos, proibindo qualquer adulteração de cadáveres. Em adição a esta corrente filosófica, Shinto, a religião indígena do Japão se refere a todos os contatos com o corpo morto como “poluentes”. (LOCK *apud* YOUNGNER; FOX; O’CONNELL, 1996).

A pesquisa de Lock (1996) constatou que, embora atualmente muitas pessoas rejeitem categoricamente estas crenças, qualquer argumento essencial para o efeito daquela tradição, efetivamente diminui a aceitação da morte encefálica como fim da vida. Entretanto, esta tradição ativamente traçada para a construção da identidade japonesa contemporânea, individual e nacional, depara-se com a força de elementos específicos da tradição, acoplados à generalizada preocupação sobre percepções e perda de valores espirituais, como resultado da rápida modernização e da crescente propagação do individualismo.

Outra esfera da cultura é a estrutura da vida hospitalar, uma organização institucional que possui papel importante no debate sobre morte encefálica. Famílias japonesas estão envolvidas no cuidados de seus familiares mortos em muitos hospitais como os de lavar, secar e vestir o cadáver. Todavia, surge a preocupação com a institucionalização da tecnologia dos

transplantes e a possibilidade do abuso. Este fator é claramente a maior força que contribui para que a definição de morte encefálica seja um problema no Japão. Esta antipatia pelos transplantes de órgãos é muito difícil de ser expressa abertamente e sugere que os japoneses são relutantes em serem altruístas. Para Lock (1996), os japoneses apresentam uma maior familiaridade com o processo da morte do que muitos norte-americanos e europeus. Isso faz com que fiquem extremamente alerta sobre como o corpo com morte encefálica aparenta “estar vivo”. Fato que provoca grande relutância da equipe médica japonesa em abordar os familiares, principalmente as esposas, para solicitar a permissão para a retirada dos órgãos. Assim, foi instituído o sistema de obrigação formal no Japão, que constituiu um dos maiores impedimentos para a aceitação do transplantes de órgãos naquele país.

Lock (1996) constatou que a ideia de receber uma doação de órgãos de um desconhecido também é um fato muito difícil para a população japonesa. As fronteiras culturais construídas entre si e o outro, entre os designados dentro da família e os qualificados como estranhos, possuem muitas ramificações na vida diária. Grande parte dos japoneses, instintivamente, pensa que a doação de órgãos fora da família não é natural. Permitir que um familiar morto fosse cortado consiste em um fato genuinamente repulsivo para muitos japoneses. Alguns preferiam doar parte de seus próprios órgãos para parentes próximos.

Um dos fatores causais do grande medo da população japonesa em aceitar a morte encefálica aparece na pesquisa de Margaret Lock (1996) como o fato de que os médicos não demonstravam confiança o suficiente para a população. Isto se deve à divulgação da mídia de frequentes casos de histerectomia desnecessárias, entre outros procedimentos, realizados somente com a finalidade de obter lucro. Constatou-se o ditado popular que “a medicina era a arte de fazer dinheiro”. O receio quanto à morte encefálica estava no temor da compra e venda de órgãos, pois, frequentemente, eram divulgados casos deste comércio, principalmente pelos indianos. Surgia no imaginário social a ideia que pobres e negros vendiam suas crianças mortas para os hospitais. No final da década de 1980, o mundo médico japonês tinha sido exposto ao escrutínio público, de forma até então nunca antes experienciada. A oposição à morte encefálica representava, em parte, uma extravagante expressão de uma maior luta ideológica, ao longo do relacionamento do poder no Japão moderno, especialmente entre a profissão médica e a população. (LOCK *apud* YOUNGNER; FOX; O’CONNELL, 1996).

A redefinição da morte encefálica e o novo arranjo do corpo humano foi o ponto central do debate acima citado, assumindo um significado metafórico que desencadeou uma cascata de amplas respostas ideológicas. No Japão contemporâneo como na América do Norte, a sociedade secular é formada por uma mistura da ciência e tecnologia racional com

qualificações tradicionais, traços de superstição e sentimentalismo pré-moderno. (LOCK, 1996). O Confucionismo foi predominantemente um sistema racional de ética, presente na matriz cultural do Japão, embora o Budismo e o Shinto também representassem uma poderosa força religiosa, complementando a história japonesa. A tradição secular das normas do neo-confucionismo, que dominavam o comportamento político e a vida cotidiana, apresentam ainda marcas evidentes em muitos domínios da sociedade japonesa. Para compreensão da relevância deste fato para o processo de transplantes de órgãos naquele país, a autora expõe a essência da ética confucionista, que se mostra como uma predestinada hierarquia social em que a benevolência mútua e reciprocidade são temas centrais. Os Japoneses estão tendo um papel de liderança no mundo moderno. Acreditam, intuitivamente, que a ética do individualismo tem ido longe demais na América do Norte. A deificação do indivíduo nunca foi parte do processo de secularização no Japão que, em contrapartida, endeusou a sociedade, que prevalece sobre as necessidades individuais.

Por outro lado, Lock (1996) evidencia que o debate estava também ocupado da autoimagem do Japão como uma sociedade avançada, do que o mundo pensava sobre ele e da questão da continuidade e do valor da tradição, embora estes temas não fossem explícitos. O significado da morte é emoldurado na linguagem da diferença. São comparações que estão muito além da morte individual que se tornam evidentes. Encontram-se em jogo questões sobre o progresso, interiorização, conhecimentos científicos e tecnológicos, relacionamento do estado, organismos profissionais e a mídia para a sociedade em geral e para os indivíduos. Muito pouco é ouvido dos pacientes e sobre suas famílias, sejam eles potenciais doadores ou receptores de órgãos. O sofrimento individual e familiar raramente aparece como parte do argumento. E assim, nenhum exame sério dos sentimentos subjetivos sobre adulteração do corpo do recém-falecido e sobre sua santidade ou os limites da exploração científica são efetivamente deslocados e transformados dentro de uma ambivalência, retratando a ideologia daquilo que está supostamente acontecendo no ocidente. (LOCK, 1996).

Embora o novo arranjo da morte não tenha capturado a imaginação norte-americana no mesmo caminho que a dos japoneses, eles também não estão inteiramente à vontade com a transformação e tem preocupações com o diagnóstico prematuro da morte. A autora finaliza o seu trabalho afirmando que poucas lições específicas podem ser transferidas da América do Norte para o Japão, pois não se pode colocar na mesma posição duas culturas tão distintas. Ela tece algumas reflexões sobre aqueles que têm resistido ao novo arranjo de morte, até que se permita enfrentar a morte como algo diferente do fracasso, como tem sido cada vez mais considerado na história pós-iluminista. Até que isso aconteça, o novo arranjo para a morte

permanecerá marginal entre os debates biomédicos. Talvez esta seja a mais importante contribuição da cultura japonesa para o Ocidente.

#### **4.2 Aspectos do judaísmo que afetam no transplantes de órgãos**

Elliot N. Dorff, um rabino conservador e professor de filosofia, desenvolveu sua tese de doutorado sobre Teoria da Ética no Judaísmo, com atenção especial à Bioética. Aderiu a um projeto sobre transplantes de órgãos, motivado pela importante área médica que não havia sido explorada por ele com suficiente rigor. Reconhece que o transplante de órgãos não é somente uma simples questão de “troca de peças” de uma máquina, mas envolve sentimentos profundos, concepções e valores fundamentais para o homem. Em sua pesquisa, descobriu que os valores e conceitos judaicos se tornaram muito importantes para os participantes do processo de transplantes de órgãos. Mesmo para as pessoas que declaram não pertencerem a uma religião específica, na prática, ao se depararem com a questão de vida ou de morte, questionam qual o significado do corpo e o que representa para si e para o outro a transferência de uma parte deste corpo para outro. A promessa de salvar a vida das pessoas por meio do transplante de órgãos é, para o judaísmo e muitas outras tradições, de suma importância. A discussão que o autor incita é que as diversas faculdades dos seres humanos estão integradas dentro de si. Corpo, mente e alma não estão separados, mas, completamente misturados. De forma que cada um afeta o outro em várias formas. Para ele se a sociedade permite, e até encoraja e apoia financeiramente o transplante de órgãos, deve ter em conta os componentes morais, sociais, estéticos e religiosos sobre esta questão. Na perspectiva de Dorff (1996), o valor de salvar vidas, de modo fundamental no judaísmo, em última análise, supera o transplante de órgãos em si. Ainda, fatores profundamente humanos dão forma à compreensão de nossos corpos e da imagem divina na qual somos todos criados. Os esforços para transplantes devem preservar a dignidade e o respeito que a criação de Deus demanda.

Como os transplantes de órgãos tornaram-se possíveis somente na segunda metade do século XX, não deve ser surpresa que as fontes judaicas clássicas, escritas a centenas ou milhares de anos não tenham nada específico sobre transplantes. Como uma tradição viva no Judaísmo significa que apenas os conceitos, valores, práticas e leis do passado devem ser aplicados a esta nova possibilidade tecnológica, tal como são para muitas outras realidades.

#### 4.2.1 O estatuto de doação de órgãos na lei judaica

Segundo Dorff (1996), dois princípios jurídicos norteiam as discussões judaicas sobre transplantes de órgãos a partir de doadores vivos. Na interpretação de Levítico 18:5 que diz que o homem deveria obedecer ao comando de Deus “e viver por ele”, o rabino do Talmud deduz que isso significa que não deveríamos morrer como um resultado da observação deles. O princípio que emerge é o da obrigação de salvar a vida das pessoas. Este princípio é tão profundamente enraizado na lei judaica que, de acordo com o rabino, tem precedência sobre todos os outros, com exceção dos mandamentos que proíbem o assassinato, a idolatria e relações sexuais ilícitas. Outro preceito talmúdico estabelece que salvar a própria vida tem precedência sobre poupar a vida de mais alguém. (DORFF *apud* YOUNGNER; FOX; O’CONNELL, 1996).

Para o autor, na aplicação destes preceitos para o caso de doadores vivos, os rabinos contemporâneos têm permitido, mas muitos argumentam que o doador pode por em perigo sua vida ou saúde para doar o órgão a um receptor cuja vida deve, assim, ser salva enquanto a probabilidade de salvar a vida do receptor é substancialmente superior ao risco da vida ou saúde do doador. Quanto aos doadores mortos, outro princípio se configura: a honra da pessoa morta. O corpo, apesar de morto, continua a ser uma criação de Deus e, por conseguinte, os ritos funerários judaicos, garantem que este seja enterrado com dignidade. Apesar da doação de órgãos de pessoas mortas, inevitavelmente envolver a mutilação do corpo, salvar a vida de outra pessoa é um valor tão sagrado que é interpretado como uma homenagem à pessoa falecida, o que possibilita usar as partes de seu corpo desta maneira. Com o advento do banco de órgãos, a maioria dos rabinos, incluindo os ortodoxos, permitiram os transplantes. Assim, o Corpo Legislativo Rabínico, a organização dos rabinos do movimento conservador, a maior denominação no Judaísmo Americano, aprovou uma Resolução, em 1990, para “incentivar todos os judeus a se inscrever como doadores de órgãos e tecidos, assinando e carregando o cartão de doador ou carteira de motorista, atestando seu compromisso da doação após a morte para aqueles que necessitem”. (DORFF *apud* YOUNGNER; FOX; O’CONNELL, 1996).

#### 4.2.2 O valor do corpo

Dorff (1996) questiona o porquê, embora haja a lei aprovando a doação, muitos judeus hesitam em efetivá-la? O autor enfatiza a necessidade de se procurar nas crenças oficialmente realizadas no judaísmo e observar nas histórias populares e superstições sobre a morte e o que

a segue, o que influencia nos transplantes. Ele explica que o *Pikkuah nefesh*, o princípio evocado para a formulação da lei, é baseado em dois conceitos subjacentes: (1) o ser humano é o produto integrado de todas as faculdades humanas e o corpo tem o mesmo valor que a mente, as emoções e a vontade; (2) como criador de todos os seres humanos, Deus possui o nosso corpo e, em seguida, permite-nos utilizar durante nossas vidas, mas com o privilégio vem a obrigação de se prestar cuidados que continuam após a morte. O pensamento filosófico Oriental e o Cristianismo têm sido fortemente influenciados pela bifurcação do corpo e da alma (ou mente). Nestes sistemas de pensamento, o corpo é visto como parte inferior do ser humano quer porque é a parte que compartilhamos com os animais, em contraste com nossa distinta mente humana (Aristóteles) quer porque o corpo é a sede de nossas paixões e, por conseguinte, dos nossos pecados (Paulo em Romanos, Gálatas e Coríntios).

Para Dorff (1996), enquanto alguns pensadores judeus foram influenciados por estas visões, os rabinos clássicos discordam plenamente deste entendimento da existência humana. Para estes, a alma é, em alguns sentidos, separável do corpo, mas nunca foi descrita como superior. Na verdade, uma fonte rabínica descreve a alma como um convidado no corpo, aqui na terra e, assim, o corpo deve ser respeitado e bem tratado. O pecado é possível pela cumplicidade entre o corpo e a alma. Portanto, Deus julgará a pessoa como uma totalidade integrada. A concentração do estudo do Torá, o mais honrado das atividades da alma, pode levar a pessoa para o pecado se não for acompanhado de um trabalho com o corpo: “Uma excelente coisa é o estudo do Torá, combinado com algumas ocupações mundanas para o trabalho, exigido por ambas as causas das pecaminosas inclinações para ser esquecido. Todo estudo do Torá sem trabalho deve, no final, ser inútil e tornar-se causa do pecado”. (DORFF *apud* YOUNGNER; FOX; O’CONNELL, 1996).

O autor esclarece que o corpo é respeitado, na tradição judaica, não apenas porque é a casa e interage com a alma, mas também porque o corpo da pessoa é uma criação de Deus. Como tal, os rabinos clássicos consideram o corpo como uma coisa boa. A obra-prima de Deus, provando sua bondade e sabedoria. Poderia ser usado para o mau propósito no processo de pecar, mas não diferente da mente, o corpo poderia ser usado para realizar a vontade de Deus. Neste sentido, segundo o judaísmo, se o corpo é honrado com esta medida, mesmo na morte, é possível compreender com facilidade porque muitos judeus poderiam hesitar em mutilar ou permitir que o próprio corpo seja mutilado na doação de órgãos, mesmo quando é para o nobre propósito de ajudar a salvar a vida de alguém. No caso de doadores vivos, o medo que a futura saúde ou longevidade do corpo seja afetada promove preocupações psicológicas que, inevitavelmente, desempenham um papel importante. Mas estes não são

fatores apenas para os judeus. O valor do corpo como parte da criação de Deus está profundamente enraizado nas atitudes e comportamentos que são difíceis de superar, mesmo quando se apresenta a oportunidade de salvar a vida de alguém como no caso da doação de órgãos e tecidos.

Outro fator, profundamente enraizado na tradição judaica e que impede a doação de órgãos de cadáveres, foi constatado por Dorff (1996) como a compreensão do conceito da morte e do morrer. O que é, para o judaísmo, morte não ocorre em um momento definitivo claramente reconhecível. A morte é compreendida como um processo que começa antes do coração e pulmões da pessoa pararem de funcionar e continua bem depois daquele tempo.

#### 4.2.3 Critérios judaicos para determinação da morte em decisões médicas

Os judeus da Europa Oriental e seus descendentes exigiam que os familiares esperassem até uma hora antes dos procedimentos iniciais do enterro, por medo de que os médicos tivessem diagnosticado erroneamente a morte e o paciente pudesse estar apenas com um desmaio ou com um desfalecimento. Assim, quando pretendiam realizar uma autópsia, dissecação ou transplante, do mesmo modo, também teriam de esperar por este tempo. Este atraso era demasiadamente longo para os que necessitavam de um órgão. Assim, quando o transplante de coração se tornou possível, os rabinos modificaram o conceito de morte para a cessação das atividades das ondas cerebrais. Os rabinos ortodoxos diferiram entre si nas duas últimas décadas a respeito da adoção do critério da onda cerebral para morte, mas o dirigente dos rabinos do estado de Israel, enfim, aceitou-o para fins de transplante em 1968 e reafirmou esta decisão em 1987. (YOUNGNER; FOX; O' CONNELL, 1996).

Para Dorff (1996), o aumento na especificidade da definição de morte no contexto dos transplantes de órgãos tornou possível a constatação e a verificação de que, enquanto acidentes podem matar pessoas instantaneamente, a maior parte das pessoas morre de doenças crônicas em vez de doenças agudas, como se poderia pensar. Desta forma, a população pode se preocupar na concordância ou não nos transplantes de órgãos.

