

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA

NA FRONTEIRA DA EMANCIPAÇÃO
E DA COLONIZAÇÃO ATRAVÉS DO PROCESSO DE
DOAÇÃO DE ÓRGÃOS

MAURO LUIZ KAUFMANN

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Porto Alegre, 2003

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA

MAURO LUIZ KAUFMANN

NA FRONTEIRA DA EMANCIPAÇÃO
E DA COLONIZAÇÃO ATRAVÉS DO PROCESSO DE
DOAÇÃO DE ÓRGÃOS

Dissertação de Mestrado em Sociologia
apresentada como requisito parcial para
obtenção do título de Mestre em Sociologia no
Programa de Pós-graduação em Sociologia.

Orientador: Prof. Dr. Renato de Oliveira

Porto Alegre, 2003

MAURO LUIZ KAUFMANN

NA FRONTEIRA DA EMANCIPAÇÃO
E DA COLONIZAÇÃO ATRAVÉS DO PROCESSO DE
DOAÇÃO DE ÓRGÃOS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Sociologia, do Instituto de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Sociologia.

Aprovada em 2003.

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dra. Céli Regina Jardim Pinto
PPGCP/IFCH/UFRGS

Prof. Dr. José Roberto Goldim
BIOÉTICA/HCPA/UFRGS

Prof. Dr. José Carlos Gomes dos Anjos
PPGS/IFCH/UFRGS

AGRADECIMENTOS

Compõe, como estímulo deste estudo, a visualização de muitos pacientes atendidos e muitos outros abandonados, nas mais distintas situações, que me confirmaram a fragilidade da nossa existência física. Dedico a eles, em especial, este modesto trabalho.

Sem serem “pacientes-doentes”, outras pessoas fizeram uso dessa mesma qualidade, a paciência, para me entusiasmar, antes e durante o mestrado. Participaram como sujeitos relacionados profissionalmente ao próprio tema e como referência da minha própria vida. Dentre estes, agradeço em particular ao meu orientador, professor Renato de Oliveira, ao meu irmão Paulo R. Kaufmann e ao meu colega e compadre Jairo C. B. Othero. Houve, para estes, bem como a outros professores do Mestrado de Sociologia da UFRGS e a outros colegas médicos, a compreensão de que aprender com a Sociologia não era diletantismo pessoal de um médico, mas um verdadeiro espaço de saber e crescimento.

A outros agradeço não apenas por tudo acima, mas por constituírem, de fato, a minha própria vida. Um beijo à minha esposa, Geane M. Vendruscolo, e ao meu filho, Bernardo.

SUMÁRIO

SUMÁRIO	5
LISTA DE FIGURAS	7
LISTA DE TABELAS	8
RESUMO	9
ABSTRACT	10
GLOSSÁRIO	11
INTRODUÇÃO	13
MÉTODO	18
PARTE I – O CENÁRIO: POLÍTICAS DE SAÚDE, A SOCIEDADE MODERNA E O HOSPITAL	22
CAPÍTULO 1 – AS POLÍTICAS DE SAÚDE E A SOCIEDADE MODERNA	23
1.1	23
CAPÍTULO 2 – A ESTRUTURA HOSPITALAR	28
2.1	28
2.2	33
CAPÍTULO 3 – A QUESTÃO DA TRANSPLANTAÇÃO DE ÓRGÃOS E SEU CENÁRIO NO RIO GRANDE DO SUL	35
3.1	35
3.2	38
3.3	42
3.4	43
3.5	45
CAPÍTULO 4 – O DETALHAMENTO DA AMOSTRA	47
4.1	47
PARTE II – OS ATORES (PESSOAS E INDIVÍDUOS) E A ÉTICA DO MORRER	53
CAPÍTULO 5 – DECISÕES PESSOAIS E DECISÕES INDIVIDUAIS	54
5.1	54
5.2	60
5.3	63
5.4	66
CAPÍTULO 6 – A ÉTICA E A CENTRALIDADE DA MORTE	73
6.1	73
6.2	75
6.3	80
6.4	83
6.5	85
CONCLUSÃO	88
REFERÊNCIAS	92
APÊNDICE 1	101

APÊNDICE 2	103
APÊNDICE 3	104
APÊNDICE 4	107

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 – Motivo de Não Doação.....	48
FIGURA 2 – Causas de óbito segundo sexo.	49
FIGURA 3 – Distribuição geral segundo idade em anos.	50
FIGURA 4 – Causas de óbito segundo faixa etária.....	50
FIGURA 5 – Atitudes de doar e não doar segundo a autonomia ou heteronomia dos sujeitos e seus elos identitários.....	72
FIGURA 6 – Diferenças de ação orientadas pela técnica e pela subjetividade.....	87
FIGURA 7 – Dia e noite. Por Maurits Cornelis Escher (1898-1972).	91

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - Diferenças entre os sub-grupos de estudo.	19
TABELA 2 - * Taxas e Contribuições Sociais e ** Total de Gastos em Proteção Social (% do PIB) por países.	25
TABELA 3 - Notificações de potenciais doadores, segundo o hospital e o município de procedência. Jan/1996 a Dez/01; (* NI = Não informado).	48
TABELA 4 – Decisão de doar segundo a causa do óbito.	51
TABELA 5 – Decisão de doar segundo presença de agressão.	51
TABELA 6 – Decisão de doar órgãos segundo vontade expressa em vida.	52

RESUMO

O estudo apresenta aspectos sociológicos relevantes sobre o comportamento de pessoas que, através da perda de familiares, passaram por situação de decisão de potencial doação de órgãos humanos para transplante. O tema é abordado segundo a teoria habermasiana da ação comunicativa, demonstrando-se que tanto os familiares que optaram pela doação como os que não autorizaram a doação podem ter suas ações compreendidas como tentativas de autonomia dos sujeitos, num mundo caracterizado pela heteronomia.

Do ponto de vista empírico, os grupos familiares dividem-se entre o apego a valores tradicionais e a aceitação da modernidade técnica, dicotomia que parece dividir a sociedade brasileira. No entanto, no momento da decisão, é a vontade do morto, expressa em vida, que tende a ser respeitada após a morte.

PALAVRAS-CHAVE: Sociologia médica; Doação de órgãos; Morte – aspectos médicos e sociais.

ABSTRACT

The study discusses important sociologic aspects of the behavior of human beings who, because of family losses, went through the process in which they had to decide about issues concerning human organ donation for transplantation. The theme is placed according to the habermasian theory of the communicative action, showing that both families of organ donors and non-organ donors have their decisions understood as human autonomy trials, in a world characterized by heteronomy.

On the empiric point of view, the family groups are torn between their attachment to traditional values and the acceptance of technical modernity, dichotomy which apparently compounds Brazilian society. Nevertheless, when the moment comes to a decision, it is the wish of the deceased one, expressed when he/she was alive, which tends to be respected after death.

KEYWORDS: Medical sociology; Organ donation; Death – social and medical aspects.

GLOSSÁRIO

Abordagem à doação: Neste estudo, refere-se ao encontro entre o representante da CNCDO ou de comissão interna do hospital, responsável pela captação de órgãos ou de tecidos para fins de transplante, com os membros da família de um potencial doador.

Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos – CNCDO: Órgão vinculado às Secretarias de Saúde, responsável por coordenar a nível estadual todas as ações do Sistema Nacional de Transplante (SNT) sobre doação e transplante de órgãos e de tecidos.