A recusa na doação de órgãos por parte dos judeus pode decorrer de duas crenças populares oficiais relativas à morte de seu corpo e suas consequências. As crenças judaicas populares descrevem o processo de entrada e o término da vida em estágios. O Talmud estabelece como princípio geral a santidade de cada vida humana. Quando uma pessoa está prestes a morrer, segundo os judeus, inicia uma secreção na garganta por consequência do estreitamento de seu peito. A vida humana é vista como o piscar de uma vela e acreditam que



qualquer movimento brusco da pessoa pode levar o paciente à morte. Para tal crença, a associação entre corpo e alma não é completamente cortada até três dias após a morte. Os rabinos mais rigorosos afirmam que durante este tempo a alma paira sobre o túmulo, esperando para ser restaurada para o corpo. Ela só sai deste lugar quando o corpo começa a se decompor. Somente depois deste período, a alma inicia sua jornada na sua vida após a morte. É por este motivo que, muitas vezes, pode se observar que o luto atinge seu ponto máximo no terceiro dia após a morte do seu familiar. Dorff prossegue enfatizando que para muitos rabinos a alma conserva certo relacionamento com o corpo por um período de doze meses após a morte do corpo, indo até a desintegração. Isto explica porque o profeta Samuel poderia ser levantado dos mortos dentro de um ano após sua morte, na história da busca de *En-dor*. De acordo com outro ponto de vista judaico, a alma de alguns vai para o purgatório, enquanto a alma dos justos vai para o paraíso (*Gan Eden*) e a dos ímpios vai para o inferno (*Gehinnom*). (YOUNGNER; FOX; O'CONNELL, 1996).

Durante a idade média, as crenças na continuidade da vida depois da morte física foram consideravelmente ampliadas pelo folclore e superstição. De acordo com estas fontes, os fantasmas dos mortos se recolhem à noite, pela luz da lua. Conversam com outros ou prosseguem seus estudos. Eles podem se queixar com os vivos em sonhos, quando sua existência tenha sido afrontada de alguma forma. Podem chegar até a assombrar pessoas consideradas de alguma forma “infratoras” e mesmo pessoas inocentes da família durante a noite. Algumas crenças judaicas acreditam que o espírito mantém sua aparência corporal e pode atormentar seus familiares pela roupa que foram enterradas. Dorff exemplifica este fato com a narração da história de um homem que havia sido enterrado com a camisa de sua mortalha rasgada. Familiares sonharam que ele dizia que sentia vergonha dos outros espíritos por se apresentar daquela forma. “visitas desta natureza” se repetiram até que o túmulo foi aberto e sanado o problema. Partindo destas ideias, a preocupação crescente com a vestimenta dos mortos para o velório e enterro persistiu até a atualidade. (DORFF *apud* YOUNGNER; FOX; O'CONNELL, 1996).

Dorff (1996) parte do princípio que se os espíritos se preocupam com a vestimenta ao entrar no “mundo dos espíritos”, eles deveriam estar ainda mais preocupados sobre a integridade de seus órgãos e a grande preocupação dos judeus em não ofender os espíritos. Estas questões afetam diretamente a doação de órgãos para transplantes. Acreditar que a morte se dá em fases, que não se pode definir claramente o momento preciso em que ocorre, juntamente com as crenças oficiais e/ou populares que o espírito sobrevive à morte do corpo, com esse conjunto de valores em evidência, não é difícil para o autor compreender porque os

judeus são cautelosos em doar órgãos dos seus familiares para transplantes. Apesar das leis judaicas expressas no Talmud enfatizarem a necessidade de salvar vidas e a comunidade médica redefinir o conceito de morte, outros elementos da tradição interferem no momento da decisão. Se a crença na existência de uma pessoa após a morte, sob a forma de um espírito, pode dissuadir a doação de órgãos, créditos sobre a ressurreição corporal representam ainda maior dissuasão. Na literatura bíblica, após a morte as pessoas vão para o escuro reino da morte, onde, presumivelmente, deixam de ter existência independente como pessoas. (YOUNGNER; FOX; O'CONNELL, 1996).

Ideias sobre o que acontece após a morte foram fervorosamente debatidas por membros de alguns grupos judaicos, desde os primórdios da história da humanidade. Os Saduceus continuaram a negar qualquer existência de vida após a morte. Outros grupos judeus apoiavam a ideia da imortalidade da alma. Enquanto outros grupos ainda, afirmavam a ressurreição da alma no corpo físico. Dorff (1996) explica que a representação da ressurreição física ajuda a explicar por que razão a crença dos rabinos tradicionais na ressurreição corporal é, para alguns judeus, a fonte de uma importante objeção na doação de órgãos. Eles acreditam que o corpo deve ser enterrado com todas as partes, de modo que todos vão estar lá quando chegar o momento da ressurreição. Esta crença está profundamente arraigada no folclore religioso. Quando o rabino Dorff tratava em suas audiências judaicas sobre fornecer órgãos para transplante depois da morte, as pessoas, inevitavelmente, afirmavam a crença de que os judeus não poderiam doar seus órgãos para os outros porque isso impediria a sua ressurreição corporal.

Dorff (1996) localiza dois antecedentes psicológicos que podem inclinar favoravelmente as pessoas à doação de órgãos. Uma é a autoridade do Torá, para não ficar de braços cruzados frente à dificuldade do vizinho (Levítico). Na prática, este versículo é utilizado para incentivar a ação de ajudar os outros, bem além daquilo que é legalmente exigido pela lei. Este mandamento pode ser aplicado também nos transplantes de órgãos. O segundo imperativo psicológico é que os judeus ajudem àqueles em necessidade. Em português esta ação é denominada “caridade”, que provém do latim que significa afeto, amor. Pessoas que praticam a caridade são vistas como boas. No judaísmo, em contrapartida, a palavra hebraica usada para ajudar os outros monetariamente é *zedakah*, proveniente da raiz que expressa “justiça”. Ou seja, para o judaísmo, ajudar os outros é um dever para com Deus e para com um ser humano. Os judeus podem se sentir bem por terem ajudado os outros, mas apenas por ter cumprido um dever, não por terem dado por amor. O termo hebreu *Hesed*, que significa ajudar os outros de outras formas, que não a monetária, denota originalmente “um

ato praticado por fidelidade a um compatriota” e passou a exprimir também os atos de bondade, atenção e preocupação. Estes atos não são obrigatórios, mas apresentam um grau de obrigação moral com a mesma conotação que a palavra “caridade”. Assim, enquanto as palavras *zedakah* e *Hesed*, não podem ser interpretadas no sentido de exigir a doação de órgãos em vida como uma questão da lei judaica, elas influenciam a vida destas pessoas tão profundamente que inevitavelmente fazem parte do fundo psicológico que levam os judeus a pensar seriamente na possibilidade da doação, pelo menos na morte. Os conceitos subjacentes à obrigação de ajudar na necessidade, afinal, estão entre os mais centrais da tradição judaica. Incluem, acima de tudo, privilégios e responsabilidades aos membros da comunidade, de compaixão para com os seres humanos, obediência aos mandamentos de Deus, incluindo as promessas e expectativas inerentes ao mandamento de aspirar à santidade. Estas obrigações, embora não sejam base jurídica dos judeus, refletem um importante fator teológico e psicológico ligado à tradição nas atitudes referentes à doação e transplantes de órgãos. (YOUNGNER; FOX; O’CONNELL, 1996, p. 182-183).

Dorff (1996) conclui que muitos são os motivos que levam as pessoas a decidir pela doação ou não de órgãos. Primeiramente, está o medo de encarar a própria mortalidade e, falar em doação implica necessariamente falar em morte. Outros têm dificuldades psicológicas com a noção de que a integridade do seu corpo ficará comprometida ou outra parte de seu corpo passará a existir em alguma outra pessoa. Outros têm, simplesmente, nunca escutado sobre a possibilidade da doação ou os motivos para isso. Juntamente com estes, outros motivos impedem a população em geral de concordar com a doação. Os judeus, entretanto, possuem motivos especiais. Para eles o corpo é tido como propriedade de Deus e todos os órgãos que são imediatamente transplantados salvam vidas. As preocupações de alguns judeus derivam de suas crenças populares em relação ao processo de morrer e da vida após a morte. O judaísmo impõe um dever em ajudar o próximo. Não há a obrigatoriedade da doação entre doadores vivos, mas é tido como um honrado ato judeu o de uma pessoa salvar a vida de outro, por ser um doador. Quando se trata de doadores mortos, um grande número de rabinos escreve, dando não apenas a autorização para a doação, mas quase uma ordem expressa. O imperativo em salvar vidas substitui as proibições contra invadir a integridade do corpo. Atualmente, quando a medicina é tão promissora, pode haver questionamentos morais, pois as palavras do Torá ainda têm um novo e profundo significado.

## 5 PERCURSO METODOLÓGICO

### 5.1 A pesquisa

As quantitativas puderam mensurar os números de transplantes realizados desde os primeiros tempos do uso desta técnica em saúde coletiva. Ao longo dos anos descobriram-se as melhores técnicas a serem utilizadas e as formas mais eficazes de captação de órgãos. Esta tem um propósito distinto, assumindo a configuração de uma pesquisa qualitativa. Este caminho se justifica em virtude do objetivo proposto, de verificar as representações produzidas pelos familiares de doadores de órgãos e tecidos, após a doação.

#### 5.1.1 A trajetória do estudo

Qual o sentido ou significados produzidos no processo de doação de órgãos? Esta interrogação partiu de um questionamento interior sobre como os familiares do doador constroem significados, posteriormente à doação de órgãos. Neste momento, todo o grupo estava vivenciando um forte impacto pela morte de seu familiar, uma ocasião de perda significativa para todo o grupo.

Decidir diante da negação da morte poderia acarretar que tipo de sentimento? O ponto de vista cultural e emocional poderia interferir na doação de órgãos? Compreender os sentidos produzidos no interior deste processo poderia minimizar esta inquietação particular e, propiciar uma percepção clara dessa realidade. Poderia proporcionar uma reflexão sobre os significados, e sobre como este processo repercutiu na vida das pessoas envolvidas.

#### 5.1.2 Abordagem metodológica do estudo

Para se alcançar o objetivo proposto por este trabalho e compreender os sentidos construídos pelos familiares no ato de doar órgãos para transplante, a análise dos depoimentos se pautará na perspectiva de Moscovici (2003), sobre um método de investigação social: as representações sociais. Esta metodologia permite “que a comunicação seja possível entre os membros de uma comunidade, fornecendo-lhes um código para nomear e classificar, sem

ambiguidade, os vários aspectos de seu mundo e sua história individual e social” (MOSCOVICI, 1976, p. 13). Para tanto, as representações sociais são usadas como método de levantamento e análise de conteúdo, visando tornar o familiar não-familiar, criando assim certo distanciamento, de tal modo que a intimidade das pessoas possa ser vista como fenômeno e possa ser descrita. Esta descrição pode fornecer o referencial empírico a fim de que as representações sejam vistas e entendidas como formas de práticas sociais. É considerado também um referencial interpretativo, uma vez que a descrição nunca é independente da teorização dos fenômenos.

O trabalho em representações sociais consistiu em buscar as informações a respeito de uma determinada sociedade e sobre as ideias dominantes usadas pelos componentes deste grupo social, referentes ao complexo sistema dos transplantes de órgãos. Conhecer as representações sociais sobre a doação de órgãos, sob o olhar sociológico e da psicologia social, pode apresentar os sentidos que os sujeitos produziram frente a este fenômeno.

Compreender os significados dos familiares frente à doação teve como arcabouço a pesquisa qualitativa, que não visou apenas à descrição do fenômeno, mas buscou interpretar os depoimentos, que envolveram sentimentos e pensamentos sobre a realidade da morte vivenciada socialmente pelo grupo. Buscou ainda verificar como este grupo se colocou diante da equipe de captação de órgãos e da demora da equipe na entrega do corpo do doador para os rituais de velório. Para Becker (1993), como o objeto de pesquisa é a vida social, a capacidade de fazer “uso imaginativo” da experiência pessoal pode ser uma grande contribuição para a produção da compreensão do fenômeno estudado.

O aspecto sociológico e da psicologia social sobre a doação é o que diferencia este trabalho dos outros realizados até então. Ele considerou investigações realizadas em países como Estados Unidos (no trabalho de campo incansável das autoras Fox e Swazey, por mais de duas décadas de pesquisa) e Japão (desenvolvida por Margareth Lock) e buscou, também, algumas crenças presentes no judaísmo (por Elliot N. Dorff), cujas ideias subsidiam as culturas judaico-cristãs para a explicação de algumas ideias presentes na fala de alguns familiares pesquisados, numa cultura tão diferente como a encontrada no Brasil.

A credibilidade das informações em pesquisa social, segundo Becker (1993), deve ser buscada nas declarações feitas por uma pequena parcela da sociedade em estudo. Os relatos dos familiares dos doadores deverão ser interpretados como indicações da perspectiva desta pessoa sobre o ponto em questão. Assim, pode-se observar no comportamento individual das pessoas a presença da cultura e as forças sociais. Por conseguinte, para que se tenha um maior conhecimento de processos sociais como o processo de doação de órgãos, é necessário

compreender, primeiramente, como elas são expressas no cotidiano das pessoas, individualmente e, posteriormente, evidenciá-las nos grupos. Assim, tornou-se imprescindível o estudo da interação entre as forças e fatores psíquicos e as forças sociais.

Neste trabalho, foi buscada a “ancoragem”, ou seja, termo usado por Moscovici (2003) para designar o ato de “dar nome a alguma coisa”. Para o autor o que não é classificado e não possui nome, automaticamente não existe. Não possui significado ou sentido. Procurou-se a ancoragem de termos médicos em relação aos transplantes de órgãos na fala presente no senso comum, no universo pesquisado. Buscou-se conhecer os sentidos dos termos técnicos para os familiares que doaram órgãos e tecidos de seus familiares mortos.

Na pesquisa de campo, as informações foram fornecidas sob forma verbal, por meio de entrevistas semidirigidas ou também conhecidas como semiestruturadas. Este instrumento foi julgado apropriado para aquisição das informações pretendidas, pois é a linguagem que permite aos indivíduos relatarem sua experiência de vida, sua dimensão “familiar”. Segundo Contandriopoulos (1999), as entrevistas devem ser escolhidas em situações nas quais as atitudes e comportamentos não podem ser observados e são conhecidas apenas pelo entrevistado. Assim sendo, além de necessitarmos da aprovação do Comitê de Ética, por se tratar de pesquisa com seres humanos, foi necessária a colaboração dos indivíduos a serem entrevistados. Eles poderiam sempre reagir de algumas formas, tais como a recusa à participação, a seleção previsível das informações a serem relatadas e, ainda, a distorção consciente dos fatos.

Para Contandriopoulos (1999), uma das vantagens de se coletar informações oralmente é que permitem altos índices de respostas, porém se tornam um tanto dispendiosas, em virtude do tempo. Há necessidade de se localizar previamente o banco de dados com todas as famílias doadoras de órgãos, manter um contato telefônico, localizar o familiar que autorizou a doação e solicitar que a entrevista seja marcada, procedimentos que demandam tempo. Muitos dos sujeitos já não moravam na localidade que constava nos formulários de registro ou já haviam mudado de telefone fixo ou celular. Assim, o número de entrevistados, que já não era tão elevado no início, tornou-se menor ainda.

Todas as famílias que puderam ser localizadas foram solicitadas e concordaram prontamente em participar das entrevistas, mostrando-se confortadas por alguém estar preocupada sobre o que ocorreu após a doação. Uma senhora chegou a afirmar: “Que bom! Achei que depois que eu doasse ninguém mais me procuraria para saber como eu tenho passado (...) após a morte de meu marido”.

Segundo Costa, Rocha e Acúrcio (2009), a entrevista não estruturada ou semidirigida sugere um assunto, no caso a doação de órgãos, e as questões emergem, no decorrer da entrevista. O entrevistador deve servir como mediador que encoraja a participação do entrevistado e promove a ampliação da percepção do entrevistador. Um roteiro prévio tem como objetivo servir como eixo norteador ao desenvolvimento da pesquisa. Para Selltiz *et al.* (1974), uma grande vantagem da entrevista semiestruturada é a disponibilidade do entrevistado quanto à cooperação e flexibilidade. Neste caso, há a possibilidade de que o entrevistador repita a pergunta caso necessário, além de poder observar tanto os aspectos verbais, a verificação da coerência dos fatos e a postura ou conduta do entrevistado.

Neste trabalho, as entrevistas foram gravadas em sua totalidade com autorização prévia, assinada, conforme modelo anexo e foram transcritas pela pesquisadora. As perguntas para todos os entrevistados seguiram um padrão. Inicialmente se questionou sobre a opinião pessoal quanto à doação de órgãos para transplantes; se a opinião mudou após a doação do(s) órgão(s) e se aceitaria doar seus órgãos. Solicitou-se ainda que o entrevistado descrevesse a experiência com a equipe de transplantes; sobre os sentimentos vivenciados no momento atual, após a doação e, finalmente, se gostaria de acrescentar algo que não foi mencionado até aquele momento e que julgasse importante.

## **5.2 Delimitação do estudo**

Os objetos da pesquisa foram os familiares de doadores, após o transplante de órgãos e tecidos que foram entrevistados em suas residências. Participaram dez depoentes que, por livre escolha, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo B). Houve casos em que outros familiares se aproximaram, ouvindo a entrevista e participando em alguns momentos, por se sentirem incluídos no processo.

### **5.2.1 Escolha dos sujeitos da pesquisa**

A escolha dos participantes foi baseada nos prontuários fornecidos pelo Hospital Universitário do Oeste do Paraná (HUOP), com a autorização do Comitê de Ética do Paraná. Os dados foram dispostos nas tabelas a seguir.

**Tabela 1 -** Sujeitos da pesquisa: dados pessoais I

Sujeito	Sexo	Idade	Escolaridade	Profissão
Sujeito 01	Feminino	46	Terceiro grau	Contadora
Sujeito 02	Feminino	52	Primeiro grau	Do lar
Sujeito 03	Feminino	56	Primeiro grau	Zeladora
Sujeito 04	Feminino	38	Segundo grau	Vendedora
Sujeito 05	Feminino	39	Segundo grau	Do lar
Sujeito 06	Feminino	23	Terceiro grau	Contadora
Sujeito 07	Feminino	35	Técnico	Téc. Enfermagem
Sujeito 08	Feminino	51	Segundo grau	Aposentada
Sujeito 09	Masculino	54	Terceiro grau	Empresário
Doador Vivo	Masculino	41	Terceiro grau	Contador

**Tabela 2 -** Sujeitos da pesquisa: dados pessoais II

Sujeito	Estado civil	Religião	Número de filhos	Órgão doado
Sujeito 01	Casada	Católica	Um	Córneas
Sujeito 02	Viúva	Evangélica	Dois	Córneas
Sujeito 03	Viúva	Católica	Quatro	Córneas
Sujeito 04	Viúva	Católica	Quatro	Córneas
Sujeito 05	Casada	Católica	Um	Válvulas
Sujeito 06	Solteira	Católica	Nenhum	Córneas
Sujeito 07	Viúva	Católica	Dois	Córneas
Sujeito 08	Viúva	Carismática	Três	Córneas
Sujeito 09	Casado	Espirituaista	Dois	Córneas
Doador Vivo	Casado	Católico	Dois	Rim

**Tabela 3 -** Sujeitos da pesquisa: dados pessoais III

Sujeito	Grau de parentesco quanto ao doador
Sujeito 01	Mãe
Sujeito 02	Esposa
Sujeito 03	Esposa
Sujeito 04	Esposa
Sujeito 05	Mãe
Sujeito 06	Neta
Sujeito 07	Esposa
Sujeito 08	Esposa
Sujeito 09	Filho
Doador Vivo	Irmão



Na tabela abaixo são apresentados alguns dados pessoais do doador cadáver e um vivo.

**Tabela 4 -** Doadores: dados pessoais

Doador	Sexo	Idade
Doador 01	Feminino	23
Doador 02	Masculino	45
Doador 03	Masculino	57
Doador 04	Masculino	38
Doador 05	Feminino	10
Doador 06	Feminino	80
Doador 07	Masculino	31
Doador 08	Masculino	54
Doador 09	Masculino	86
Doador Vivo	Masculino	41

## 5.2.2 O processo de coleta de dados

### 5.2.2.1 Aspectos éticos da abordagem dos participantes

Antes de qualquer procedimento prático, foi endereçado ao Comitê de Ética da Secretaria de Saúde do Estado do Paraná / Hospital do Trabalhador, na cidade de Curitiba, Paraná, a solicitação da aprovação do projeto. O Comitê analisou o projeto, considerou-o ético e relevante cientificamente e solicitou o envio de relatórios sobre o andamento da referida pesquisa, bem como o envio do relatório final e publicações sobre a pesquisa.

A pesquisa pôde então ser concretizada. A cidade escolhida para o desenvolvimento deste trabalho foi Cascavel, oeste do Paraná e o local foi o Hospital Universitário do Oeste do Paraná, onde se realiza grande parte da captação de órgãos nesta região paranaense. Esta instituição, após a avaliação por sua diretoria geral autorizou o início do projeto em maio de 2009.

Houve então, a liberação para o manuseio dos prontuários dos pacientes que foram a óbito e doaram algum tipo de órgão ou tecido para transplante. Logo no primeiro momento da pesquisa, constatou-se que, desde outubro de 2007 até a data atual foram diagnosticados somente cinco casos de morte encefálica naquela instituição. Ao ser entrevistado, o enfermeiro responsável pelo setor de captação de órgãos citou que o hospital em setembro de

2008, iniciara a retirada de órgãos de cadáveres “de coração parado”; ou seja, conforme o entrevistado, são doadores que são considerados mortos, mas não estão com diagnóstico de morte encefálica. O entrevistado esclarece que o critério de doação para doadores de coração parado é que as córneas sejam extraídas até seis horas após a parada cardíaca. Para exclusão nos casos destes doadores são: ser portador de neoplasia maligna metastática; portadores de quadro séptico, também conhecido como infeccioso não controlado ou disseminado; quando o potencial doador não é identificado e quando não ficou esclarecida a causa da morte.

Com a identificação do banco de dados, os sujeitos pesquisados foram contatados. Muitos não puderam ser localizados por mudança de endereço, mas os que foram encontrados se mostraram solícitos e participativos. As entrevistas foram marcadas previamente, após o contato inicial por telefone, e realizadas nas casas dos participantes que, na ocasião, assinaram o Termo de Consentimento. As entrevistas foram gravadas na íntegra. Os entrevistados puderam se expressar espontaneamente e sem limite de tempo. Os depoimentos foram transcritos para posterior análise e construção dos resultados.

#### 5.2.2.2 Breve exposição dos entrevistados

##### Familiar A

O familiar entrevistado foi uma mãe de quarenta e seis anos, que perdeu sua filha única, vítima de atropelamento em fevereiro de 2006. A filha na época tinha vinte e três anos de idade. A mãe é católica e doou as córneas da filha.

##### Familiar B

A entrevistada foi uma viúva de cinquenta e dois anos. Seu marido faleceu em virtude Acidente Vascular Cerebral Hemorrágico (AVCH). Tinha pressão arterial elevada regularmente, mas não fazia tratamento. Quando a pressão se alterava, a esposa, que é evangélica, fazia orações. Doou os globos oculares.

#### Familiar C

A entrevista foi realizada com uma viúva de cinquenta e seis anos de idade. Seu esposo faleceu vítima de AVCH com cinquenta e sete anos de idade. A viúva é católica e doou as córneas do marido.

#### Familiar D

Foi entrevistada uma viúva de trinta e oito anos. Seu marido foi vítima de assassinato com arma de fogo. Tinha quarenta anos. Ela é católica e doou os globos oculares.

#### Familiar E

O participante da pesquisa foi uma senhora de trinta e nove anos que doou globo ocular e as válvulas cardíacas de sua filha com dez anos de idade, vítima de acidente automobilístico. A entrevistada é católica.

#### Familiar F

A entrevistada, uma jovem de vinte três anos, que doou as córneas da avó, falecida com oitenta anos de idade, vítima de aneurisma cerebral. Apesar de ser a neta mais nova, ela foi a responsável pela doação. É católica.

#### Familiar G

A entrevistada foi uma viúva de trinta e cinco anos, que perdeu seu esposo com trinta e um anos, por acidente automobilístico. Ela é católica e doou globo ocular.

#### Familiar H

Entrevista com uma viúva de cinquenta e um anos. Seu esposo faleceu em virtude de Acidente Vascular Cerebral, com cinquenta e quatro anos. Faleceu abruptamente jogando futebol, sem chances de qualquer atendimento médico. É católica Carismática e doou as córneas.

## Familiar I

O entrevistado foi um empresário de cinquenta e quatro anos de idade, doador de córneas de seu pai com oitenta e seis anos de idade. O pai faleceu vítima de carcinoma maligno. Ele é espiritualista (Rosacruz) e doou as córneas. Neste caso a doação só foi possível, pois o doador não apresentava metástase.

## Doador vivo de rim esquerdo

O entrevistado foi um doador vivo de quarenta e um anos que doou seu rim esquerdo para sua irmã de trinta e quatro anos. Ele é católico. Seu órgão veio a se perder por falta de irrigação sanguínea. A irmã faleceu por cirrose medicamentosa provocada pelos imunossupressores.

### 5.2.3 Compreendendo as informações

A análise sistemática e a apresentação dos resultados seguiram-se ao término do trabalho de campo. Este momento da pesquisa consistiu em confrontar os dados obtidos na pesquisa de campo e tecer a análise cuidadosa dos sistemas de categorias ou classificações das representações. Para Moscovici (2003) classificar expressa o confinamento de um conjunto de comportamentos que permita relacionarem-se entre si. É escolher um modelo, um paradigma que estabeleça uma relação positiva ou negativa com o fenômeno pesquisado. Representação é um sistema de classificação, traduzido em nomes e categorias.

Para avaliação das entrevistas realizadas neste trabalho, não se procurou argumentar quanto ao correto ou incorreto, verdadeiro ou falso, certo ou errado. Buscou-se conhecer, apenas, conforme as orientações de Moscovici, os discursos, as crenças e as representações que foram provenientes de muitos outros discursos e muitas outras representações prévias. Isso é muito mais que palavras, são imagens mentais, crenças e até mesmo preconceitos. Ao analisar as representações sociais, podemos tentar identificar aquilo que, em textos e opiniões pessoais, opera como princípios, classificatórios, primordiais, ideias propulsoras ou imagens, que demonstram a consistência empírica e metodológica dos conceitos presentes no cotidiano das pessoas. Tanto a linguística quanto a imagem mental interferem no pensamento social (MOSCOVICI, 2003). Assim, a análise das entrevistas teve como objetivo principal detectar os “temas conceituais” (categorias), que puderam ser interpretados como “ideias fonte” e se

configuraram como “noções” de significado, causadores de concepções “virtuais” e expressos pelos discursos. São justificativas e argumentações que contribuem na produção de sentido. As representações sociais são sempre derivadas de elementos nucleares. São como arquétipos de raciocínio comum, estabelecidos ao longo do tempo e oriundas de crenças sociais. Estão ancoradas na cognição popular e expressas pela cultura e pelos ritos.

Averiguar tais representações tem como objetivo construir as categorias de análise para posterior análise.

## **6 DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E A VIVÊNCIA FAMILIAR**

### **6.1 Opinião sobre doação de órgãos**

#### **6.1.1 Análise das entrevistas**

A análise das entrevistas teve como objetivo principal explicitar as representações sociais produzidas pelos familiares dos doadores de órgãos e tecidos para transplante, após o ato da doação.

Esta etapa da análise destinou-se à redução dos dados usando alguns princípios organizadores. Assim, foi procurado ressaltar algumas palavras e/ou passagens associando-as com temas de importância para este trabalho. Esta etapa da análise teve como meta a redução e estruturação do conjunto de dados gerados anteriormente. Para tanto, foi utilizada a codificação, que é uma forma distinta de redução de dados. Consistiu em atribuir categorias a partes de discursos que denotam valor conceitual. No processo de categorização das falas obtidas nas entrevistas, a mensagem foi organizada de forma a classificar os elementos. Foi realizada leitura e releitura do material contido nos discursos de modo a conduzir à inferência aos temas. Conforme os temas emergiam, as categorias iam se configurando. Foi seguida a ordem das questões. Assim, a cada questão estudada foi se delineando a definição das categorias, temas que puderam ser enumerados como unidades de referência para a discussão das categorias finais.

**Quadro 1** - Categorias e subcategorias que emergiram no estudo - “Doação de órgãos: um estudo de produção de sentidos”

<b>Relações Familiares prévias à morte e doação de órgãos</b>	<b>Vivências Familiares frente ao processo de Morte e doação</b>	<b>Convívio Familiar após a Doação</b>
Vínculo anterior à perda Religião: Práticas e Vivências Religiosas Decisão de Doar Associação doação e morte Crenças Pessoais sobre doação Ideias Referentes à Vida Solidariedade Continuidade Ideias de Fragmentação	Reações e Sentimentos diante da morte e doação Vivenciando os procedimentos de retirada dos órgãos Percepção da família sobre o trabalho da equipe hospitalar Necessidade de Esclarecimento	Sentimentos advindos após a doação  Rigidez ou Flexibilidade para aceitação e implementação de mudanças Culpa Mudanças no ciclo familiar Necessidade de conhecer o receptor

Fonte: Dados da Pesquisa, 2009.

## **6.2 Relações familiares prévias à morte e doação de órgãos**

Nesta categoria surgiram cinco subcategorias: Vínculo anterior à perda; Religião: Práticas e Vivências Religiosas; Decisão de Doar; Associação doação e morte; Crenças Pessoais sobre doação; que, por sua vez se subdividiu ainda em Ideias Referentes à Vida (Ideias Referentes à Solidariedade e Continuidade) e Ideias de Fragmentação.

### **6.2.1 Vínculo anterior à perda**

No início das entrevistas todos os sujeitos iniciaram espontaneamente falando sobre o relacionamento do familiar morto juntamente com o círculo familiar. Em muitos os casos ficou evidenciada uma forte idealização. Na grande maioria as pessoas falecidas eram descritas como especiais e desprovidas de adjetivos negativos.

Familiar A	A filha trabalhava, estudava muito na faculdade e ainda era “obrigada” a realizar atividades domésticas nas horas de folga. Quase não saía de casa e quando o fazia sempre estava com o celular ligado para ser localizada.
Familiar B	Era tido como um pai exemplar que só trabalhava e ia há igreja.
Familiar C	Um pai carinhoso que só vivia para a família.
Familiar D	Ele estava sempre disposto a ajudar.
Familiar E	A filha era a alegria da casa. Antes de ela morrer eles consideravam que a família não tinha nenhum problema.
Familiar F	A avó era muito boa e cuidava de todos da família.
Familiar G	O marido era trabalhador e não deixava faltar nada em casa. Todos eram muito felizes antes de sua morte.
Familiar H	Era um homem maravilha: Sua única diversão era o futebol nos finais de semana.
Familiar I	“Meu pai era sábio. Ele sempre tinha algum conselho pra dar e orientar as pessoas. Era extremamente carinhoso...”
Doador Vivo	Ela era a única irmã, portanto ajudava a todos.

Os relatos a seguir expressam o relacionamento prévio unanimemente desprovido de comportamentos negativos por parte da pessoa que faleceu:

“Nunca tinha boca pra nada... Nunca reclamava da família e tudo o que fazia estava bom” (sujeito 09).

“Minha filha era tão boa que eu fico com vergonha de ter cobrado tanto... Ela estava sempre conformada quando eu não comprava as coisas que ela queria. Ela me pediu uma bota para o inverno e eu falei que compraria quando tivesse dinheiro. Ela concordou prontamente. Se fosse outra pessoa, teria reclamado muito”(sujeito 1).

“Meus filhos eram muito felizes quando ele era vivo... Nunca deixava faltar nada... era um ótimo pai e marido” (sujeito 2).

“Ele era um sábio” (sujeito 4).

“Tinha sempre alguma coisa de bom para nos encorajar... nunca estava triste...” (sujeito 3).

“Só percebemos que nossa família não tinha problemas depois de sua morte. Ela sempre nos deixava alegres...” (sujeito 8).

“Ele é uma pessoa maravilhosa! Tenho ele como uma pessoa especial em minha vida”. (o verbo ser encontra-se no presente porque o entrevistado declara sua crença na imortalidade da alma e, assim sendo, a morte do corpo não é sentida como finitude da vida. Ele (o pai) continuaria vivo no “mundo dos espíritos” (sujeito 9).

### 6.2.2 Religião: práticas e vivências religiosas

Familiar A	Católica, mas vai à missa esporadicamente. “Deus é malvado porque rouba um filho de uma mãe”, “Deus é cruel”. A morte é a separação definitiva
------------	--



	entre as pessoas que se amam e sempre provoca mudanças.
Familiar B	Evangélica. Quando o marido estava doente ela orava para que ele melhorasse. Ele não se medicava. Ela não imaginava que o problema fosse grave.
Familiar C	Católica praticante. Acredita que somente com a fé em Deus e com a prática de sua religião poderá aceitar a morte.
Familiar D	Católica, mas vai à missa somente em ocasiões especiais. Não acha importante a prática religiosa.
Familiar E	Católica. Para ela a morte é cruel e inaceitável porque é para sempre. Tirar a filha de uma mãe “é castigo de Deus”.
Familiar F	Católica, mas não praticante. Quase não vai a missa. “Somente em datas especiais”.
Familiar G	Católica, mas não atuante.
Familiar H	Católica Carismática. Tem fé em Deus. Acredita que a religião ajuda a dar forças.
Familiar I	Espiritualista. Acredita que a vida continua após a morte do corpo.
Doador Vivo	Católico, com crenças espiritualistas.