Diagnóstico de Morte Encefálica: A constatação de morte encefálica se faz em doentes com lesão encefálica estabelecida, afastadas situações de contra-indicação e de confusão, através de uma série de testes neurológicos – protocolo clínico – que deve ser repetida por um segundo médico (um desses sendo necessariamente neurologista ou neurocirurgião), em intervalos de tempo que dependem da idade do doente. Ambos médicos não devem ter vínculos com equipes transplantadoras. O protocolo clínico é complementado por exame, habitualmente arteriografia cerebral de quatro vasos, eletroencefalograma ou cintilografia cerebral.

Medicina Intensiva: Especialidade médica voltada ao atendimento de pacientes gravemente enfermos e de seus familiares, normalmente exercida nas UTI's.

Morte Encefálica: É a morte ocorrida por uma interrupção completa e irreversível de todas as funções do **cérebro** (área de neurônios corticais, núcleos da base do cérebro e células de substrato cerebral) e do **tronco encefálico** (estrutura do encéfalo que comunica o cérebro com a medula e é responsável por manter as funções vegetativas, como respiração e batimentos cardíacos).

Potencial doador: É o morto que pode doar órgãos e tecidos. Nesta última situação, encontra-se sustentado artificialmente para manter a vitalidade orgânica, enquanto se realizam os testes para constatar a Morte Encefálica ou aguarda-se a decisão da família sobre autorizar ou não a doação.

Sistema Nacional de Transplante – SNT: Conjunto de leis e normas criadas no Brasil a partir de 1997, que orientam os procedimentos legais e clínicos sobre doação e transplante de órgãos e tecidos, com exceção de sangue e células progenitoras. Regulamenta todos os atos envolvidos pelo contexto da explantação (retirada) e da implantação (enxertia) de órgãos e de tecidos.

Unidade de Tratamento Intensivo – UTI: Área do hospital que atende os pacientes criticamente doentes, utilizando recursos humanos nas 24 horas do dia e tecnologias de sustentação orgânica vital.

Ventilação Mecânica: Recurso tecnológico de equipamento e pessoal especializado que garante modo respiratório artificial, substituindo em parte ou na totalidade as necessidades fisiológicas da respiração normal.

INTRODUÇÃO

A idéia de realizar um estudo sobre a doação de órgãos surgiu desde há alguns anos, quando o Autor concluiu sua formação de pós-graduação em clínica médica e medicina intensiva, passando a trabalhar exclusivamente em unidades de tratamento intensivo (UTI). O exercício médico profissional em hospitais de Porto Alegre, que realizam atendimento de referência para pacientes politraumatizados ou neurocirúrgicos, exigiu familiaridade com o diagnóstico de morte encefálica (ME) e, por conseguinte, com a prática dos processos para doação e retirada de órgãos para transplante heterólogo humano.

No acompanhamento desses pacientes, dos familiares e das equipes especializadas que participam do atendimento¹, ficava cada vez mais clara uma impressão de que esse conjunto de tarefas tecnicizadas abandonava a família a uma situação conflituosa de decidir o futuro do seu familiar – doar ou não doar. Este conflito era pouco compreendido e pouco estudado, mas com potencial gerador de crises relacionais entre os diversos atores, crise esta potencializada por um contexto de atendimentos de emergência, pelas escassas explicações do tratamento em curso e pela frágil autonomia dos familiares para autorizar procedimentos intervencionistas e definitivos, dado o risco de falecimento.

Do ponto de vista legal, em fevereiro de 1997 iniciaram-se mudanças na legislação brasileira sobre doação de órgãos e transplantes, que revisaram as estruturas legais do sistema de saúde, passando de um modelo de doação consentida (BRASIL, 1992; BRASIL, 1993) para outro modelo, chamado de doação presumida (BRASIL, 1997a; BRASIL, 1997b). Houve a percepção do Autor de que essas alterações traziam considerável questionamento ético e moral para os envolvidos nesse cenário de transplantação, repercutindo estranhamente ao modo social e cultural predominante na sociedade brasileira, como pode ser observado, em alguns Estados brasileiros, pelas altas taxas de rejeição à doação registradas em documentos de identidade.

¹ Médicos intensivistas, neurologistas ou neurocirurgiões, cirurgiões gerais, traumatologistas, etc., enfermeiras e técnicos de enfermagem, assistentes sociais, psicólogos, outros profissionais responsáveis pela abordagem familiar sobre a doação, bem como servidores gerais que compõem o universo das instituições hospitalares (administração, segurança e outros).

Por todos esses elementos, o Autor motivou-se a buscar na sociologia novos conhecimentos e novo “tratamento” para o tema da doação de órgãos, escapando das armadilhas tecnicistas da área médica. Tem-se, assim, a modesta pretensão de auxiliar na compreensão de um problema sociológico, já que o meio médico cerca-se de práticas institucionais modernas – tipo “voltadas ao cliente” – com uso de tecnologia avançada, mas com poderes instituídos a partir de vínculos históricos da profissão médica com a sociedade.

Os objetos de estudo são os familiares abordados para a doação, cujos parentes morrem em circunstâncias clínicas específicas de morte encefálica. São analisados levando-se em conta um contexto de avanço científico especializado que ocupa um espaço social crescente e sob a lógica de racionalidade deste mesmo saber. Tomamos o ponto de vista de Habermas, segundo o qual o saber e o poder técnicos estabeleceram para si um campo hermenêutico de atuação, a tal ponto que o progresso em algumas áreas apenas recria novas estratégias de dominação. Os “interesses sociais”, surgidos no contexto desta modernidade científica, tendem a definir de tal modo o sistema social como um todo, que coincidem com o interesse pela manutenção do próprio sistema, privatizando o espaço das ações sociais. Quando se trata de um campo avançado do conhecimento científico, como o é o da medicina, apresentando possibilidades técnicas que freqüentemente se chocam contra os modos ancestrais de compreensão e valorização da vida humana, os indivíduos podem ser pura e simplesmente instrumentalizados em benefício de interesses privados que, agindo segundo uma lógica que lhes escapa inteiramente à compreensão, tendem a colonizar o sistema social como um todo. É no campo público que, para Habermas, se vislumbram as ações, autônomas e legítimas, capazes de estabelecerem consensos emancipatórios. Porém, os indivíduos têm dificuldades em participar ativamente na disputa de valores que envolvem uma situação de crise identitária, sendo ainda vítimas da pretensão à certeza e infalibilidade da ciência, cujos critérios de certeza e infalibilidade na verdade são imprevisíveis (GIDDENS, 1991).

Neste sentido, este projeto envolve as seguintes questões: quais são as razões e motivações que giram em torno da decisão de doação de órgãos? Seriam razões ligadas aos valores apregoados pela mídia em suas campanhas favoráveis à doação (altruísmo, amor ao próximo, etc.), ou à cultura científica de uma população, ou seriam razões instrumentais, não expressadas, vinculadas ao reconhecimento social, à expectativa de benefícios ou privilégios potenciais?

Para estes questionamentos, procura-se compreender se os atores sociais estão em busca de um critério de ação que atenda um consenso público, para o qual a sociedade apresentaria um espaço de discurso e análise racional², ou se eles curvam-se aos argumentos dos interesses privados, hegemônicos nos sistemas econômico e político.