81,81% dos entrevistados são católicos, 9,09% são espiritualistas e 9,09% são evangélicos. Nesta categoria foi comprovado que a vivência religiosa auxilia a superar a dor da perda. No universo de estudo não foi constatado nenhuma objeção por parte dos segmentos religiosos, pelo contrário, atualmente muitas instituições estão estimulando a prática da doação de órgãos em seus seguidores. (ex: “O pastor falou que muitos não doam e que muitas pessoas morrem por falta de órgãos, então eu vi que fiz a coisa certa”). Para Dorff (1996), a promessa de salvar a vida das pessoas por meio do transplante de órgãos é de suma importância para muitas religiões e em especial para o judaísmo. O pensamento filosófico oriental e do Cristianismo tem sido profundamente influenciada pela dualidade: corpo e alma (ou mente). Alguns acreditam que o corpo é a parte inferior do ser humano, pois os animais também possuem. Outros acreditam que a mente humana é superior, baseando no pensamento aristotélico. O corpo é obra de Deus e continua pertencer a Ele após a morte. Por aparecer nas “Escrituras Sagradas” uma citação em que o corpo humano foi criado com Sua imagem e semelhança, a doação pode ser vista por muitas crenças como um procedimento que pode de alguma forma danificar a forma humana mutilando seu corpo. As pessoas necessitam ter a certeza que lhes é assegurado por lei a integridade do corpo após a retirada dos órgãos, e será preservada a dignidade e respeito pelo corpo.

As falas referentes à religião seguem abaixo:

“Em virtude de minha crença eu acho que parte do corpo dele está vivo ali, mas é lógico que é só um órgão dele, mas não tem mais nada a ver com ele. É como uma roupa. Ele passou para o outro lado e não precisa mais dela. Ele é a essência, o corpo é uma vestimenta” (sujeito 9).

“Para minha religião, o mais comum é a cremação, porque se devolve o mais rápido possível os elementos para a natureza. Depois da cremação se deve jogar as cinzas em um rio para ser absorvido novamente... é ‘o pó volta a terra’ (sujeito 9).

“Acho que Deus é cruel, como ele pode levar a única filha de uma mãe?” (sujeito 1)

“Porque no acidente somente ela morreu, com tanta gente lá? Deus é injusto!” (sujeito 5).

“Ele não tomava remédio pra pressão alta... Na hora que ele ficava ruim eu orava e ele melhorava... Depois ele ficou ruim, mas eu não achava que era grave” (sujeito 2).

“O pastor falou que muitos não doam e que muitas pessoas morrem por falta de órgãos, então eu vi que fiz a coisa certa” (sujeito 2).

“Deus é maldoso! Como ele pode levar um filho de uma mãe?” (sujeito 5).

“Sou católica, mas não atuante... Será que é castigo?” (sujeito 7).

“O interessante é que tive a intuição da morte dele. Comecei a ficar triste sem motivo. Só não sabia o que ia acontecer. Achei que estava entrando em depressão, pois estava chegando o dia do casamento de meu filho” (sujeito 8).

Na alusão à cremação, surge o sentido sobre a necessidade dos ritos destinados aos mortos que acompanha a espécie humana em suas atitudes e crenças desde o homem de Neanderthal, que buscava sepultar seus mortos. Aqui retomamos o mito de Antígona, citado inicialmente. Qualquer grupo, mesmo os mais primitivos não abandonavam seus cadáveres sem dar-lhe um fim, de acordo com sua crença e cultura. Poderiam ser enterrados, embalsamados (desde o Egito antigo) ou ainda na destruição dos elementos corporais, como no caso da cremação. Desde a antiguidade estes rituais, segundo Kovács (2002), buscam favorecer essa “grande viagem” (segundo algumas culturas primitivas) e persistem até os dias atuais. Eles estão associados às representações de morte.

### 6.2.3 Decisão de doar

As famílias entrevistadas, em unanimidade, relataram no decorrer das entrevistas que seus familiares expressaram o desejo de se tornar doadores de órgãos. No início da conversa sobre doação, todos os entrevistados relataram sentir um estranhamento inicial; pois todos os doadores iniciaram o assunto quando os componentes familiares estavam gozando saúde. O assunto surgiu de formas diversas, como nos trechos descritos a seguir:

“Sei que fiz o que ele queria. Se eu tivesse ido antes dele sei que era isso que ele teria feito com meu corpo também” (sujeito 2).

“Tudo que você puder deixar para alguém, deve ser feito. Meus filhos também têm esta consciência. A vida dá tanta volta que talvez a gente pode estar na fila de espera (de órgãos) amanhã” (sujeito 8).

“Doei porque aquele que foi, não vai voltar, então não tem porque não usar os órgãos pra outra pessoa que precisa” (sujeito 3).

“Eu e minha família sempre fomos favoráveis a doação. Quando meu avô morreu minha avó foi favorável a doação e falou que também gostaria de doar seus órgãos” (sujeito 6).

Na pesquisa de Laura Siminoff, Mary Beth Mercer, Gregory Graham e Christopher Burant (2007) sobre as razões dos familiares para doarem os órgãos para transplantes, realizada com 420 sujeitos entrevistados em hospitais de Ohio e na Pensilvânia, constataram que a maioria dos familiares apresenta mais de uma razão para efetivar a doação. Também ocorreram respostas como altruísmo (78%), mas o decisivo foi que 75% dos familiares explicitaram seu desejo de doar seus órgãos. 51% dos que se negaram a doar fizeram isso porque o familiar não era favorável à doação. Assim, o conhecimento sobre o desejo do paciente pode ser decisivo na efetivação ou na negação dos órgãos para transplantes.

#### 6.2.4 Associação, doação e morte

Familiar A	Sim. “Tento separar o receptor com a lembrança da doação”.
Familiar B	Estranhamento quando o marido falou sobre o desejo de ser doador.
Familiar C	Susto ao ouvir falar em doação.
Familiar D	Forte associação. “Fiquei aturdida...”
Familiar E	Houve associação. “Até ela falar que queria doar eu nunca tinha pensado... Assustei, porque sempre achei que a mãe tem que morrer primeiro...”
Familiar F	Houve associação. “Ela sempre cuidava dos olhos para doar quando morresse”.
Familiar G	Não houve relato.
Familiar H	Não foi relatado. Desvincula morte do corpo com a doação. “São coisas diferentes”.
Familiar I	Não houve associação.
Doador Vivo	Não foi relatado.

Após o relato espontâneo da causa da morte do familiar, foi questionado sobre a opinião sobre doação de órgãos para transplante. Todos os entrevistados relataram ser favoráveis aos transplantes e relataram ter conversado com o familiar falecido pouco antes de

sua morte sobre doação de órgãos. Neste momento o familiar pode expressar seu desejo em ser doador de órgãos no momento de sua morte, o que causou grande estranhamento em todos os familiares presentes. Os entrevistados disseram que este foi o fator determinante que facilitou a doação. Falar sobre o fato que levou a doação de órgãos foi a parte mais difícil da entrevista, pois o sujeito, na maioria dos casos, encontrava-se embaraçado pela situação de entrevista, em virtude do tema, morte e ainda por não ter conhecimento prévio da entrevistadora. Procurou-se deixar a pessoa relatar o fato de forma espontânea. Falar da morte evidenciou um momento carregado de sentimentos, mesmo aqueles cuja morte do familiar tenha transcorrido há um tempo considerado longo.

54,54% da população entrevistada associaram em seu relato a doação de órgãos com a morte. 36,36% não mencionaram este aspecto em sua fala e 9,09% não fazem esta associação. Esta categoria surgiu espontaneamente no relato das experiências vivenciadas pelos familiares e o tema retoma o trabalho de Freud (1974), quanto às pulsões de vida e de morte. O tema doação de órgãos é um paradoxo, pois, para que alguém sobreviva, é necessária a morte de outra pessoa (no caso de doadores cadáveres). O processo de transplantes é visto como algo frio, pois os órgãos são utilizados como simples peças desprovidas da integridade do corpo, que anteriormente era visto como possuidor de uma história. As autoras Fox e Swazey (1992) denominaram este processo, de “*Spare Parts*”, ou seja, “partes sobressalentes”, para dar este sentido.

Eros e Tanatos são as pulsões de vida e de morte postuladas por Freud, e expressas em sua obra *Além do Princípio do Prazer* (1974). Para o autor estas forças coexistem simultaneamente. Cita o exemplo que os homens se alimentam para a manutenção da vida, de Eros. Simultaneamente não há como manter a vida pela alimentação se não houvesse a presença de Tanatos, a pulsão de morte ao destruir os alimentos para que o organismo possa realizar a digestão. Estes sentidos surgiram na fala de alguns dos entrevistados: “... não há como falar em doação sem falar em morte...”. Enquanto a pulsão de vida, Eros, conduz ao crescimento, desenvolvimento, integração, reprodução - e os transplantes de órgãos tornam-se mais um procedimento realizado com a finalidade de conservação da vida ou para preservar a qualidade de vida - Tanatos ou a pulsão de morte, nos leva ao movimento inverso de desintegração. Será utilizado para manter Eros. Esta ambigüidade torna-se um complicador emocional para o processo de transplantes de órgãos. Estes processos trabalham concomitantemente, complementando-se e opondo-se, num processo dialético.

“Achei aquilo muito louco porque ninguém estava falando em morte, e ele só tinha cinquenta e sete anos. Era saudável, só tinha pressão alta, mas estava tratando” (sujeito 8).

### 6.2.5 Crenças pessoais sobre doação

Familiar A	É um ato de amor; a vida que terminou continua viva de alguma forma.
Familiar B	Só pensou após a perda. A morte permite a realização da vontade de Deus.
Familiar C	Só parou para pensar quando o marido falou em seu desejo em doar órgãos.
Familiar D	Marido falou sobre doação e ela se espantou porque até aquela data nunca pensara em morte e na possibilidade de doação de órgãos.
Familiar E	Sempre achou importante doar.
Familiar F	Ela e a família sempre foram favoráveis.
Familiar G	Além de favorável à doação, por trabalhar em hospital, conversava abertamente sobre doação de órgãos.
Familiar H	Acredita ser muito importante para quem precisa de transplantes.
Familiar I	Acha importante pela sua filosofia de vida.
Doador Vivo	Sempre se mostrou favorável à doação de órgãos.

Quando questionado sobre as crenças pessoais sobre doação 63,63% dos entrevistados sempre acharam importante a doação de órgãos e 27,27% só pensaram quando o familiar demonstrou o desejo de ser doador de órgãos, chegando a provocar estranhamento, por nunca ter pensado nisso antes. Pôde-se observar que atualmente há uma maior abertura para se falar em doação de órgãos, apesar do estranhamento e desconforto por se falar em morte. As famílias demonstram estarem mais propensas a pensarem sobre doação, independente da classe social. Em todos os indivíduos pesquisados, de uma forma ou de outra, relataram que não foi difícil decidir porque, o familiar doador manifestara previamente o desejo de ser um doador. Quanto à morte do outro, já se fala, mas, houve um relato que uma senhora disse ainda não ter parado para pensar se ela gostaria de doar seus órgãos. Constatou-se o mecanismo de defesa da negação implícita nesta fala. Segundo Anna Freud (1946) mecanismos de defesa “são processos psíquicos inconscientes que aliviam o ego do estado de tensão psíquica”. Assim, a negação é o mecanismo que “o indivíduo dá como inexistente um pensamento que, caso ele admitisse, causaria grande angústia”. Em nossa sociedade falar em morte é ainda um tabu. Pensar em morte, finitude, provoca uma tensão e obriga a muitos indivíduos a usarem mecanismos de defesa, como o citado.

“É uma forma das pessoas minimizarem o problema da morte com a doação de um órgão de uma pessoa que partiu para outra que precisa. Acho isso interessante” (sujeito 9).

“Doar é um ato de amor” (sujeito 02).

“Primeiro eu autorizei, depois eu comuniquei minha decisão para a família. Todos concordaram prontamente” (sujeito 6).

“Tivemos um amigo dele que morreu em um acidente muito parecido com o dele há uns dois anos atrás e a família não doou nada. Eles foram contra. Após este fato a gente sempre achava que era uma coisa boa a ser feita” (sujeito 7).

“Eu vi que pra ele não tinha mais utilidade, pena que não deu pra aproveitar outros órgãos... Não sei se ajudou alguém, pois ainda não tive o retorno da central de transplantes” (sujeito 9).

“Sempre fui favorável à doação. Tanto eu quanto meu marido tínhamos a opção ‘doador’ na carteira de motorista, depois, com a mudança da lei eles tiraram” (sujeito 7).

“Desde que ouvi falar pela primeira vez em doação, quis ser doador” (sujeito 8).

## 6.2.6 Ideias referentes à vida

### 6.2.6.1 Solidariedade

Quando à ideia de solidariedade expressa na fala dos entrevistados, Godbout (1999) questiona se em nossa sociedade moderna, ainda existe dádiva, uma vez que se “o que motiva a produção e a troca dos bens não é o altruísmo ou a generosidade, mas o interesse material”. Quando se trata em doação de órgãos, a dádiva é por definição espontânea. Cabe então refletir se, quando alguém espera que parte de seu ente querido continue vivendo, de alguma forma, não seria, já um retorno esperado. Paradoxalmente, mesmo que assim fosse o benefício proporcionado pelo órgão já colocaria o receptor em vantagem a correr este risco. Na doação de órgãos, que surgiu nas sociedades há poucas décadas, a doação entre vivos, no caso de rins, medula, etc., torna-se, para o autor, muitas vezes, uma necessidade moral, uma vez que o receptor é um familiar muito próximo. Já no caso de doadores cadáveres é um caso de dádiva entre estranhos, mas que estabelece, segundo o autor, uma proximidade social, a sociabilidade primária constituída por vínculos comunitários.

As falas foram as seguintes:

“O que prestar e eles quiser dar pros outros pode tirar...” (sujeito 1).

“Acho que é significante para as pessoas que estão na lista de espera...” (sujeito 8).

“Pode salvar muitas vidas”... (sujeito 2).

“Aprendi com a doação dos órgãos de meu marido...” (sujeito 7).

“Espero que tenha dado certo... que a pessoa tenha aproveitado e se está feliz”... (sujeito 8).

“Aceitaria doar meus órgãos, tudo o que aproveitasse”.

“Fazer a abordagem a uma família que acabou de perder alguém é uma coisa bem complicada. Mas normalmente há um grande número de familiares que doam. Assisti a

retirada das córneas de um rapaz de dezoito anos. Aí é que você percebe o quanto está fazendo o bem, não em dinheiro, mas espiritualmente. Eles tiraram o globo ocular e o ‘coração parado’”.

#### 6.2.6.2 Ideia de continuidade

“Sempre achei importante doar, acho que achava que era uma forma de alguém importante pra mim continuar vivo em algum lugar”.

“Ela sempre cuidava muito dos olhos, toda sua vida usou colírios, parece que estava cuidando para dar para outra pessoa agora que já não precisa mais deles”.

“Quando abracei o rapaz que recebeu as córneas, me senti abraçando minha própria filha, novamente... Foi maravilhoso!”...

“A gente vê parte da pessoa que a gente perdeu vivendo”. “No caso da minha filha foram às córneas, eu sei que tem um pedaço dela vivo”.

“Eu vejo o olhar de minha filha através do olhar de outra pessoa, então isso é maravilhoso”.

“Por um lado doar é difícil, mas a terra ia comer mesmo... Por outro lado eu sei que tem um pedaço dela ativo (vivo)”.

#### 6.2.6.3 Ideias de fragmentação

Muitas pessoas relataram associar a ideia de morte com a ideia da doação. Se até agora pouca coisa se tem escrita, principalmente na literatura em português, sobre os aspectos psicológicos dos transplantes de órgãos, a causa deve ser buscada na própria natureza deste fenômeno. A doação está diretamente relacionada com a morte de uma pessoa muito próxima, que ocorre na grande maioria das vezes, de forma súbita e violenta como no caso dos acidentes automobilísticos (causas externas), que, segundo o Sistema de Informação de Mortalidade (SIM) – DATASUS (2005) é a terceira maior causa de mortes no Brasil, com 127.633 casos, só perdendo para as doenças circulatórias (total 283.927 casos) e para as neoplásicas (147.625 no total do mesmo ano). (BRASIL, 2009a). Falar em morte na cultura ocidental, principalmente em nosso país é um tabu social. Não se fala sobre morte ou morrer, mas um paradoxo pôde ser constatado nesta pesquisa, e começa a descortinar-se na nossa cultura: as pessoas estão falando no desejo de serem doadoras de órgãos para transplantes. De acordo com os relatos analisados este é o fator determinante na decisão de doar os órgãos. Mesmo em estado choque, a família opta por realizar o desejo expresso pelo seu familiar, que foi o de ser doador de órgãos.

Como a técnica de transplante é utilizada em nosso país há pouco mais de duas décadas, muito ainda está a ser realizado, principalmente no que diz respeito aos aspectos emocionais envolvidos neste complexo e polêmico processo marcado por conflitos como o relatado no mito de Antígona. A sociedade precisa ser ouvida para que se possam

compreender as representações sociais sobre doação, no sentido amplo do termo, doação de órgãos para transplantes, solidariedade, etc.

Nos sujeitos entrevistados, foi buscada tanto no relato verbal quanto nos aspectos não verbais, a subjetividade sobre as representações sociais propiciadas pela vivência do processo do luto pela morte de um familiar, a decisão de doar os órgãos do familiar, participando efetivamente do processo de transplantes, pois sem doadores não haveria transplantes. Cada um dos pesquisados neste estudo manifestou sua vivência com sua marca pessoal, construída pela sua história de vida, pela forma pregressa de perdas e ganhos; apresentando de forma única e particular sua experiência, mesmo com algumas manifestações consideradas semelhantes dentre os outros.

“Há ainda o medo que fiquem marcas, que apareça na hora do velório e as pessoas percebam na estética, mas eles são bem cuidadosos, isso não ocorre”.

“As famílias que não doam normalmente é porque não conseguem elaborar o sentimento da perda, porque você acaba de perder uma pessoa e você ainda vai tirar um pedaço dela”.

### 6.3 Vivências familiares frente ao processo de morte e doação

#### 6.3.1 Reações e sentimentos diante da morte e doação

Familiar A	Choque, desespero, negação, mas decidiu doar porque foi um pedido da filha dias antes do acidente fatal.
Familiar B	Choque, paralisação e desespero. Filhos permitiram a doação porque o pai falou sobre o assunto poucos dias antes de sua morte.
Familiar C	Choque, desespero e insegurança frente à equipe de captação. Resolveu doar, pois se lembrou do pedido do marido antes da morte, em conversa informal entre amigos.
Familiar D	Choque, pânico, desespero, negação e teve que ser medicada. Cunhado quem autorizou a doação por se lembrar do pedido expresso de seu irmão antes de sua morte.
Familiar E	Choque, negação e raiva, mesmo assim doou por saber da necessidade para quem está na fila para transplantes.
Familiar F	Dor, mas doou e posteriormente comunicou os familiares de sua decisão.
Familiar G	Choque, negação, insegurança, mas cumpriu o desejo de doar expresso pelo marido na morte de um amigo íntimo.
Familiar H	Choque, negação e desespero. Doou porque a família toda é doadora.



	Tinham expressado na carteira de motorista antes da mudança da legislação.
Familiar I	Tristeza e estranhamento provocados pela falta de informação que ele tinha sobre pessoas idosas serem possíveis doadores.
Doador Vivo	Tristeza e raiva por não ter dado certo a tentativa de salvar a vida da irmã.

Em todas as etapas do processo de doação de órgãos evidenciou-se em todos os entrevistados uma diversidade de sentimentos, descritos pelos familiares com dor e tristeza. Houve momentos de angústia, tensão, incerteza e sofrimento, desde o motivo que desencadeou a morte do familiar até o comunicado, a retirada dos órgãos e a entrega do corpo para os rituais do enterro. Como as falas descritas a seguir:

“Achei estranho a falta de informação. Como meu pai era idoso e faleceu por estar com câncer, não imaginei que ele pudesse ser um doador”.

“Fui pego de surpresa porque se o rapaz não viesse perguntar se eu gostaria de doar o globo ocular, jamais me colocaria a disposição. O órgão poderia se perder”.

“Quando cheguei ao hospital, meu irmão disse que ele não estava bem... O que mais me impressionava é que ele não fechava os olhos. Estavam brilhantes e verdes... Ele sempre foi uma pessoa muito boa e íntegra. Dava a impressão que ele estava tentando dizer algo... Quando o rapaz pediu os olhos eu imaginei que era isso que estava pedindo antes de morrer. Parece que ele queria que nós doássemos. Então concordei prontamente, sem dúvida...”

“Ainda é bem complicado”.

“Quando ocorreu o assassinato do meu marido eu fiquei em pânico e tive que ser medicada. Peguei a moto e atravessei a cidade sem ver nada. Ainda bem que meu cunhado sabia que ele queria que doasse os órgãos e autorizou a doação. Só acordei para o enterro”.

“A pior fase quando você perde um filho é quando você está em estado de choque na hora, aí a gente não pensa e acaba doando”...

### 6.3.2 Vivenciando os procedimentos de retirada dos órgãos

“Eles pediram para tirar outros órgãos, mas eu falei que não senão ia demorar muito pra liberar o corpo para o enterro”.

“Quando cheguei aqui no hospital foi um enfermeiro daqui do HU mesmo quem me abordou. Me explicaram porque doar e quem poderia autorizar. Como eu não era casada legalmente com ele teve um impasse inicial. Como a gente já vivia junto há sete anos e tinha dois filhos, acabei sendo autorizada que eu permitisse a doação. Me explicaram muito bem o porquê doar e a necessidade de doar hoje”.

“Percebo ainda... já ouvi muita gente falar que o medo em fazer doação está no fato da pessoa não estar morta, mas ser declarada morta para poder tirar os órgãos dela pra aproveitar nos transplantes”.

“Tinha que ir à Campinas (UNICAMP) todo mês por aproximadamente um ano e meio antes de saber se seu rim seria compatível com minha irmã, para fazer exames...”

“Foi constatado compatibilidade de 99.9%. Fizeram a cirurgia... tiraram o rim de mim, colocaram em minha irmã. Ela ficou um dia com ele e então houve necrose... Tiveram que jogar o rim no lixo...”

“Não houve rejeição... foi problemas com irrigação sanguínea...”.

### 6.3.3 Percepção da família sobre o trabalho da equipe hospitalar

Nas entrevistas realizadas por este trabalho, foi solicitado ainda aos sujeitos que relatassem a experiência que tiveram com a equipe de captação de órgãos para transplantes. Limitações, estresse, acolhimento foram às ideias mais presentes na vivência com a equipe de captação de órgãos para transplantes no momento da doação. Neste momento onde muitos mecanismos de defesa estão agindo e interagindo para o familiar negar a morte de seu familiar, a equipe de captação vem e de certa forma solicitar um órgão de uma pessoa que eles insistem heroicamente em afirmar estar viva. Efetivar a doação é de certa forma, se obrigar a aceitar a realidade da perda e da morte.

A maioria dos casos estudados afirmou que esta foi muito precisa na maneira que os haviam abordado para captação. Apesar de o momento ser muito difícil, pois ainda estavam perplexos com a notícia do falecimento de seu ente querido. Afirmam compreender o porquê da necessidade de serem rápidos para coletar os órgãos. Mesmo a senhora que afirmou que, posteriormente tivera dificuldades com a equipe, assegurou que no momento foram bastante atenciosos. Só acredita que eles deveriam ser mais claros, explicitando a maneira que o procedimento seria realizado. Outra ainda descreve que não pode dizer nada, pois estava em choque naquele momento. Foi o cunhado quem efetuara a doação.

“ São todos uns papa-defunto...”.

“Aquela ‘papa- defunto’ se aproveitou de minha dor... Minha tristeza é a felicidade deles”...

### 6.3.4 Necessidade de esclarecimento

Familiar A	Quanto à morte encefálica e que a equipe explique os procedimentos especificando quais os órgãos irão retirar para que não haja problemas de compreensão posteriores.
Familiar B	Quanto aos cuidados com o corpo (que eles irão fazer a reconstrução não deixando marcas).
Familiar C	Não relata.
Familiar D	Dando noções gerais sobre doação (quem poderá doar, quando não se pode doar, a idade permitida, morte encefálica, etc.)
Familiar E	Não mencionou.
Familiar F	Não relata.

Familiar G	Que não haverá mutilação ao corpo do doador. Que é assegurado por lei.
Familiar H	Quanto à morte encefálica e as formas de doação.
Familiar I	Quanto à morte encefálica e a idade que pode doar.
Doador Vivo	Não relatou. Só fez críticas sociais.

Na fala dos entrevistados aparecem algumas propostas para a equipe de captação de órgãos para maior efetivação da doação. Estas questões são, na maioria das vezes, vivenciadas como conflitos éticos que na oportunidade tornaram-nas públicas. São denominadas de “propostas” para que as equipes de captação que surgiram pela constatação na necessidade de campanhas de caráter informativo para a população em relação à doação de órgãos e aos transplantes. “As campanhas de captação são muito fracas”. Esta fala se refere às campanhas já existentes que não contemplam as informações realmente necessárias à população (segundo a entrevistada).

Quando se referem a campanhas de noções gerais, são as de esclarecimentos quanto quem são doadores efetivos (tipo de morte, idade, etc.) os entrevistados citam propostas vinculadas a estruturação para as instituições hospitalares e de saúde em geral como postos de atenção primária e secundária que forneçam a população informações precisas sobre morte encefálica; o que é ser doador; quando as pessoas podem doar e em quais casos os órgãos devem ser descartados.

Houve ainda a solicitação de que haja a explicação efetiva do procedimento a ser efetuado, como no caso de uma mãe a quem foram solicitadas as córneas da filha, mas não houve explicação prévia que para tanto, seria necessário a retirada de todo globo ocular, gerando uma grande sensação de culpa posteriormente por ter doado e confiado na equipe. Ela perdeu a confiança na equipe de captação de órgãos.

Há uma necessidade de propiciar meios para que a sociedade efetivamente desenvolva representações sociais sobre a morte encefálica. O próprio mecanismo de defesa coletivo de não se falar em morte dificulta a compreensão racional sobre o que é a morte e o morrer.

Biologicamente, a morte provoca uma mudança cultural: quando vivo, o ser humano é sujeito de suas ações, e conseqüentemente objeto dos direitos da personalidade. Quando morto passa a ser cadáver<sup>1</sup>. O que anteriormente era dotado de história, de singularidade, de desejos e direitos, passa a ser um mero corpo desprovido de individualidade.

<sup>1</sup> [Do latim *cadaver* (nom.),] O corpo sem vida de homem ou de animal; defunto. (FERREIRA, 1999, p. 349).

É importante que haja uma uniformidade na compreensão e no conceito sobre morte, pois os avanços médicos levaram à conclusão que a morte é um processo, retomando as ideias expostas por Dorff (1996), das influências judaicas que auxiliaram na doação de órgão. Para os judeus, conforme citado no capítulo IV, a morte já era compreendida com um processo. Esta pequena colocação na visão da sociedade médica científica da época modifica a ideia de Hipócrates, em que a morte era considerada a cessação simultânea da consciência, respiração, batimentos cardíacos, circulação e falência de outros sistemas vitais. Na morte clínica, muitos dos “sinais” vitais podem ser indefinidamente prolongados. Este tema passa ser um assunto de ordem moral no sentido filosófico do termo, quanto à necessidade de uma conceituação, embasada em testes e critérios médicos para que se diagnostique a morte, se faça a suspensão de terapêuticas e possíveis autorizações para remoção de órgãos. Neste cenário, nasce a definição de morte encefálica, conceito este culturalmente construído para suprir uma necessidade coletiva que procura preencher alguns destas lacunas conceituais sobre os limites da vida que, em parte, podem resultar da revolução biomédica destas últimas duas décadas. Assim sendo a tecnologia é por si só, uma resposta moral ao significado da morte.

O conceito de morte encefálica surgiu na França em 1959, onde um grupo de neurocirurgiões descreveu o processo e finalmente o denominaram como: “Morte do Sistema Nervoso Central”. (JOUVET *apud* LAMB, 2000). As características deste estado eram “coma apneico persistente, reflexos tendinosos e os associados ao tronco encefálico ausentes, e um cérebro eletricamente silencioso”. Pacientes neste estado não possuíam atividade eletrofisiológica detectável, tanto em regiões superficiais do cérebro quanto nas mais profundas.

Foi constatado que com os progressos obtidos na Terapia Intensiva, os médicos obtiveram êxito na manutenção das funções básicas do organismo por períodos determinados, mesmo com o não funcionamento do encéfalo. Esta condição é denominada pela medicina como Morte Encefálica. (D’IMPÉRIO, 2007). Assim sendo, a compreensão da “fisiopatologia da morte encefálica”, com a melhor manutenção do doador potencial de órgãos, trouxe um evidente avanço na área de transplantes de órgãos nos últimos trinta anos e grande parte deste progresso se deve a evolução na área biológica, às técnicas cirúrgicas e ao uso de medicamentos imunossupressores. Grandes centros qualificados em todo mundo puderam registrar como resultados a sobrevivência de, pelo menos um ano, de 90% dos pacientes transplantados de rins de pessoas vivas e 80% de doadores cadáveres. 75% no caso de fígado, 85% para coração, 50% para as combinações pulmão-coração. (BERLINGER; GARRAFA, 1996, p. 84).

“Acho que devem orientar mais as pessoas, porque sempre em minhas conversas muitos acham que ‘eles’ (os médicos) acabam de matar as pessoas para pegar os órgãos” (sujeito 8).

“Inclusive minha filha falou uma vez: ‘Se você não tiver coragem (de doar) então deixa, porque que tal se eles acabam de me matar para ficar com meus órgãos?’... aí quando aconteceu eu vi que ela realmente estava morta... então doei” (sujeito 1).

“Muitas pessoas não entendem o que é morte encefálica... eles acham que os médicos acabam de matar...”.

“...eles acham que na morte cerebral tem que esperar o coração parar de bater. Neste caso eles não podem esperar que o coração pare, tem que tirar os órgãos antes... a pessoa já esta morta porque o cérebro não funciona mais... As pessoas não entendem isso. Eles precisam explicar mais isso pras pessoas...” (sujeito 9).

“Eles precisam informar todos os procedimentos que vão fazer pra gente ver se quer doar. Pediram as córneas de minha filha e tiraram todo o globo ocular. Se eu soubesse que iam tirar o globo ocular, eu não teria doado” (sujeito 1).

“Acho que é importante explicar pras pessoas porque eu achava que eles iam tirar tudo e deixar um buraco... Eu disse pra eles ajeitar o corpo e não deixar aparecer nada. Já que estamos doando de bom coração, eu queria que eles fizessem tudo bem feito com o corpo... Foi tudo bem feito, eles nos trataram muito bem” (sujeito 2).

“Eles insistiram bastante e não deixaram ver o corpo antes de retirar os órgãos. Aí me lembrei do que meu marido tinha falado e resolvi doar. Ele sempre ajudava as pessoas e assim ia continuar ajudando...” (sujeito 3).

“Percebo que o que atrapalha a doação de órgãos é basicamente a desinformação. Minha mãe morreu dois anos antes e não foi doado nenhum órgão pela idade. Ela estava mais saudável que meu pai, mas achei que pela idade ela não pudesse ou não houvesse o interesse...”(entristeceu) (sujeito 9).

“Isso pega no grau de informação... Pra você ter uma ideia, eu tenho uma prima que é enfermeira em Santa Catarina. Ela falou para o marido dela tirar da identidade a opção ‘doador’, porque afirmava ter visto tirar um coração que ainda estava batendo... Disse que o doador ainda estava vivo... Quanta ignorância, é claro que se tratava de morte encefálica... ela, que é da equipe de saúde tem esta mentalidade, você imagina quem não tem conhecimento suficiente, o que pensa...” (sujeito 9).

“Aqui no Brasil não ocorre venda de órgãos. É crime e não é como na Índia, por exemplo, que tem o mercado negro... Na China também ocorre... Como é que o médico vai saber que teu coração é compatível? Ele não sabe... Isso é um mito” (sujeito 7).

## 6.4 Convívio familiar após a doação

### 6.4.1 Sentimentos advindos após a doação

Ao ser solicitado que descrevessem seus sentimentos que estavam vivenciando no momento atual em relação aos transplantes, 100% dos entrevistados expõem que, embora tristes com a morte de seu familiar, sentem que fizeram o que tinham que fazer, ou seja, doar. Não se arrependem pelo fato de ter doado. “Fiz o que ele queria”. O doador vivo relata que, mesmo passado algum tempo após a doação, sente raiva pelo procedimento não ter podido salvar a irmã. Não atribui à equipe o erro, mas a si, como incapaz de lhe ajudar neste momento tão difícil. Uma pessoa pesquisada relata que separa o fato de ter doado com a

figura do receptor. Acredita que se não fizer isso terá dificuldades em conviver bem com a pessoa que recebeu as córneas da filha.

Quanto aos sentimentos, 63,63% disseram passar por choque na hora da morte. 45,45% desespero. 45,45% negação, 9,09% paralisção, 18,18% insegurança, 18,18% tristeza, 9,09% pânico e 18,18% relataram sentir raiva. O sentimento de raiva é descrito por alguns estudiosos do processo de elaboração do luto, como Elizabeth Kubler-Ross (2002), Bowlby (2002) e Rando (1993) como sentimento necessário para a elaboração do luto pela perda do familiar. Juntamente com a raiva, a fase de entorpecimento, primeira fase ao se receber a notícia da morte de alguém muito próximo, ocorre com a mistura de sentimentos como choque (também relatado nesta pesquisa: "... quando veio a notícia da morte de meu marido eu estava em choque, ainda bem que meu cunhado autorizou a retirada dos órgãos (...)", torpor, descrença e negação. Esta fase, segundo Bowlby, pode durar desde horas até muitos dias. Advém como reação de defesa frente à dor da morte de um familiar, na tentativa de continuar a viver como se nada houvesse ocorrido alterando a rotina familiar. Outros sentimentos descritos pelos pesquisadores supracitados são os que incidem na fase de anseio e protesto, fase posterior a morte. Estes mecanismos são utilizados com o intuito de recuperar a pessoa perdida. Podem acontecer sentimentos de raiva e protesto, e o surgimento da busca pela pessoa morta. Isso sobrevém devido à falsa sensação de que a pessoa que morreu esteja muito próxima. Muitos familiares relatam a ocorrência de sonhos, na tentativa inconsciente de reparar a condição de saúde da pessoa que morreu e do desejo que esta esteja viva. Posteriormente vem o desespero por reconhecer que a perda realmente sobreveio, o que ocasiona com frequência uma desmotivação pela vida, apatia e depressão. Finalmente advém a recuperação e restituição. Fase em que a depressão se mescla com sentimentos mais positivos. Pode haver uma tolerância maior e uma maior adaptação a mudança no seio da família, juntamente com a possibilidade de reinvestir a energia psíquica em outros objetos.