Quais serão os elementos humanistas (solidariedade, fraternidade, altruísmo, etc.) que podem emergir da intersubjetividade dos atores sociais no contexto presente, dominado e colonizado pelos meios de comunicação? Afinal, quando a sociedade confronta os atores sociais com o dilema de decidir entre doar ou não doar os órgãos, pode estar apenas invertendo os termos de um processo cuja dimensão deveria ser compreendida na perspectiva da construção da autonomia desses atores, entendidos como sujeitos racionais. Ora, nesta perspectiva, os espaços públicos, onde se constituiria essa autonomia, já se encontram colonizados pelo mercado, pelas tradições e pelas normas (HONNETH, 1999; PIERUCCI, 1999; WEBER, 1997). Neste contexto, podem esses atores estar fazendo um verdadeiro movimento para exprimir um discurso do público frente ao domínio dos sistemas estatal e econômico? E se isto for demonstrado, qual dos dois grupos – doadores ou não doadores - age de maneira a ser menos colonizado? Qual deles incorpora o sentido público de autonomia e legitimidade do agir comunicativo, para falarmos em termos habermasianos (HABERMAS, 1994)? Estas são as questões que pretendemos explorar no presente estudo.

Quanto ao cenário, é no hospital moderno – esse microcosmo fundado nas relações mutuamente legitimadoras entre Saber e Poder, hoje temperadas pelos preceitos de administração voltada à satisfação do cliente, pelas ouvidorias e pelos comitês de ética, tristes arremedos de humanização numa sociedade mercantilizada, onde a dor provocada pela morte martiriza a individualidade do morto e dos mais próximos – que se colocam as questões para o Autor (PITTA, 1994). É na Unidade de Tratamento Intensivo (UTI), “o hospital do hospital” no jargão médico, que essas características técnicas do morrer moderno podem ser levadas às últimas instâncias. A particularidade do diagnóstico da morte encefálica, que determina o óbito ainda com o coração batendo, com a circulação corpórea íntegra e sem as evidências clássicas e mais conhecidas da morte – um corpo frio e pálido – remete a novas incertezas e desconfianças na prática médica, na ciência e nos detentores destas atividades.

² Na visão weberiana, uma **análise racional** é aquela que oferece uma abordagem de tipo científica, procurando explicar, a partir da elaboração consciente, os propósitos, as conseqüências, as relações e o sentido das ações sociais.

Como se pode crer em uma morte quando o morto se ausenta do seu espaço social de luto? Qual é o luto verdadeiramente vivenciado quando a proposição de doação promete nova vida?

Do ponto de vista empírico, pretende-se com o presente trabalho estudar valores e elos identitários que se relacionam com a atitude de autorizar ou não a doação de órgãos. Especificamente, procura-se identificar características demográficas, econômicas, religiosas, culturais e de participação coletiva que diferenciam os grupos doadores daqueles contrários à doação. Também se constitui como objetivo desta pesquisa a reconstrução do ambiente – as condições clínicas da assistência ao potencial doador – bem como eventos e relacionamentos dos profissionais e das instituições no processo de doação.

Nosso pressuposto é de que o evento da morte, apesar de sua dramaticidade e complexidade, não é suficientemente importante para alterar os valores que norteiam as decisões dos familiares responsáveis. Esses elementos norteadores permanecem inalterados com o evento da morte, relativamente imunes às oportunidades de novos conhecimentos e de novas informações, às campanhas de doação, às novas leis e aos novos padrões de assistência. Os valores que, encarnados pelos indivíduos, motivam suas decisões face à possibilidade de doação de órgãos, compõem uma barreira que os torna pouco sensíveis às iniciativas em favor da doação operadas no espaço público, podendo gerar inclusive atitudes de resistência ativa.

Finalmente, partimos da hipótese de que o núcleo familiar constitui o vínculo social condicionante dos indivíduos no conflito da doação de órgãos.

O trabalho é dividido em duas partes. A primeira parte contextualiza o problema, apresentando a assistência à saúde no âmbito da sociedade brasileira, e o campo empírico do sistema de transplante e dos hospitais. O capítulo um mostra uma realidade social na qual o sistema de saúde pode expressar um elemento de poder do Estado sem, contudo, produzir meios emancipacionistas reais aos indivíduos atendidos. No capítulo dois, o hospital surge como uma instituição representativa da sociedade moderna, com um poder real de cura e um poder ideológico. O hospital torna-se um exemplo demonstrável de práticas normativistas e tecnologizantes, com aspectos introdutórios ao tema da doação de órgãos. Os capítulos três e quatro finalizam esta primeira parte com os dados empíricos sobre o sistema de captação de órgãos, doação e transplantes, centralmente aqueles do Estado do Rio Grande

do Sul e com os dados específicos dos dois hospitais que se constituíram em campos deste trabalho.

Na segunda parte surgem os verdadeiros atores deste estudo – as famílias e os seus representantes – frente à morte e frente à decisão de autorizar ou não a doação de órgãos. O capítulo cinco analisa os sujeitos dessas decisões segundo espaços sociais ligados a valores tradicionais – da “casa” – ou por valores vinculados a sistemas normativos e individualistas – do espaço da “rua”. Tal debate está dimensionado pela racionalidade da ação comunicativa e pela trajetória dos atores sociais entre os espaços privados e públicos. A ética do morrer é abordada no capítulo seis, onde as influências de uma sociedade transicional, entre o tradicional e o moderno, nas decisões de doação de órgãos passa a ser analisada como uma possibilidade sintética de uma ação autônoma.

O texto finaliza com uma breve conclusão, na perspectiva de que novos estudos, com grandes bancos de dados, representativos de uma mais larga parcela da sociedade brasileira, possam clarear sociologicamente as motivações dos atores sociais e de possíveis vinculações, ainda que utópicas, de uma nova síntese entre o saber científico e os valores sociais.

MÉTODO

A presente pesquisa apresenta-se com um caráter exploratório, na medida em que, dentro do tema da doação de órgãos, os aspectos condicionantes dos doadores ainda encontram-se pouco estudados no Brasil. Como em outros países, as publicações referem-se mais freqüentemente à situação dos transplantados. Outro elemento que pode ser citado, reforçando seu caráter exploratório, é a tentativa de mesclar conhecimentos da área médica com a abordagem sociológica de situações típicas da medicina moderna.

Este estudo está apoiado em pesquisas qualitativas, utilizando-se de técnicas como a observação e entrevistas semi-estruturadas. Uma abordagem compreensiva dos dados buscará os sentidos que as situações vividas têm para os próprios indivíduos que as vivenciam.

Para contextualizar o perfil de captação e doação em todo o estado do Rio Grande do Sul, usou-se um banco de dados da Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO) da Secretaria de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul, com os registros de notificações de potenciais doadores do período de 1º de janeiro de 1996 a 31 de dezembro de 2001.

A unidade de análise é o grupo familiar que se defronta com a morte de um parente³, que é abordado a respeito da possibilidade de doar os órgãos desse morto. Dentro do grupo familiar identificou-se o sujeito ou os sujeitos responsáveis pela decisão e/ou com envolvimento mais próximo com os encaminhamentos do atendimento hospitalar. Observaram-se também as técnicas e procedimentos da equipe médica na abordagem do grupo familiar ao propor a doação de órgãos.