"Me sinto bem em ter doado, pena que eles poderiam ter usado mais órgãos" (sujeito 3).

"Vivemos os dois lados da moeda. Tive um sobrinho que morreu com doze anos. Ele tinha leucemia e precisou de muitos doadores. Meu irmão quis levá-lo aos Estados Unidos, mas foi informado que no Brasil temos uma tecnologia de ponta nesta área. Os médicos fizeram tudo o que deu. Agora, todos da família são doadores" (sujeito 8).

"Na época eu fiquei frustrado porque não atingi meu objetivo (salvar a vida da irmã). Senti muita raiva, não da equipe, mas de mim por ter falhado..." (sujeito 9).

## 6.4.2 Rigidez ou flexibilidade para aceitação e implementação de mudanças

Familiar A	Muitas mudanças no decorrer de seu desenvolvimento. Teve sua filha no início da adolescência, solteira. Foi posta para fora de casa. O pai da criança não a assumiu. Com a morte da filha se tornou inflexível. Dificuldade de relacionamento com os familiares e com o companheiro.
Familiar B	Flexível para aceitar realidade. Sofreu com a morte do marido, mas “entregou tudo nas mãos de Deus”. Procurou a ajuda da igreja e dos filhos. Não trabalha fora.
Familiar C	Grande flexibilidade, implementando ações para compensar a perda. Após a morte do marido foi trabalhar de zeladora para prover o lar. Permite movimentos de luto e descontração.
Familiar D	Dificuldade em se reorganizar e cuidar dos filhos, do trabalho e da casa. Trabalha de vendedora. Demonstra rigidez de comportamento.
Familiar E	Exigente consigo mesma e rigidez de comportamento: Antes da morte da filha trabalhava fora, fazia faculdade e cuidava da casa. Após a morte pensa em desistir do trabalho e da faculdade.
Familiar F	Flexibilidade e tolerância a frustrações. Mudanças são estímulos a serem vencidos.
Familiar G	Muita flexibilidade e capacidade de adaptação. Após a morte continuou a trabalhar para prover a casa e os filhos. No trabalho engajou-se a ajuda na captação de órgãos: Ressignificação da perda.
Familiar H	Efetuiu grandes mudanças no decorrer de sua vida, inclusive por ter enfrentado problemas de saúde obrigando-a a aposentar-se prematuramente e abandonar seu trabalho, ficando em casa pouco antes da morte do marido. Flexibilidade para aceitação de mudanças.
Familiar I	Flexibilidade e boa capacidade de adaptação.
Doador Vivo	Rigidez nas ideias e exigente no comportamento. Dificuldade de adaptação.

Dentre os entrevistados, 54,54% demonstram flexibilidade frente às mudanças e 45,45% evidenciam rigidez de comportamento e dificuldade em aceitar mudanças na vida. Para Walsh e McGoldrick (1988) a morte no ciclo familiar transtorna os padrões de interação, implicando na necessidade de uma reorganização doméstica em desafios compartilhados para a adaptação. A morte é um processo social que exige uma discussão sistêmica sobre a família tanto no âmbito emocional quanto relacional, necessitando muitas vezes da intervenção externa de redes sociais de apoio como igreja, amigos próximos e/ou ajuda profissional como psicólogos, assistentes sociais, entre outros. Pincus (1989) e Worden (1998) enfatizam que as famílias apresentam respostas distintas na habilidade de demonstrar e aceitar seus

sentimentos. Desta forma, o modo pessoal que cada membro do grupo desenvolve no enfrentamento do luto tem a ver com o seu próprio modo de relacionamento. Os autores relatam que as famílias que conversam abertamente sobre temas tidos como difíceis, tais como morte, luto, doação de órgãos, transplante e criam espaço para falar da pessoa morta, demonstrando abertamente as reações e sentimentos sobre a perda e as mudanças ocorridas no ciclo familiar, podem se adaptar mais facilmente, que famílias em que tais comportamentos não podem ser expressos frente à morte. Famílias pouco integradas, fechadas em seu sofrimento, que de forma ou outra acabam por obrigar os demais membros da família permanecer em silêncio podem adoecer física ou emocionalmente. Para Worden (1998) as famílias funcionais, ou seja, aquelas famílias em que cada um de seus membros exerce seus respectivos papéis, apresentam maior probabilidade de enfrentamento da perda de pessoas de seu núcleo familiar.

“Morrer é mais uma fase do desenvolvimento humano” (sujeito 8).

#### 6.4.3 Culpa

Familiar A	Culpa. Ambivalência afetiva: amor, raiva e admiração. Era dedicada, porém exigente. Vínculo forte.
Familiar B	Não sentiu culpa. Aliada apenas na doença e na morte. Vínculo frágil.
Familiar C	Não ocorreu. Forte vínculo afetivo. Marido idealizado e valorizado.
Familiar D	Não relatou. Indiferença afetiva. Vínculo frágil.
Familiar E	Culpa por posteriormente se questionar se a filha iria precisar dos olhos “do lado de lá”. Ambivalência afetiva: amor, admiração e raiva. Vínculo forte.
Familiar F	Não apresentou. Ambivalência afetiva: amor e rejeição. Vínculo frágil.
Familiar G	Não relatou. Marido idealizado e companheiro até a morte. Vínculo forte.
Familiar H	Não demonstrou. Relação de companheirismo e valorização. Vínculo forte,
Familiar I	Só por não ter doado também os órgãos da mãe em virtude do desconhecimento de quem seria doador (mãe idosa). Amor, cuidado e valorização. Vínculo forte.
Doador Vivo	Sim. Porque “ele” não foi “suficientemente bom” para salvar a vida da irmã. Vínculo forte. Relação de companheirismo.

Investigando o tipo de vínculo anterior à perda, 18,18% relataram se sentir culpado após o ato de doar os órgãos de seus familiares. 45,45% não sentiram culpa e 27,27% não



mencionaram este sentimento. 63,63% dos entrevistados apresentam forte vínculo afetivo com o familiar morto e 9,09% não houve vínculo (receptor). Bowlby (2002) descreve a Teoria do Apego para explicar a natureza do vínculo afetivo, bem como sua importância para o desenvolvimento humano, pessoal e social. Apego, para o autor, implica no instinto de formar laços relacionais e o desenvolvimento operativo de estratégias a fim de buscar e conservar a proximidade dessas figuras de apego (familiares ou cuidadores), quando em situações de stress, doença, medo ou separação. A função básica do apego seguro é propiciar segurança e proteção à criança por interferência do cuidador, assim, torna-se um sistema de regulação mútua, principalmente entre pais e filhos.

Este comportamento foi verificado no contexto desta pesquisa exatamente por estar intimamente relacionado no desenvolvimento da culpa, embora esta também tenha múltiplos fatores. Investigar o vínculo existente entre os familiares tornou-se imprescindível. As principais funções que definem um relacionamento de apego é que ele pode possibilitar a criança desenvolver, primeiramente com a figura do cuidador e posteriormente, transpor este sentimento para os membros de seu grupo social, na vida adulta, é que o desenvolvimento de confiança, que serve de base segura para os futuros relacionamentos. O que o autor denomina “base-segura”, permite um desenvolvimento cognitivo e emocional saudável aceitando com segurança, despreocupação e suporte perdas posteriores; permite o desenvolvimento de autocontrole e manejo dos impulsos e emoções; propicia a ampliação de competências, autovalorização e equilíbrio entre dependência e autonomia, que influi diretamente no momento de perda efetiva de um ente querido, principalmente por morte. É importante para o estabelecimento de estruturas morais pró-social, que sejam capazes de proporcionar ao indivíduo a empatia, compaixão, consciência e solidariedade. Pode ser capaz de gerar sistema de crenças nucleares que abrangem cuidar de si mesmo (estimar-se), cuidarem de seus familiares próximos, os outros da sociedade em geral e da natureza, animais e sociedade como um todo. Finalmente, e talvez o mais importante para a sobrevivência em nossa sociedade atualmente, que é a capacidade de gerar recursos internos para que o indivíduo possa prover defesas psíquicas contra estresses e traumas, incorporando o comportamento de resiliência, que é uma capacidade de enfrentamento para situações inesperadas.

Segundo Bowlby (2002) quando o vínculo anterior à perda tem por base um apego seguro, o indivíduo tem desenvolvido a autopercepção de forma satisfatória e pode ser capaz de reconhecer tudo o que fez para o familiar falecido e assim dificilmente desenvolvem o sentimento de culpa após a morte: “Fiz o que ele esperava que eu fizesse”. Já, aqueles que no seu desenvolvimento apresentou um apego inseguro têm uma distorção na autopercepção e

pode acreditar que sempre poderiam ter feito de outra forma, o que pode levar à culpa no decorrer da elaboração do luto pela morte de seu ente querido. Esta é apenas uma variável no componente “culpa”.

“Quando eu doei os órgãos da minha filha eu estava muito debilitada e as pessoas combinam uma coisa e fazem outra...” (sujeito 1).

“Eu estava ciente do que estava fazendo, mas foi combinado uma coisa e foi feita outra” (sujeito 1).

“Ela garantiu que só seria as córneas da minha filha, e eu perguntei se seria todo o olho, ela falou que não, que seria só as córneas, ou seja, só esta pelinha transparente de fora” (sujeito 1).

“Depois de um ano da morte de minha filha estava lendo os papéis e fiquei muito brava quando vi que estava marcado a opção globo ocular para o órgão doado...” (sujeito 1).

“Fiquei mau por ter doado os órgãos dela porque no acidente o carro passou por cima dela e acabou com o coração, os pulmões, os rins, o fígado e os intestinos. A única coisa que restou foram os olhos e eu doei as córneas”... (sujeito 1).

“Será que ela vai precisar dos olhos do lado de lá?” (sujeito 1).

“Me sinto um monstro por ter doado a única parte inteira de minha filha”... (sujeito 1).

“Sempre falamos em doação lá em casa, mas eu nunca achei que seria os órgãos de minha filha. Não é normal uma mãe enterrar um filho. O certo é que os filhos enterrem os pais”.. (sujeito 5).

“Qual é o nome que se dá para quem perde um filho? Quem perde um pai é órfão. Quer perde um marido é viúva. Mas, para quem perde um filho não tem nome, você sabe porque? Porque perder um filho é inexplicável! Então como podemos doar seus órgãos? Foi uma malvadeza o que eu fiz com ela.” (sujeito 5).

#### 6.4.4 Mudanças no ciclo familiar

Familiar A	Antes da morte da filha trabalhava fora, fazia faculdade e cuidava da casa. Após a morte e doação não consegue mais realizar suas tarefas em nenhum local. Pensa em abandonar o trabalho, o companheiro, e ir embora junto à família de origem.
Familiar B	Antes da morte do marido não pensava em doação, mas com a doação começou a pensar que poderia ajudar os outros sendo doadora também, pois já não fará mais nada com seus órgãos. Vai deixar para quem precisar.
Familiar C	Antes da morte do marido não pensava em doação de órgãos. Agora é feliz por ter doado. Acredita que fez a coisa certa.
Familiar D	Antes nunca pensou em doação de órgãos, agora acredita na importância deste ato para a sociedade em geral.
Familiar E	Antes discutia com seus familiares sobre a importância em doar órgãos. Agora aceitaria que seus órgãos também fossem doados com a sua morte.
Familiar F	Não houve mudanças. A morte da avó e conseqüentemente a doação de suas córneas serviram para corroborar com as crenças familiares sobre a importância da doação de órgãos.

Familiar G	Não houve mudanças, já pensava em doação de órgãos. Após a morte do marido foi convidada a participar da equipe de captação de órgãos por ter vivenciado esta dificuldade em sua vida.
Familiar H	Com a vivência de doar os órgãos do marido vivenciou o “outro lado”, pois teve um sobrinho que faleceu com leucemia após ter passado por vários transplantes. Compreende a importância da doação então não questionou em doar.
Familiar I	Não houve mudanças. Continuou acreditando na eficácia da doação.
Doador Vivo	Apesar de a irmã ir a óbito em decorrência de cirrose medicamentosa provocada pelos imunossupressores, ele continuou acreditando na importância em ser doador de órgãos.

Dentre os sujeitos, 9,09% tiveram dificuldades de relacionamentos, trabalho e estudos, não em virtude da doação, mas quanto à perda de um filho. 27,27% começaram a pensar na doação. 54,54% não apresentaram mudanças, ou seja, continuaram a acreditar na eficácia da doação. E quanto ao receptor, compreendeu a importância de conhecer a família doadora. A morte de um familiar sempre provoca fortes mudanças no contexto familiar, obrigando todas as pessoas a se reorganizarem de forma a suprir a falta material daquele componente que morreu. Teresa Rando (1993) estabelece tarefas necessárias ao grupo familiar para que consigam superar a falta do familiar morto e se adaptar. Primeiramente há a necessidade de se passar pela primeira tarefa que é a fase de evitação, em que há a necessidade de se reconhecer que houve a perda. Que o grupo familiar, cada um ao seu tempo, perceba que a morte efetivamente ocorreu. Este reconhecimento compreende tanto o conhecimento quanto a compreensão sobre morte, não apenas do ponto de vista intelectual, mas emocionalmente, sem o uso de mecanismos de defesa já citados anteriormente. A tarefa posterior expressa por Rando é a fase de confrontação. É a tarefa mais difícil, pois compreende a reação à separação, em que se vivencia a dor. Os familiares necessitam sentir, identificar, aceitar e dar expressão a todas as reações psicológicas de perda. Ocorrem recordações em que os familiares revivem o relacionamento com o familiar morto, como se a história de vida fosse lembrada, culminando na narrativa da morte e assim revivendo e revivendo os sentimentos. Esta repetição deve ocorrer até que o familiar seja capaz de abandonar (do inglês “relinquish”), tirar do foco, abrir mão dos apegos, tanto relacionados ao familiar morto. Finalmente ocorre a tarefa de acomodação que consiste no reajuste emocional para se adaptar a um mundo novo sem esquecer o velho. Para tanto os familiares devem revisar, com frequência o mundo antigo desenvolvendo uma nova forma de se relacionar com a imagem do familiar que morreu e

assim possa adotar novos modos de estar no mundo, assumindo uma nova identidade. A última etapa desta tarefa é ser capaz de reinvestir sua energia em outros interesses.

“Após eu doar, me chamaram para fazer parte da equipe de captação de órgãos aqui no hospital. Sou a única da equipe que não sou da área da saúde, propriamente dita, embora eu trabalhe aqui” (sujeito 7).

“Não é porque não houve êxito com minha irmã que invalidou a técnica” (sujeito 10)

“Sei que já não há mais lista de espera para transplantes de córneas” (sujeito 8)

#### 6.4.5 Necessidade de conhecer o receptor

Familiar A	Importante conhecer o receptor para suportar a dor da perda.
Familiar B	Demonstra desejo em conhecer o receptor.
Familiar C	Quer conhecer o receptor.
Familiar D	Demonstra desejo de conhecer o receptor.
Familiar E	Já conhece o receptor e afirma que foi a coisa mais importante desde a morte da filha.
Familiar F	Acha importante conhecer o receptor.
Familiar G	Acredita que é importante conhecer o receptor, mas caso não seja possível, declara que não haverá problema.
Familiar H	“Quero saber onde vive o pedaço do meu marido que não morreu”. Se referindo ao desejo em conhecer o receptor.
Familiar I	Não acredita ser importante para ele, pois “compreendo que o corpo de meu pai não é meu pai”. A essência dele continua viva independente do corpo.
Doador Vivo	A doação foi feita para sua irmã.

63,63% acham importante conhecer o receptor, 27,27% já conhece e comprova a importância e 9,09% não considera importante conhecer o receptor, em virtude da crença na imortalidade da alma e acreditar que o corpo é mera vestimenta da alma e não representa seu familiar. Estar em contato com o receptor é esperar, de alguma forma, entrar em contato com a pessoa que morreu. Pôde-se observar em algumas falas a explicação de que “... a forma dele (receptor) cruzar as mãos era exatamente igual a de minha filha...”, demonstra a expectativa de encontrar algo familiar do doador no corpo do receptor desconhecido. Foi possível perceber ainda a fantasia que o receptor de alguma forma poderia desenvolver sentimentos semelhantes ao do falecido.

Foi questionado ainda se o entrevistado gostaria de acrescentar mais algum fato que ele (a) julgara importante. Todos os participantes aproveitaram para falar um pouco mais sobre sua experiência.

“Quando eu o conheci foi a primeira vez que eu sorri após a morte de minha filha. Foi uma experiência muito boa. A Décima Regional promoveu o encontro com uma festinha. Havia várias famílias de doadores e muitas pessoas transplantadas. Foi emocionante. Até passou na televisão... Ele é como o filho que eu não tive”... (sujeito 1).

“Acho que foi muito importante eu conhecer a pessoa que recebeu as córneas de minha filha. Fiquei ligando para a Décima Regional após o tempo determinado, até saber quem que recebeu... Foram duas pessoas...” (sujeito 5).

“Imagine que um deles não quis me conhecer... era um policial... Odeio policiais... Onde já se viu a gente dá um pedaço da filha da gente e ele nem reconhece”. (Nesta fala fica implícita a necessidade de reconhecimento pela doação, conforme fundamentação teórica) (sujeito 1).

“Disseram que seis meses após a doação é que vamos saber se ela deu certo (doação) em virtude da idade de minha avó, pois já tinha oitenta anos. Caso tenha dado certo, eles informarão quem foi a pessoa que recebeu as córneas” (sujeito 6).

“Eu não vou ver nos olhos da pessoa que recebeu as córneas de meu pai o seu olhar, isso eu tenho certeza” (sujeito 9).

“No início minha mãe correu atrás para localizar o receptor. Como tinha que esperar certo tempo, acabou esquecendo. Tive receio de ver a família no começo...” (sujeito 6).

“Poder encontrar o familiar é significativo” (sujeito 2).

“O que marca é ver a família... Acho que é bom para os dois lados. Quando eu vi a mãe da criança, tive o impacto do primeiro encontro, mas foi muito bom. É uma coisa muito forte que mexe com a gente...” (sujeito 2).

“Se eu pensar que só pude conhecê-lo (o receptor) porque minha filha morreu, eu enlouqueceria. Então procuro separar uma coisa da outra”. (sujeito 1).

Por unanimidade os entrevistados manifestaram o sentimento de gratidão por ter participado das entrevistas. Demonstraram que o fato de pesquisadores demonstrarem interesse pelos sentimentos advindos pelo ato de doar órgãos e tecidos poderá propiciar aos futuros doadores um acolhimento maior.

Todas as citações utilizadas neste capítulo foram meramente representativas. Foram utilizadas para identificar a ocorrência na frequência apresentada na linguagem dos entrevistados. Foram apenas de caráter representativo. Não foram apresentadas todas as citações para que o trabalho não se tornasse maçante e cansativo para o leitor. Isso não quer dizer que algumas tiveram maior ou menor grau de importância. Todas as falas são de vital importância para este estudo e para a pesquisadora.

As representações encontradas na linguagem verbal dos entrevistados constituem sua realidade presente em seu cotidiano. Servem para estabelecer associações sociais na cultura que estão inseridos. Assim, a dor muitas vezes encontrada nas falas das mães que doaram os órgãos e tecidos para transplantes era devida à fase de elaboração do luto que se encontrava, e

não pelo fato de terem doado seus órgãos para transplantes. Isso muitas vezes ficou claro nas respostas e afirmações destas pessoas entrevistadas.

“Nós pensamos através de nossas bocas” afirmou Trisan Tzara in Moscovici (2003). Assim, as pessoas entrevistadas tiveram a oportunidade de demonstrar seus pensamentos, expressar seus sentimentos vivenciados no processo de doação de órgãos para transplante por meio das entrevistas.

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O aparecimento dos transplantes de órgãos e tecidos, utilizando órgãos de doadores cadáveres, inaugurou um novo capítulo para as sociedades humanas, suscitando reflexões éticas e técnicas. Nelas se envolvem toda comunidade médica, profissionais de saúde, filósofos, juristas, cientistas sociais e religiosos. Juntamente com as mudanças até aqui assinaladas, houve também a necessidade de se modificar e atualizar as normas legais e os códigos de Deontologia [<sup>2</sup>] que conduzem a finitude do indivíduo como pessoa e como sujeito de seus direitos. (RAMOS FILHO *apud* SADALA, 2003, p. 16).

Em nossa cultura ocidental, a dualidade vida e morte é tema pouco discutido. Os transplantes obrigam a sociedade a refletir sobre a morte. Morrer pode proporcionar esperança de vida para muitos. Para tanto, necessário se faz uma definição aceitável para a morte, bem como o estabelecimento de critérios e análises que se mostrem confiáveis para a sociedade. O conceito de morte deve vir em primeiro plano, exatamente pelo fato que, com o progresso da ciência, a morte deixa de ser compreendida apenas como um “acontecimento instantâneo caracterizado pela cessação simultânea de todas as características associadas à vida. Perda de consciência, respiração, batimentos cardíacos, circulação e falência de outros sistemas vitais não são mais necessariamente simultâneas...”. (D’IMPÉRIO, 2007).

Com o presente trabalho foi possível observar que muitas pesquisas relativas a esta tecnologia em saúde devem ainda ser realizadas no Brasil. Estudos não apenas de natureza biotecnológica devem ser empreendidos, como também aqueles que contemplem aspectos sociológicos, psicológicos e comportamentais do fenômeno da doação de órgãos para transplantes, favorecendo a ampliação da visão de que este é um processo coletivo, e como tal deve ser levado a uma reflexão. Conhecer as representações sociais produzidas pelos familiares de doadores após o ato de doar pode contribuir para a compreensão deste fenômeno individual, social, médico, humano, ético e religioso, que é o complexo processo da doação de órgãos. Sabe-se que há grandes obstáculos na criação de um consenso social para a doação de órgãos e tecidos, tanto no panorama nacional quanto internacional. Novas representações sociais sobre morte encefálica devem ser propiciadas à população em geral, tornando

---

<sup>2</sup> Segundo Ferreira (1999), “É o que é obrigatório, necessário. O estudo dos princípios, fundamentos e sistemas morais. Tratado dos deveres”.

familiares os termos médicos, que não são conhecidos pela comunidade em geral e, que, desta forma, possam ser incorporados na linguagem, no senso comum e no comportamento de doar.

Atualmente, no Brasil não se tem relatos de processos de transplantes financiados por particulares, diretamente à equipe médica. Segundo Indriúnas (2008), o Sistema Único de Saúde (SUS) é responsável por 95% dos transplantes realizados e apenas 5% são de convênios privados. Em número de transplantes, o Brasil realiza em média onze mil casos de transplantes por ano, perdendo apenas para os Estados Unidos. Nos últimos dez anos, o Brasil tem se aprimorado. Atualmente apresenta mil trezentos e trinta e oito equipes médicas em vinte e quatro estados, que atuam na recepção, captação e transplante de órgãos. Mas, segundo a Aliança Brasileira de Doação de Órgãos e Tecidos, apesar deste grande progresso, há cerca de setenta mil pessoas na fila de espera para um transplante de órgãos e tecidos.

As sociólogas Renée Fox e Judith (FOX E SWAZEY, 1992) constataram importantes representações sociais na sociedade americana a respeito da doação de órgãos. A pesquisa detectou noções sobre o milagre ou presente da vida, enfocando os aspectos éticos e morais, de altruísmo e sacrifício, bem como a tirania da doação, que retrata um quadro de obrigação em lugar de gratidão. No Brasil, esta pesquisa verificou para uma região do Oeste do Paraná, representações sociais que, apesar da diferença cultural, podem ser consideradas muito parecidas com as da sociedade americana em décadas recentes. No entanto há diferenças marcantes. Renée Fox tem chamado a atenção dos cálculos médicos de todo o mundo para o que chamou “a progressiva rotinização e profanação” dos corpos no caso dos transplantes (IBID, p.352). Se no Brasil tal quadro ainda não se revela grave, a imprensa e a filmografia (a exemplo de Central do Brasil, de Walter Salles) já denunciam o cenário dramático de um “mercado negro” de órgãos no país. Jornais como Zero Hora (1991) e o Jornal do Brasil (1993) e apontaram para o estado do Rio Grande do Sul, em que dirigentes da Faculdade de medicina e do Instituto de Medicina Legal da cidade de Passo Fundo “vendiam fígados, rins e até cadáveres inteiros para universidades particulares. O material vendido era usado para a atividades de ensino (...). Essa é a versão moderna de um outro tipo de comércio humano...”(apud BERLINGUER & GARRAFA, 1996, p. 88).

A análise do material coletado neste estudo evidenciou a importância da dimensão subjetiva no processo de doação. As representações sociais constatadas podem ser elencadas e resumidas como segue:

- Significado ligado à ideia de morte. Sob esta representação possível, pode ser agrupados nesta categoria sentimentos como perda, mutilação do corpo e sofrimento;



A imagem da mutilação do corpo pelo órgão doado configurou-se como um dos principais motivos da dificuldade na decisão de doar. Esta ideia de fragmentação do corpo ao doar, ainda que profundamente legítima, poderá ser trabalhada em futuras campanhas de captação de órgãos. A rigor, não podemos avaliar positiva ou negativamente uma representação, mas sim explicá-la, procurar entendê-la. A “desmistificação” ou crítica a alguma representação – sobre o preconceito racial, por exemplo – só pode ser denunciada pelo pesquisador após a devida análise e interpretação (Comunicação pessoal do Professor Luiz Antônio Castro Santos, 13 de setembro de 2009).

- Significado ligado à ideia de vida. Agrupam-se aqui representações de cura, de resgate da qualidade de vida, proporcionadas pela doação de órgãos para transplantes.

Neste caso também aparece a noção de fragmentação em relação ao corpo. Um corpo originalmente doente, com suas funções deficitárias, pode ter de volta maior qualidade de vida a partir de outro corpo deixou de estar “inteiro”.

Neste significado maior, ainda aparecem ideias como:

- Solidariedade, percepção de continuidade e altruísmo, que podem ocorrer na medida em que indivíduos partilhem tanto seus afetos quanto a vivência da dor e sofrimento, provocados pela perda da saúde ou pela morte de um ente querido. A solidariedade funciona com um processo de “alteridade”, ou seja, é a capacidade de nos colocarmos no lugar do outro, tanto indivíduos quanto grupos.

Outra comparação importante com esta pesquisa nos vem do trabalho de Siminoff, Mercer, Graham e Burant (2007). Eles constataram também as muitas razões para a concordância em doar órgãos, mas o fator decisivo para o familiar que vivencia o momento difícil da perda é o conhecimento do desejo do ente querido. Isso pode ser um elemento decisivo para a doação ou ainda para a recusa.

Uma consideração importante diz respeito a nosso comportamento “em vida”. Se as pessoas em vida pudessem falar livremente aos seus familiares sobre seu desejo de ser doadores, ou não, poderiam de certa forma facilitar aos familiares a decisão de doar – ou a recusa. – no difícil momento da morte. Todos os indivíduos entrevistados neste trabalho expressaram que este fato foi determinante no momento da decisão e tornou a decisão de doar menos estressante. Refletir sobre a doação de órgão no cotidiano poderá permitir que este tema ganhe a opinião pública, ao adentrar as redes de apoio social, as instituições hospitalares e de saúde, a ponto de facilitar a decisão posterior de familiares.

## REFERÊNCIAS

- AD HOC COMMITTEE OF THE HARVARD MEDICAL SCHOOL TO EXAMINE THE DEFINITION OF BRAIN DEATH. A definition of irreversible coma. *Journal of the American Medical Association*, Cambridge, Massachusetts, v. 205, p. 337-340, 5 August, 1968.
- ALTMAN, L. K. With new boldness, surgeons create patchwork patients. *New York Times*, Austin: University of Texas Press, 12 December, 1989. p. 113-128.
- AMERICAN COUNCIL ON TRANSPLANTATION. *Miss Pennsylvania's participation in 1989*. Miss America pageant is a real family affair. Press release. August 1989.
- ANDREWS, L. B. My body, my property. *Hastings Center Report*, 16 October, 1986. p. 28-38.
- ANNAS, G. J. The paradoxes of organ transplantation (editorial). *American Journal of Public Health*, Boston: Boston University School of Public Health. n. 78, p. 621-622, June 1988.
- BALLANTYNE, C. M. *et al.* Effects of cyclosporine therapy on plasma lipoprotein levels. *Journal of the American Medical Association*, n. 262, p. 53-56, 7 July 1989.
- BECKER, H. S. *Métodos de pesquisa em ciências sociais*. São Paulo: Editora Hucitec, 1993.
- BELINGUER, G.; GARRAFA, V. *O mercado humano: Estudo bioético da compra e venda de partes do corpo*. Brasília: UnB. Universidade de Brasília, 1996.
- BERGER, P. L., LUCKMANN, T. *A construção social da realidade: tratado de sociologia do conhecimento*. 2. ed. Petrópolis: Vozes Ltda., 1974.
- BÍBLIA. Português. *Bíblia sagrada*. Trad. de João Ferreira de Almeida. 2. ed. São Paulo: Sociedade Bíblica do Brasil. 1993. Deuteronômio 30: 19-20.
- BLUMSTEIN, J. F.; SLOAN, F. A. (eds). *Organ transplantation politics*. Issues and Prospects. Durham, N. C.: Duke University Press, 1989.
- BOWER, T. *The perceptual world of the child*. Londres: Fontana, 1977.
- BOWLBY, J. *Apego: a natureza do vínculo*. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2002.
- BRASIL. Ministério da Justiça. *Declaração universal dos direitos humanos*. Adotada e proclamada pela Resolução 217 A (III) da Assembleia Geral das Nações Unidas em 10 de dezembro de 1948. Online: disponível na Internet via [http://www.mj.gov.br/sedh/ct/legis\\_intern/ddh\\_bib\\_inter\\_universal.htm](http://www.mj.gov.br/sedh/ct/legis_intern/ddh_bib_inter_universal.htm). Acesso em 05 de abril 2009a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Sistema de informação sobre mortalidade – SIM. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?idb2007/c04.def>. Acesso em: 21 de jun. 2009b.

BUSUTTIL, R. W. Living-related liver donation: CON. *Transplantation proceedings*, New York, n. 23, p. 43-45, February 1991.

CAPLAN, A. L. Ethical and policy issue in the procurement of cadaver organs for transplantation. *New England Journal of Medicine*, Connecticut, v. 311, p. 981-983, 11 October 1984a.

\_\_\_\_\_. Organ procurement: it's not in the cards. *Hastings Center Report*, Connecticut, v. 14, p. 9-12. October 1984b.

\_\_\_\_\_. Professional arrogance and public misunderstanding. *Hastings Center Report*, Connecticut, v. 18, p. 34-37, April/ May, 1988.

CATE, F. H.; LAUDICINA, S. S. *Transplantation white paper: current statistical information about transplantation in America*. Washington, D. C.: The Annenberg Program in Communication Policy Studies of Northwestern University and the United Network for Organ Sharing, 1991.

CHENGAPPA, R. The organs bazaar. *India Today*, New Delhi, p. 30-37, 31 July 1990.

CHILDRESS, J. F. Ethical criteria for procuring and distributing organs for transplantation. *Policy: Issues and Prospects*, Durham, N. C.: Duke University Press, 1989. p. 87-113.

\_\_\_\_\_. Some moral connection between organ procurement and organ distribution. *Journal of Contemporary Health Law and Policy*. Durham, v. 3, p. 85-110. 1987.

COHEN, C.; BENJAMIN, M. Alcoholics and liver transplantation. *Journal of the American Medical Association*, New York, v. 565, p. 1299-1300, 13 March 1990.

CONTANDRIOPOULOS, A. P. *Saber preparar uma pesquisa científica: definição, estrutura e financiamento*. 3. ed. Rio de Janeiro: ABRASCO, 1999.

COSTA, C.; ROCHA, G.; ACÚRCIO, M. *A entrevista*. Disponível em: <http://www.educ.fc.ul.pt/docentes/ichagas/mi1/entrevistat2.pdf> . Acesso em: 29 jul. 2009.

COUNCIL OF THE TRANSPLANTATION SOCIETY. Commercialization in transplantation: the problems and some guidelines for practice. *Lancet*, London, v. 2, p. 715-716, 28 September 1985.

CRAMMOND, W. A. Renal homotransplantation: some observations on recipients and donors. *British Journal of Psychiatry*. London, v. 113, p. 1223-1230, 1967.

DANOVITCH, G. Letter to the Editor. *New England Journal of Medicine*. London, v. 315, p.714, 11 September 1986.

DARBY, J. M.; STEIN, K.; GRENVIK, A., Approach to management of the heart-beating 'brain dead' organ donor. *Journal of the American Medical Association*. Cambridge, Massachusetts. v. 261, p. 2222-2228, 21 April 1989.