Os grupos familiares estudados foram selecionados entre a população registrada junto à CNCDO, a partir das notificações de morte encefálica dos hospitais Cristo Redentor e de Pronto Socorro Municipal, ambos em Porto Alegre, doravante identificados, respectivamente, como hospital “A” e hospital “B”. O hospital “A” mantém 250 leitos de

internação, com 20 leitos instalados na UTI, localizando-se na zona norte e contando com verbas federais, através do Ministério da Saúde. O hospital “B” é subsidiado essencialmente pela Prefeitura Municipal de Porto Alegre e situa-se na região central da cidade, dispondo de 157 leitos de internação, sendo 12 deles na UTI. Ambos têm por característica a assistência de situações de urgência e emergência, com as internações sendo operadas basicamente pelo atendimento dos seus pronto-socorros ou unidades de politraumatizados. Essa particularidade prevaleceu como escolha de campo de estudo, visto que os grandes percentuais de potenciais doadores surgem de situações imprevisíveis e de urgência.

O grupo de estudo foi dividido em dois sub-grupos, diferenciados por fatores apresentados na tabela 1.

TABELA 1 - Diferenças entre os sub-grupos de estudo.

Sub-Grupo 1	Sub-Grupo 2
Situação de perda do familiar no momento da observação	Situação de perda do familiar há mais de quatro meses relativamente à entrevista
Abordagem pela CNCDO em curso no momento da observação	Abordagem pela CNCDO há mais de quatro meses relativamente à entrevista
Decisão de doar ou não em curso	Decisão sobre doar ou não já tomada
Coleta de dados no ambiente hospitalar (cenário do evento do morrer)	Coleta de dados em ambiente extra-hospitalar (cenário pós-evento do morrer)
Técnica de observação	Técnica de entrevista semi-estruturada

O sub-grupo 1 foi observado no momento da morte do doente e da abordagem do familiar para doação de órgãos, sendo composto daqueles indivíduos (familiares responsáveis, equipe assistencial e responsável da central de transplante) presentes no momento da abordagem familiar para a decisão de autorizar ou não a doação de órgãos, contextualizados no cenário hospitalar onde se passa a assistência ao doente e a abordagem. Para a coleta dos dados, utilizou-se a técnica de observação, acompanhando os atores durante o tempo de duração da abordagem. Observou-se o encontro entre o representante legal da central de transplantes com os familiares, sem interferência ativa do pesquisador, com registros secundários orientados por questões apontadas no apêndice 1. Quando apresentado, o pesquisador era identificado como um médico e pesquisador que acompanharia a abordagem para fins de estudo. Cabe esclarecer que tal observação não pode ser classificada

³ Por **parentes** entendemos todas as pessoas relacionadas, pertencentes a mesma família por laços consanguíneos, por casamento ou por afinidades, conforme o Novo Dicionário Aurélio.

como participante, no sentido de uma integração do pesquisador com os atores e com o ambiente em estudo, pois não houve convivência, interferência ou argüição mútua enquanto procedia-se a observação. A técnica de observação possibilitou maior flexibilidade face às circunstâncias, por definição abertas e imprevistas (CORTES, 1998; RICHARDSON, 1999).

Entre agosto de 2001 a agosto de 2002, observou-se um total de 18 abordagens realizadas com grupos familiares, 11 no Hospital “A” e as outras sete no Hospital “B”, independentemente da causa da morte, da idade, da cidade de origem ou da situação epidemiológica relacionada ao potencial doador.

O sub-grupo 2, definido como os familiares responsáveis por decisões de autorização ou de não autorização para retirada de órgãos para transplante, foi constituído pelos registros junto à CNCDO, a partir das notificações⁴ de potenciais doadores provenientes dos hospitais “A” e “B”. Usou-se a totalidade dos registros ocorridos entre julho e dezembro de 2000, caracterizando uma antigüidade da abordagem de mais de quatro meses em relação a data da entrevista. Inicialmente foram revistas as fichas dos registros dessas notificações na CNCDO, seguindo-se de uma revisão dos prontuários de atendimento hospitalar, sendo 29 notificados do hospital “A” e 20 notificados do hospital “B”. Buscaram-se anotações de conteúdos relevantes ao tema, com particular interesse nos motivos e falas da família. Na seqüência, foi buscada a participação do familiar responsável pela decisão, identificado pelo nome e pelo endereço constantes nos prontuários hospitalares ou nos registros da CNCDO. O contato foi buscado primeiramente através de carta-convite (Apêndice 2) e após, para agendar o encontro ou reforçar o convite, por via telefônica, independente de obter-se resposta positiva ou negativa à carta. Os dados foram coletados através de entrevista semi-estruturada (Apêndice 3), com duração programada para 1 hora, registrada com gravação e transcrição. Os dados obtidos dessas entrevistas e dos respectivos prontuários nos hospitais e na CNCDO constituíram uma base de dados única.

Do total de 49 casos revisados, foram excluídos oito casos de doadores de córneas, isto é, que não haviam realizado o protocolo de morte encefálica. Dos convites enviados aos 41 casos selecionados, realizou-se um total de oito entrevistas, 19,5% dos casos:

⁴ Chama-se **notificação** à seqüência de informações sobre o paciente em morte encefálica/potencial doador, que são repassadas pelo hospital ao plantão da CNCDO. No RS, o plantão funciona 24 h por dia em todos dias da

quatro familiares de não doadores, representando 19% do total de não doadores (21 casos), e quatro familiares de doadores, representando 20% do total de doadores (20 casos); seis casos eram notificações do hospital “A” e dois casos, ambos de não doadores, eram do hospital “B”. Nas tentativas subseqüentes de aumentar a casuística, confirmou-se a não localização de cinco casos e outros dois casos de aceitação não possíveis de realizar entrevistas por serem de outro Estado. Os demais 26 casos não se voluntariaram para participar do estudo.

Na exposição deste estudo, a seqüência de dados obtida a campo entremeia-se com a discussão teórica e analítica de cada capítulo, na expectativa de que eventuais leitores da área médica possam ter melhor comodidade com uma abordagem menos conhecida na sua área.

O projeto de pesquisa foi apresentado e aprovado pela CNCDO e comissões de ética em pesquisa dos hospitais envolvidos. Para os entrevistados solicitou-se consentimento informado (Apêndice 4). Não se ofereceu qualquer compensação direta, financeira ou de outra ordem aos pesquisados, assegurando-se o sigilo dos dados⁵, com divulgação apenas para fins acadêmicos e científicos.

Associou-se tratamento estatístico para descrição e detalhamento da amostra, para medida de freqüência das variáveis apontadas e para os testes de associação e de correlações pertinentes às hipóteses consideradas. Usou-se o programa SPSS, versão 11.0 *for Windows*, considerando um $p < 0,05$ para nível de significância estatística.

semana, com registros realizados por acadêmicos de Medicina. As abordagens são realizadas por médicos ou enfermeiros da CNCDO/Secretaria de Saúde, em escala de plantão.

⁵ Os nomes dos entrevistados constantes após as citações são fictícios.

**PARTE I – O CENÁRIO: POLÍTICAS DE SAÚDE, A SOCIEDADE
MODERNA E O HOSPITAL**

CAPÍTULO 1 – AS POLÍTICAS DE SAÚDE E A SOCIEDADE MODERNA

1.1

Apresentar o cenário que envolve um conjunto de atores sociais importa não apenas para nos situarmos no tempo ou espaço. Representa também o detalhamento dos elementos que verdadeiramente se entrelaçam, compõe, interagem e condicionam as ações desses atores, enfim, que tornam tais ações compreensíveis. Por outro lado, recuperar a história da instituição hospitalar moderna significa resgatar a complexa e sinuosa evolução das instituições que emergiram da sociedade medieval, isto é, que acompanharam o desenvolvimento do Estado moderno e de suas políticas.

A edificação do Estado-nação constitui um dos sustentáculos da modernidade. É uma ascensão a partir do tradicional Estado protetor clássico, patrimonialista, do século XV, onde a nação não se estendia a toda a população de uma área, mas aos membros de classes que mantinham sentido de identidade a partir da linguagem e da história, constituindo a *natio*, entendida como os nascidos em uma comunidade (KEANE, 1994).

Algumas dimensões que são apresentadas como elementos-chave para a sociedade moderna, segundo as proposições de Giddens, são a presença hegemônica do Ocidente, em termos de valores culturais e financeiros, o acelerado desenvolvimento tecnológico e de meios de comunicação, e, como dimensões particulares do século XX, a desintegração de antigos padrões de relacionamento social, tais como os elos tradicionais entre as gerações e a submissão da mulher, assim como o espaço de vida cada vez mais criado e urbanizado em contraste ao “natural” ou intocado, transformações estas que constituem, enfim, os valores ocidentalizados da individualidade, do liberalismo e do consumo como satisfação última. Para Giddens (1991), a modernidade “refere-se a estilo, costume de vida ou organização social que emergiram na Europa a partir do século XVII e que ulteriormente se tornaram mais ou menos mundiais em sua influência”.

Para a expansão desse estilo de vida, foi fundamental a ação do Estado. Como diz Hobsbawm:

. . . o mundo ainda consiste de Estados, e uma porção deles não conta, e outros tantos estão inoperantes ou deixaram mesmo de existir. Mas decisões ainda são tomadas pelos Estados. E eu ainda estou para ver um exemplo de uma intervenção importante fundada em outro motivo senão no interesse do Estado (HOBSBAWM, 1995, p. 6).

O que consolida a modernidade é outra forma de organização econômica, diferente da tradicional regulamentação do trabalho, de freguesia e de comércio, de taxas de lucro e obrigações. É aquela ordenada inicialmente por uma prática ética e moral religiosa, de relações voltadas ao lucro e à acumulação, burocratizada e racional, isto é, com padrões de especulação do capital. Na nova forma de organização econômica, as diferenças se apresentavam entre as classes burguesas e trabalhadoras, não mais entre nobreza e vassalagem.

Das tentativas de amenizar as relações entre a posse da propriedade e o Estado legitimado e tributarista, surgiram práticas que remontam ao surgimento da moderna estrutura assistencial social e de saúde – o que passou a chamar-se de “política do bem estar social” (ESPING-ANDERSEN, 1991). A teoria de mobilização de classes – em que as classes sociais atuam como agentes de mudança – se aplica no entendimento de que o *welfare state* é em si uma fonte de poder, pois movimenta os atores sociais em busca dos recursos econômicos e políticos por este representado, movimentos fortes o suficiente para manter uma unidade de classe. Mas o deslocamento de poder no *welfare state* fragiliza esta teoria. A migração do centro de tomadas de decisões dos parlamentos em direção a instituições neocorporativistas; a crescente dificuldade dos trabalhadores em manter instituições partidárias fortes e estáveis, bem como a suposição de que a democracia representativa possa garantir e ampliar os benefícios das políticas sociais sendo crescentemente desmentida pelos fatos, são exemplos desses deslocamentos.

Com a compreensão de que trabalhadores e forças produtivas tornam-se mercadorias no sistema produtivo, Esping-Andersen introduz o conceito de *desmercadorização*, entendendo como tal a possibilidade de os trabalhadores manterem a satisfação de certas necessidades vitais e os serviços que lhes correspondem, como o acesso à saúde, estando fora do mercado, transformando-os em uma questão de direito. Isto torna mais fraco o “direito civil” de Marshall, citado em Esping-Andersen, na medida em que se desfilia da propriedade como ponto de partida do direito e fortalece o “direito social”. Diz Esping-Andersen:

Quando eles dependem inteiramente do mercado, é difícil mobilizá-los para uma ação de solidariedade. Como [os] recurso [s] dos trabalhadores espelham desigualdades do mercado, surgem divisões entre os que estão dentro e os que estão fora deste, dificultando a constituição de movimentos reivindicatórios. A desmercadorização fortalece o trabalhador e enfraquece a autoridade absoluta do empregador (ESPING-ANDERSEN, 1991, p.102).

Assim, a tabela 2 apresenta algumas taxas de contribuição e gastos governamentais em três países diferentes, representativos de três níveis de desmercadorização da satisfação de necessidades relativas à saúde e seguridade social, níveis estes determinados pelos modelos políticos liberal, conservador e social-democrata, demonstrando os distintos regimes e projetos de políticas sociais em termos tributários e de investimento em seguridade social pelo Estado.

TABELA 2 - * Taxas e Contribuições Sociais e ** Total de Gastos em Proteção Social (% do PIB) por países.

	1992	1993	1994	1995	1996	1997
Inglaterra (Liberal)	36,4 * 27,8 **	35,3 28,8	35,7 28,0	36,8 27,7	36,7 27,7	35,9 26,6
Alemanha (Conservador)	41,9 * 28,4 **	42,3 29,1	42,6 29,0	42,7 29,5	42,0 30,5	41,6 30,2
Dinamarca (Social-democrata)	50,2 * 32,1 **	51,3 33,5	53,1 35,1	52,7 34,3	53,5 33,6	53,1 31,4

Fonte: União Européia. YearBook 2000 (EU, 2000).

No Brasil, esses tributos representam cerca de 32% do PIB e os investimentos em seguridade social têm girado em torno de 20% do PIB. No atendimento à saúde é gasto 6,5% do PIB, compostos por influxo estatal em 48,7%, equivalendo a \$208,00 dólares per capita, estimados para o ano de 1997 (WHO, 2000).

Estes dados apresentam maior relevância quando confrontados com a situação social do Brasil. Assim, 10% da população brasileira detêm 46% da renda nacional, com renda média mensal de R\$ 2.477,61 reais, que somam 19 salários mínimos, tendo saneamento básico em 80,5% dos seus domicílios. Deste contingente da população, 25,5% têm estudo de nível superior e apenas 6,8% são empregados sem carteira de trabalho assinada. Já para 40% da população, que detêm 13% da renda nacional, o rendimento médio é de R\$125,04 reais, com apenas 31,1% dos seus domicílios possuindo saneamento básico, enquanto 2,8% têm estudo de nível superior e 32,1% são empregados sem carteira assinada (IBGE, 2000). Também as raças e regiões brasileiras exemplificam outras diferenças nacionais. Assim, no

Maranhão, 67,5% das famílias com crianças na primeira infância vivem com até meio salário mínimo de renda média mensal *per capita*, em comparação com 9,8% do estado de São Paulo na mesma situação. Nas famílias cujos chefes são de cor branca, 12,1% vivem com meio salário mínimo *per capita*, enquanto as proporções nas famílias chefiadas por pretos e pardos variam entre 24,5% e 30,4%. No grupo de renda mais elevada, acima de 5 salários mínimos, estão quase 15% de famílias brancas e cerca de 3% de pretas e pardas.