D'IMPÉRIO, F. Morte encefálica: cuidados ao doador de órgãos e transplante de pulmão. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*. São Paulo, v. 19, n. 1, jan./mar. 2007.

DORFF, E. N. Choosing Life: Aspects of Judaism Affecting Organ Transplantation. In: YOUNGNER, S. J.; FOX, R. C.; O'CONNELL, L. J., *Organ transplantation: Meanings and realities*. Madison, WI: The University of Wisconsin Press, 1996.

FELLNER, C. H.; MARCHALL, J. R. Twelve kidney donors. *Journal of the American Medical Association*, Cambridge, Massachusetts. v. 206, p. 2703-2707, 16 December 1968.

FERREIRA, A. B. O. *Novo aurélio século XXI: O dicionário da língua portuguesa*. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999.

FONSECA, M. A. A. Fragmentos da vida: representações sociais da doação de órgãos para transplantes. *Interações Estudos e Pesquisa em Psicologia*, v. 10, n. 20, p. 85-108, jul.- dez. 2005.

FOX, R. C. It's the same, but different: a sociological perspective on the case of the Utah artificial heart. In: SHAW, M. W. (ed.) *After Barney Clark*, Austin: University of Texas Press, 1984. p. 68-90.

\_\_\_\_\_. Organ transplantation: sociocultural aspects. In: REICH, W. T. (ed.) *Encyclopedia of Bioethics*. New York: Free Press. 1978. v. 3. p. 1166-1169.

FOX, R. C.; SWAZEY, J. P. *The courage to fail: a social view of organ transplants and dialysis*. Chicago: University of Chicago Press. 1974.

\_\_\_\_\_. *The courage to fail: a social view of organ transplants and dialysis*. 2. ed. rev. Chicago: University of Chicago Press, 1978.

\_\_\_\_\_. *Spare parts: organ replacement in american society*. New York: Oxford University Press, 1992.

FREUD, A. *O ego e os mecanismos de defesa*. Disponível em: [http://pt.shvoong.com/authors/anna-freud-em-%22o-ego-e-os-mecanismos-de--defesa%22-\(1946/](http://pt.shvoong.com/authors/anna-freud-em-%22o-ego-e-os-mecanismos-de--defesa%22-(1946/). Acesso em: 7 jul. 2009.

FREUD, S. Além do princípio do prazer. In: *Edição standard das obras completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago, 1974. v. 18.

GODBOUT, J. T. *O espírito da dádiva*. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1999.

HANSMANN, H. The economics and ethics of markets for organs. In: BLUMSTEIN, J. F.; SLOAN, F. A. *Organ transplantation policy: issues and prospects*, Durham, N. C.: Duke University Press, 1989. p. 57-85.

INDRIUNAS, L. *HowStuffWorks*. Como funcionam a doação e o transplante de órgãos. Disponível em: <http://pessoas.hsw.uol.com.br/doacao-e-transplante-de-orgaos.htm>. Acesso em: 29 out. 2008.

JODELET, D. 1989. In: FONSECA, M. A. A. Fragmentos da vida: representações sociais da doação de órgãos para transplantes. *Interações Estudos e Pesquisa em Psicologia*, v. 10, n. 20, p. 85-108, jul.- dez. 2005.

JONAS, H. Philosophical reflections on experimenting with subjects. In: FREUND, P. A. *Experimentation with human subjects*. New York: George Braziller, 1970. p. 1-31.

JOUVET, M. Diagnostic electro-souscortico graphic de la mort du système nerveux-centrale aux cours de certain comas. *Eletroencephalography and Clinical Neurophysiology*, Paris, v. 11, p. 805-808. 1959.

JURAMENTO DE HIPOCRATES. Disponível em: <http://br.answers.yahoo.com/question/index?qid=20070902004029AAN0W0q>. Acesso em: 21 abr. 2009.

JUNG, C. G. *Os arquétipos e o inconsciente coletivo*. Trad. de Maria Luíza Appy e Dora Mariana R. Ferreira da Silva. Petrópolis, RJ: Vozes, 2000.

KAHAN, B. D. Cosmas and Damian in the 20th century? (Editorial). *New England Journal of Medicine*, London, v. 305, p. 280-281, 30 July 1981.

\_\_\_\_\_. Cyclosporine. *New England Journal of Medicine*, London. v. 321, p. 1725-1738, 21 December 1989.

KEARNEY, W.; CAPLAN, A. L. Parity for the donation of bone marrow: ethical and policy considerations. In: BONNICKSEN, A.; BLANK, R. *Emerging issues in biomedical policy*. New York: Columbia University Press, 1991. p. 262-285.

KING, M. Transplants: a shadow is cast over century's medical miracle. *Atlanta Journal-Constitution*, Atlanta, 1 f. p. 2, 17 July, 1988.

KOLATA, G. First U. S. liver transplant from a living donor. *New York Times*, New York, v. A1, B9, p. 32-38, 27 November 1989.

\_\_\_\_\_. More babies being born to be donors of tissues. *New York Times*, New York, v. A1, 4 June 1991. p. 756.

KOVÁCS, M. J. *Morte e desenvolvimento humano*. 4. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

KUBLER-ROSS, E. *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm a ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes*. 8. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

LAMB, D. *Transplantes de órgãos e ética*. São Paulo: Hucitec, 2000.

LOCK, M. Deadly Disputes: Ideologies and Brain Death in Japan. In: YOUNGNER, S. J.; FOX, R. C.; O'CONNELL, L. J. *Organ transplantation: Meanings and realities*. Madison, WI: The University of Wisconsin Press, 1996.

MACDONALD, J. C. The national organ procurement and transplantation network. *Journal of the American*, New York, v. 259, p. 725-726, 5 February 1988.

MACIVER, R. M. *Social causation*. New York: Ginn and Company, 1942.

MARKLE, G. E.; CHUBIN, D. E. Consensus development in biomedicine: the liver transplant controversy. *Milbank Quarterly*, Washington D. C., v. 65, p. 1-24. 1987.

MAUSS, M. *The gift: forms and functions of exchange in archaic societies*. Trans. Ian Cunnison. Glencoe, Ill.: Free Press, 1954.

\_\_\_\_\_. Essai sur le don. forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques. [1950]. In: \_\_\_\_\_. *Sociologie et Anthropologie*. Paris, Presses Universitaires de France, 1966.

MISCELLANEA MEDICA. Organ Donations. *Journal of the American Medical Association*. Cambridge, Massachusetts, v. 263, p. 2721. 23-30 May 1990.

MOORE, F. D. New problem for surgery. *Science*. New York, v. 144, p. 388-392, 24 April 1964.

MORROW, L. When one body can save another. *Time*. New York, p. 54-58, 17 June 1991.

MOSCOVICI, S. *Representações sociais: investigações em psicologia social*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.

\_\_\_\_\_. *Social influence and social change*. Londres: Academic Press, 1976.

MOSS, A. H.; SINGLER, M. Should alcoholics complete equally for liver transplantation? *Journal of the American Medical Association*, Cambridge, Massachusetts, v. 265, p. 1295-1298. 13 March 1991.

NOVA ENCICLOPÉDIA BARSA. Rio de Janeiro: Encyclopédia Britannica do Brasil Publicações Ltda. 1997. v. 1.

PARK, P. M. The Transplantation odyssey. *Second Opinion*, Nippon Seattle, v. 12, p. 27-32, November 1989.

PELLEGRINO, E. D. Families' self-interest and the cadaver's organs: what price consent? *Journal of the American Medical Association*, New York, v. 265, p. 1305-1306, 13 March 1991.

PETERS, D. A. Protecting autonomy in organ procurement procedures: some overlooked issues. *Milbank Quarterly*, New York, v. 64, n. 2, p. 241-270. 1986.

PETERS, T. G. Live or death: the issue of payment in cadaveric organs donation. *Journal of the American medical Association*, New York, v. 265, p.1302-1305, 13 March 1991.

PIERCE, H. W. Presby has new transplant policy. *Pittsburgh Post Gazette*, Pittsburgh, v. 1, p. 14, 18 July 1985.

PINCUS, L. *A família e a morte: como enfrentar o luto*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1989.

PIRSCH, J. D.; SOLLINGER, H. W.; KALAYOGLU, M. Living-unrelated renal transplantation: results in 40 patients. *American Journal of Kidney Diseases*. New York, v. 12 p. 499-503, December 1988.

PRESIDENT'S COMMISSION for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. 1981. *Defining death: Medical, legal and ethical issues in the determination of death*. Washington, D. C.: U. S. Government Printing Office. Disponível em: [http://www.bioethics.gov/reports/past\\_commissions/defining\\_death.pdf](http://www.bioethics.gov/reports/past_commissions/defining_death.pdf). Acesso em: 21 abr. 2009.

PROTTAS, J. M. Organ procurement in Europe and United States. *Milbank Memorial Fund Quarterly/ Health and Society*, New York, v. 63, n. 1, p. 94-126. 1985.

\_\_\_\_\_. Shifting responsibilities in organ procurement: a plan for routine referral. *Journal of the American Medical Association*, Cambridge, Massachusetts, v. 260, p. 832-833, 12 August 1988.

\_\_\_\_\_. The organization of organ procurement. In: BLUMSTEIN, J. F.; SLOAN, F. A. *Organ transplantation policy: issue and prospects*. Durham, N. C.: Duke University Press, 1989. p. 41-55.

\_\_\_\_\_. Encouraging altruism: public attitudes and the marketing of organ donation. *Milbank Memorial Fund Quarterly/ Health and Society*, New York, v. 61, n. 2, p. 278-306, 1983.

PUBLIC LAW Nº 98-507. National Organ Transplant Act. *A bill to provide for the establishment of a Task Force in Organ Procurement and Transplantation and an Organ Procurement and Transplantation Registry, and for other purposes*. 19/10/1984 Became Public Law Nº 98-507. Disponível em: <http://www.organselling.com/documents/1984.act.pdf>. Acesso em: 21 abr. 2009.

QUINDLEN, A. The heart's reasons. *New York Times*, New York, A25, p. 53-57, 6 June 1991.

RAMOS FILHO, S. M. *Estudo bioético da legislação sobre a doação e transplante de órgãos nos países do Mercosul*. 1999. f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo. São Paulo, 1999.

RAMSEY, P. *The patient as person: explorations in medical ethics*. New Haven, Conn.: Yale University Press, 1970. p. 32-37.

RANDALL, T. Cyclosporine: vital in today's transplantation, but questions remain about tomorrow. *Journal of the American Medical Association*, New York, v. 264, p. 1704; 1797, 10 October 1990.

RANDALL, T. Too few human organs for transplantation, too many in need and the gap widens. *Journal of the American Medical Association*, New York, v. 265, p. 1223; 1227, 13 March 1991.

RANDO, T. *Treatment of complicated mourning*. Illinois: Research Press, 1993.

SACHAR, D. B. Cyclosporine treatment for inflammatory bowel disease: a step backward or a leap forward? *New England Journal of Medicine*, New England, v. 321, p. 894-895, 28 September 1989.

SADALA, M. L. A. *Doação de órgãos: a experiência de enfermeiras, médicos e familiares de doadores*. São Paulo: Editora UNESP, 2003.

SCHROEDER, J. S.; HUNT, S. A. Chest pain in heart-transplant recipients. *New England Journal of Medicine*, New England, v. 324, p. 1805-1807, 20 June 1991.

SELLTIZ, C.; JAHODA, M.; DENTSCH, M.; COOK, S. *Métodos de pesquisa nas relações sociais*. São Paulo: E. P. U. 1974.

SELZER, R. S. *Imagine a woman and other tales*. New York: Random House, 1990.

SIMINOFF, L.; MERCER, B.; GRAHAM, G.; BURANT, C. The reasons families donate organs for transplantation: implications for policy and practice. *The Journal of Trauma Injury, Infection, and Critical Care*. Baltimore, v. 62, n. 4, p. 969-978, April 2007.

SIMMONS, R. G.; KLEIN, S. D.; SIMMONS, R. I. *gift of life: the effect of organ transplantation on individual. Family and Societal Dynamics*. New York: Jonh Wiley & Sons, 1977. p. 154-158; 241-250.

SINGER, P. A.; SIEGLER, M.; WHITINGTON, P. F. Ethics of Live Transplantation With Liver Donors. *New England Journal of Medicine*, New England, v. 321, p. 620-621, 31 August 1989.

STARZL, T. E.; FUNG, J. J. Transplantation. *Journal of the American Medical Association*, New York, v. 263, p. 2686-2687, 16 May 1990.

\_\_\_\_\_. HAKALA, T. R.; TZAKIS, A. A multifactorial system for equitable selection of cadaver kidney recipients. *Journal of the American Medical Association*, New York, v. 257 p. 3073-3075, 12 June, 1987.

TASK FORCE ON ORGAN TRANSPLANTATION. *Organ transplantation: issues and recommendations*. Washington, D. C.: Department of Health and Human Services, 1986.

TRUCCO, T. Sale of kidneys prompt new laws and debate. *New York Times*, New York C1, C6. 1 August 1989.



U. S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES. Office of Analysis and Inspections. Office of Inspector General. The access of foreign nationals to U. S. cadaver organs. Washington, D. C.: U. S. DHHS, 1986. Publ. n°. P-01-86-00074.

WALSH, F.; MCGOLDRICK, M. *A morte na família: sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: Artmed, 1988.

WIKLER, D.; WEISHARD, A. J. Appropriate Confusion Over “Brain death” (editorial). *Journal of the American association*, New York, v. 261, p. 2245-2246, 21 April 1989.

WORDEN, J. W. *Terapia do luto*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

YALOFF, I. *Life and Death: The Story of a Hospital*. New York: Ballantine Books.1990.

YOUNGNER, S. J. *et al.* Brain death and organ retrieval: a cross-sectional survey of knowledge and concepts among health professionals. *Journal of the American Association*, New York, v. 261, p. 2205-2210, 21 April 1989.

\_\_\_\_\_. Psychosocial and Ethical implications of organ retrieval. *New England Journal of Medicine*, New England, v. 313, p. 321-324, 1 August 1985.

YOUNGNER, S. J.; FOX, R. C.; O’CONNELL, L. J., *Organ Transplantation: Meanings and realities*. Madison, WI: The University of Wisconsin Press, 1996.

WIKIPÉDIA. *Antígona*. Disponível em: <http://pt.wikipedia.org/wiki/Ant%C3%ADgona>. Acesso em: 27 mar. 2009.

**ANEXOS**

**ANEXO A - ROTEIRO – FAMILIAR PÓS-TRANSPLANTE**

ENTREVISTA N° \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Informante:

Sexo: \_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Estado Civil: \_\_\_\_\_ Filhos (idade): \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_ Escolaridade: \_\_\_\_\_

**(Paciente)** Parentesco: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_**Religião:** \_\_\_\_\_**Órgão Doador:** \_\_\_\_\_**1. Questões:**

- a) Qual a sua opinião sobre doação de órgãos para transplantes?
- b) Sua opinião mudou após seu familiar ter doado órgãos para transplante?
- c) Você aceitaria que seus órgãos fossem doados após a morte?
- d) Descreva sua experiência com a equipe de transplantes.
- e) Descreva seus sentimentos neste momento pelo qual está passando em relação ao transplante.
- f) Gostaria de acrescentar algo neste momento?

**Pesquisadora Responsável:** Adriana Goreti de Oliveira Lopes  
CRP 08/10687PR – Mestranda em Saúde Coletiva pelo Instituto  
de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro – UERJ

**ANEXO B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

PESQUISADORA: Adriana Goreti de Oliveira Lopes

ORIENTADOR: Prof. Dr. Luiz Antonio Castro

INSTITUIÇÃO: UERJ

**TÍTULO: "Doação de órgãos: Um Estudo Sobre Produção de Sentidos"**

**(Pesquisa para a dissertação de mestrado em Saúde Coletiva)**

Doação de órgãos para transplante é uma questão vital para uma parcela representativa e cada vez mais crescente da sociedade. Nesse contexto, esta pesquisa se propõe a trabalhar com um dos aspectos envolvidos na doação de órgãos para transplantes. Interessa-nos, particularmente, compreender os sentidos produzidos pelos familiares dos doadores.

Nesse sentido, sua contribuição é de fundamental importância para que o levantamento feito forneça subsídios para um melhor entendimento deste processo. As informações fornecidas terão total sigilo, considerando que você não será identificado/a. Os resultados estarão disponíveis assim que o trabalho esteja concluído. Sinta-se à vontade para dizer o que pensa e sente.

Desta forma, eu \_\_\_\_\_, compreendo que minha participação é inteiramente voluntária, tendo sido facilitado a mim o agendamento para a entrevista, que será gravada. Os dados obtidos da minha participação neste estudo serão documentados, sendo do meu conhecimento que haverá divulgação do relatório final do estudo tão logo o mesmo se encerre.

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Endereço / telefone: \_\_\_\_\_

Assinatura da pesquisadora: \_\_\_\_\_

Local e data: \_\_\_\_\_