Sendo a desmercadorização um conceito que define uma série de práticas de seguridade e de serviços, que atuam no sentido de estabelecer ganhos sociais, mesmo quando os indivíduos estão fora do mercado de trabalho, é difícil estabelecer os níveis de desmercadorização para o caso brasileiro. Os dados sobre tributos, investimentos sociais e padrões de vida da população brasileira demonstram que a sociedade em que vivemos tem muito de desigual, tanto em termos absolutos como por comparação com os países apontados.

Contudo, quando se avaliam outros aspectos das diferenças de grupos, os desequilíbrios podem ser interpretados como possibilidade de construção de novos espaços sociais. Pierucci (1999) apresenta uma análise, citando Dahrendorf, Bourdieu e Weber, segundo a qual as diferenças coletivas compõem um campo social de realizações e de novas identidades, como aquelas construídas pelos novos movimentos sociais. Estes movimentos sociais, “proceso de (re) constitución de una identidad colectiva, fuera del ámbito de la política institucional, por el cual se dota de sentido a la acción individual y colectiva”, remetem a expectativas de mobilização e participação dos indivíduos na sociedade (BLANCO, 1994). No entanto, as atuações de grupo podem representar novos aspectos de ideologização e hierarquização reificada, fazendo sobressair políticas corporativas de grupo, cada vez mais específicas e estrategicamente orientadas, desfazendo a crença de que o sentido da ação coletiva esteja superando o paradigma de uma racionalidade instrumental para outra em benefício de uma racionalidade ética. Assim, tensões surgidas na estrutura social, que poderiam gerar movimentos emancipatórios, geram novos poderes de dominação e colonização da sociedade, fazendo predominar interesses privados mesmo quando revestidos de discursos “técnicos” ou similares.

Marcuse, citado por Habermas, esboça uma interpretação desses poderes para o campo da ciência, como segue abaixo.

Hoje, a dominação eterniza-se e amplia-se não só mediante a tecnologia, mas como tecnologia; e esta proporciona a grande legitimação ao poder político expansivo, que assume em si todas as esferas da cultura. Neste universo, a tecnologia proporciona igualmente a grande racionalização da falta de liberdade do homem e demonstra a impossibilidade ‘técnica’ de ser autônomo, de determinar pessoalmente a sua vida. Com efeito, esta falta de liberdade não surge nem irracional nem como política, mas antes como sujeição ao aparelho técnico que amplia a comodidade da vida e intensifica a produtividade do trabalho. A racionalidade tecnológica protege assim antes a legalidade da dominação em vez de a eliminar e o horizonte instrumentalista da razão abre-se a uma sociedade totalitária de base racional (HABERMAS, 2001, p. 49).

Para Habermas, contudo, Marcuse apenas renova as definições clássicas da relação entre as forças produtivas e as relações de produção, sem reconhecê-la como poder ideológico em si: “. . . a forma racional da ciência e da técnica, isto é, a racionalidade materializada em sistemas de ação racional teleológica acaba por constituir uma forma de vida, uma ‘totalidade histórica’ de um mundo vital” (HABERMAS, id., p. 55). Segundo Habermas, para a comunicação estar livre de dominação, as diferenças humanas precisam ser reconhecidas como “outro sujeito”, isto é, que correspondam a um objeto autônomo do “eu”, e que situem tal reconhecimento nas ações que ambos estabelecem na sociedade. Tal premissa rejeita o que o Idealismo buscava, quando este reconhecia “o outro” como “o seu outro”.

O “outro”, enquanto portador de argumentos de uma vontade própria, no cotidiano de sua “vida prática”, continua à mercê de muitas motivações. Assim, tomando-se a estrutura de assistência à saúde no Brasil como um “outro sujeito”, vemos que ele se afasta da universalidade das vontades diretas dos indivíduos aos quais, em tese, deve beneficiar. Segundo o relatório sobre *Improving Performance*, da Organização Mundial de Saúde, a qualidade dos cuidados básicos e a dignidade do atendimento, no Brasil, têm desempenhos negativos, seguidos pela impossibilidade de escolha do serviço. A autonomia dos indivíduos foi o quesito com menor pontuação, demonstrando o quanto a dependência e submissão dos indivíduos necessitados de atendimentos está presente, principalmente nos hospitais com financiamento público, que atendem às populações de menor poder aquisitivo e sem opções de planos adicionais de atendimento conveniado (WHO, 2000). Portanto, os profissionais e as estruturas de serviços do Estado podem suprimir motivações e ações com as quais esses mesmos sujeitos pretendam se identificar e dominar.

CAPÍTULO 2 – A ESTRUTURA HOSPITALAR

2.1

O “hospital moderno” é resultado histórico das políticas sociais dos Estados e dos progressos científicos da humanidade. Segundo Foucault, a partir do Iluminismo, as mudanças do conhecimento na “arte de curar” levantaram um conflito que “não é entre um saber jovem e velhas crenças, mas entre duas figuras do saber”. Havia um saber prático, herdeiro das assistências acompanhadas dos mestres, dos anos de percepção empírica, da memória e repetição, isto é, do exemplo. Um segundo saber, clínico, sustentava-se nos atendimentos privilegiados da nobreza, nos domicílios dos bons pagantes e de caráter individual. Era exercido por membros dessas mesmas camadas sociais, com um saber essencialmente teórico, baseado na percepção de que a doença precisa ser compreendida como um fenômeno natural, com curso e desenvolvimento próprios (FOUCAULT, 1994). Esses dois saberes se confrontaram, reconfigurando-se com as necessidades expansionistas do Mercantilismo e das exigências decorrentes de garantir a vida, a ação e a recuperação de exércitos regulares e profissionais, incluindo a necessidade de impedir, disciplinarmente, as deserções, as fugas e os fingimentos nos acampamentos de doentes. Foucault reconhece nessa nova “técnica disciplinar” umas das maiores invenções herdadas da Idade Média, para além dos equipamentos e metalurgia do período.

A instituição hospitalar, sedimentada em princípios positivistas, procura ordenar e evita a desordem. Sintetiza um saber teórico e prático na assistência regular e regulamentar do novo espaço de curar os doentes. O ambiente já não será mais controlado, predominantemente, por religiosos, mas por médicos disciplinadores. Na medida do possível seus controles não aceitarão mais de um doente por leito, principalmente no caso dos portadores de doenças mais graves ou contagiosas; procurarão controlar o meio (circulação do ar, relação doente/área de leito, temperatura); manterão controle e registros dos doentes (entrada, saída, cura ou morte, diagnóstico, tratamento); farão treinamento e formação com revisões periódicas dos tratamentos oferecidos, opiniões partilhadas pelos melhores médicos e consulta dos registros elaborados. O grande médico tornava-se assim aquele que detinha maior experiência hospitalar. Portanto, o paradigma da assistência aos doentes mudava da

atitude piedosa, da vantagem da Salvação individual, dos privilégios de uma medicina teórica e voltada para o indivíduo para uma medicina social, que atendia também a população em geral, agora sob os estatutos de um Estado essencialmente disciplinador.

Sem grandes mudanças desde sua concepção, o hospital permanece como um modelo racional de controle, de vigilância e de formação, normalizador de desvios, normatizador de regras de saúde e bem-estar e de modelos de trabalho no sistema de saúde. Garante para si um papel central nos serviços, no sistema de estratificação, reproduzindo a hierarquia social em seu próprio meio, quer seja dos profissionais ou dos doentes. Sob essa linha de raciocínio, Carapinheiro (1998) caracteriza os hospitais modernos não apenas como instituições de saúde, mas como objetos sócio-históricos cruciais para a sociedade moderna, tornando-o um poder social de fato e transformando a medicina num verdadeiro poder ideologizante. Reconhece que os médicos detêm um papel central de autoridade nos hospitais. Essa autoridade ultrapassa a hierarquia administrativa das atribuições e responsabilidades próprias de uma empresa capitalista moderna, do tipo-ideal weberiano de burocracia racional. Poder-se-ia dizer que os médicos detêm ainda uma autoridade de tipo carismático, por possuírem o saber de curar doenças e de salvar vidas. Constróem domínios também por um poder tradicional, derivado de costumes e práticas herdadas, com a legitimidade garantida pela crença em um saber antigo e de certa maneira transcendental (WEBER, 1998). Como comenta Carapinheiro:

. . . a confrontação entre os padrões burocráticos e os padrões profissionais levanta problemas de ajustamento ou problemas de tensão e conflito que apontam para a necessidade de organizar uma visão compreensiva, por um lado, da variabilidade e da flexibilidade dos padrões modernos da estrutura e funcionamento burocráticos e, por outro lado, da possibilidade dos actuais modelos de burocracia abrirem espaço a comportamentos profissionais orientados por códigos normativos e valorativos próprios. No que especificamente diz respeito à organização hospitalar, significa que as normas e valores profissionais dos médicos afectam mais a estrutura organizacional do que são afectados por ela (CARAPINHEIRO, 1998, p. 48).

No Brasil, a realidade do processo de trabalho hospitalar constitui o médico como autoridade legal. Como descreve Pires (1998): “O trabalho médico é necessário, especialmente para fazer com que os equipamentos funcionem, sendo, então, capazes de gerar receita, e para que o SUS e os convênios de saúde paguem o hospital pelos serviços prestados, como é o caso dos procedimentos fisioterápicos, e de outros, que só são pagos se tiverem sido solicitados por um médico”. Nos espaços fechados das UTI’s, esta dependência estrutural encaixa-se plenamente, pois são os médicos que determinam o ritmo do trabalho, o uso dos

instrumentos e procedimentos de trabalho e as decisões específicas e especializadas para condução dos casos clínicos. Aceitando que os médicos não se submetem totalmente à estrutura hierárquica, Carapinheiro oferece um argumento pelo qual sendo as aptidões técnicas de caráter pessoal, as amplas possibilidades de determinação dos procedimentos e a natureza multifacetada dos problemas, não existe um domínio fixo de suas ações, acomodando-os em um conceito de autonomia elástica. Nesse conceito, o indivíduo pode dispor de autonomia enquanto possuir o poder de controlar o próprio trabalho e ser responsável pelas ações que realiza, conceito este que se liga a uma perspectiva de independência ética, que será abordada no curso deste trabalho.

O espaço de atuação profissional é substancialmente mais restrito para a enfermagem. Composto o grupo profissional majoritário no atendimento hospitalar, os enfermeiros, auxiliares e técnicos de enfermagem atuam mais no sentido da execução da prescrição médica do que de um modelo colaborativo de assistência. No trabalho de Pires, ficou demonstrado que uma parcela de autonomia em conceber o seu trabalho ainda pode ser verificada na atuação dos enfermeiros, profissionais de formação universitária. Estes podem interagir com os pacientes, familiares e instituição, bem como discutir os encaminhamentos da própria assistência médica oferecida. Caberão aos auxiliares e técnicos de enfermagem as tarefas de simples execução e reduzida oportunidade de elaboração do trabalho, em seu cotidiano.

Ainda sobre os espaços de atuação, pelo conceito de instituição total de Goffman, as organizações totalitárias “partilham de um processo comum de encerramento dos seus membros nas fronteiras físicas da instituição, sem ligação ao mundo exterior”. Carapinheiro rebate tal ponto de vista, pois reconhece que a identificação social de doente não é absoluta nem infinita, mas celebrada por períodos de tempo e de espaço – aqui o hospitalar. O isolamento nunca é total, havendo importante espaço e atores de interação intra-hospitalar (profissionais, normas institucionais, outros doentes e comissões transdisciplinares) ou extra-hospitalar (visitas de amigos e familiares, decisões sobre particularidades de sua vida e acesso a informações). Por fim, a sua internação não anularia o doente de sua vontade autônoma e esclarecida sobre meios diagnósticos e de tratamento, manter ou trocar a equipe assistencial e, enfim, decidir sobre saída ou permanência.

Na sua internação, os doentes que potencialmente podem evoluir para morte encefálica, com hemorragia cerebral ou trauma craniano, em termos de implementação de recursos e procedimentos, em grande parte, culminam seus atendimentos nas UTI's. Nessas unidades o aporte de recursos chega ao limite da capacidade e das condições das instituições. É onde se procura esgotar as possibilidades de salvabilidade dos pacientes, o que, em seus aspectos econômicos, pode girar em torno de EUR\$1.000,00 por dia por paciente (EURICUS, 2001). As UTI's são identificadas por um espaço onde o controle dos doentes é contínuo, cercado de detalhes, de profissionais médicos e de enfermagem, com atenção quase individual, numa relação de dois a três pacientes para cada técnico de enfermagem e uma enfermeira e um médico intensivista para cada dez pacientes. Contam com equipamentos de vigilância, medidas programadas das condições vitais e alarmes auxiliares à atenção profissional. O atendimento é organizado por somas de múltiplas especialidades para um mesmo paciente. Essa instalação plena encontra-se, normalmente, em instituições hospitalares de referência para atendimento de alta complexidade, como exemplificado em estudo no Estado de São Paulo, onde cerca de 80% dos pacientes atendidos nas UTI's procediam de outro hospital (CREMESP, 1998).

Assim, as UTI's representam uma tecnoestrutura desenhada para apoiar as práticas assistenciais hospitalares, em situações limite de risco de vida para os pacientes. Tal sofisticação de meios é apresentada como avalisadora de uma moralidade inquestionável dos fins no que diz respeito a salvar vidas. Contudo, poderia uma racionalidade estrutural implicar na redução da autonomia técnica e ética, tradicionalmente e legalmente incorporada pelos médicos? Os hospitais em geral, em específico os inclusos no presente estudo, carecem de autonomia financeira e diretiva, dificultando a criação de uma rede consultiva e administrativa entre os médicos e os dirigentes, pois os elos intermediários, como gerentes e chefias, pouco podem para promover soluções rápidas e duradouras. As chamadas "Comissões Hospitalares Pró-Transplante (CHPT)", comissões internas propostas para o atendimento de doentes de morte encefálica e para a abordagem familiar para doação de órgãos, montadas com caráter técnico transdisciplinar para os dois hospitais deste estudo, não atuam e tampouco se instalam de fato. Os membros dessas comissões participam momentânea e superficialmente da construção de seus objetivos. Sua instalação, negociada com as equipes diretivas, é cercada de tutela política, de formalismos e emperramentos burocráticos que desviam para os meios a "atenção racional", sem atingir o resultado final idealizado. Não se anula, contudo, a legitimidade técnica dos argumentos a favor de novos espaços de trabalhos, como este das

comissões hospitalares. Fica, contudo, exposto um conflito que se aproxima de uma ação “quase” irracional que, segundo Weber, “puede ser racional con arreglo a valores; en cuyo caso la acción es racional con arreglo a fines sólo en los médios”. Segue Weber:

O bien el actor, sin orientación racional alguna por valores en forma de “mandatos” o “exigencias”, puede aceptar esos fines concurrentes y en conflicto en su simple calidad de deseos subjetivos en una escala de urgencias consecuentemente establecida, orientando por ella su acción, de tal manera que, en lo posible, queden satisfechos en el orden de esa escala (principio de la utilidad marginal). La orientación racional con arreglo a valores puede, pues, estar en relación muy diversa con respecto a la racional con arreglo a fines. Desde la perspectiva de esta última, la primera es siempre irracional, acentuándose tal carácter a medida que el valor que la mueve se eleve a la significación de absoluto, porque la reflexión sobre las consecuencias de la acción es tanto menor cuanto mayor sea la tensión concedida al valor propio del acto en su carácter absoluto. Absoluta racionalidad en la acción con arreglo a fines es, sin embargo, un caso límite, de carácter esencialmente constructivo (WEBER, 1998, p. 21).

Assim, a despeito dos resultados obtidos e dos entraves burocráticos e administrativos, a valorização ética dos meios, como novos espaços de trabalho e apoiada em uma aplicabilidade técnica, acaba por ter uma construção, não importando o quão pouco possa ser relevante no contexto das racionalidades instrumentais.

Para melhor compreendermos o ambiente que cerca as situações de abordagem de familiares de pacientes com morte encefálica com vistas à doação de órgãos, devemos ter presente que os pressupostos que sublinham valores subjetivos dos profissionais sempre aparecem em suas relações de trabalho. Apesar de os trabalhadores de muitos hospitais e, particularmente os deste estudo, manterem vínculo empregatício relativamente seguro, admitidos por concurso público, ainda que em regime da CLT, as questões relativas às relações de trabalho, estímulo de formação profissional e outras, não asseguram suficiente satisfação no trabalho. Quando ouvidos a respeito de qualidade de vida no trabalho num estudo independente sobre clima organizacional, 14,2% dos trabalhadores de um hospital, coincidentemente um dos hospitais participantes desta pesquisa, manifestaram que uma remuneração justa e adequada e as condições de trabalho seguras e salutaras foram os atributos de menor pontuação. Os atributos de mais alta pontuação foram àqueles relativos às dimensões psicossocial e ética do trabalho, sobressaindo em primeiro lugar o valor social do trabalho, entendido como a percepção que os funcionários têm sobre a repercussão do seu trabalho em locais e relações fora da instituição (FUNDATEC, 1998).

2.2

Listar os médicos como atores importantes na moderna instituição hospitalar, detentores de práticas técnicas que circundam o atendimento ao doente, pressupõe reconhecê-los também importantes em suas responsabilidades. Como diz Carapinheiro: “. . . trata-se de considerar que a relação terapêutica, como relação social, estabeleceu-se nas sociedades contemporâneas com base na entrega incondicional do doente nas mãos dos médicos, pela atribuição que lhe foi feita do poder de curar como um poder técnico e um poder social, inacessível e inatingível, logo mágico” (CARAPINHEIRO, 1998, p. 147). Apregoando-se uma modernidade do sistema de saúde, desviou-se o atendimento da relação médico-paciente ou médico-família para operações mais “lógicas”, por exemplo, pela possibilidade de acesso ao sistema – “ser atendido” é uma necessidade real, na qual os doentes não escolhem mais quem os atende ou como se os assiste.

Nas relações com os pacientes e as famílias, os médicos normalmente usam de um palavreado do jargão técnico. Correspondendo, há uma lógica técnica e de busca por resultados que acaba dando maior ênfase ao esclarecimento da situação da doença e do tratamento do que ao doente e suas expectativas. No tema objeto deste estudo, o foco acaba sendo na compreensão “científica” da irreversibilidade da morte encefálica do que nos desejamos que o doente pudesse ter antecipado. Ou seja, fala-se mais do que se escuta. Salvaguardadas as situações mais frequentes de coma, sedação e dependência, ou atendimento por grandes equipes – próprias de uma assistência na UTI – não surpreende-nos, portanto, que poucos pacientes e familiares lembrem o nome do médico que realizou o atendimento ou forneceu as informações sobre “o caso”.

A despeito do desleixo que pode cercar os momentos de encontros entre os médicos e os pacientes e/ou familiares, esses são encontros sociais. Essas conversas, conforme discussão apresentada por Goffman (1998), necessariamente estão constituídas de um ou mais ouvintes e de um ou mais falantes. Há obviamente um assunto e um endereçamento específico – neste caso, a doação de órgãos e orientado dos médicos para os familiares. Os aspectos diversos da aproximação, da entonação da voz, do cenário, da presença de ouvintes “não-endereçados”, de identificação, de despedidas e, enfim, de uma interação eficaz ou não, fazem dos encontros entre os médicos e os familiares uma visível “comunicação subordinada”. Estes atores, entrelaçados entre tantas informações técnicas e

desconhecidas, sentimentos e expectativas, tornam a linguagem um veículo a mais no abortamento da capacidade de autonomia de qualquer um dos participantes. Na observação de campo desses encontros, era infreqüente haver uma relação mais respeitosa, facilitadora ou apoiadora, como prática de uma ação comunicativa⁶. Quando isto foi observado, **os mesmos** médicos – tanto o que realizava a abordagem familiar, representando a CNCDO, como o médico intensivista – estavam presentes, o que faz pensar numa excepcionalidade. Reforçando esta tese da excepcionalidade, aliás, é de se ressaltar que a presença dos mesmos médicos foi constatada quando da revisão dos prontuários hospitalares e dos registros da CNCDO, como mais freqüente no atendimento de potenciais doadores. Tal excepcionalidade parece estar ligada ao conhecimento mais aprofundado sobre o tema, bem como uma sensibilidade pessoal ou rudimentos de piedade, não inatos, mas como resultado da formação e estudo de determinados temas éticos da medicina que tais profissionais alcançam.

Estes “encontros sociais” diferenciados, contudo, longe de estimular uma prática mais adequada, acabam confundindo e desorientando as equipes nos cuidados desses doentes, que perdem referências profissionais objetivas, já que são confrontadas com diferentes atitudes profissionais, executadas por agentes com o mesmo grau de autoridade.

⁶ Segundo Habermas, para que exista ação comunicativa é preciso a presença de sujeitos voltados ao entendimento, capazes de falar e de agir, interagindo entre si sobre algo no mundo. Estes atos de fala, mundo subjetivo, conectam-se com o mundo da vida ou mundo societário – espaço social e tempo histórico – através dos conteúdos dos três componentes estruturais do mundo da vida, isto é, cultura, sociedade e personalidade.

CAPÍTULO 3 – A QUESTÃO DA TRANSPLANTAÇÃO DE ÓRGÃOS E SEU CENÁRIO NO RIO GRANDE DO SUL

3.1

A determinação da morte encefálica, de maneira paradigmática, é um saber que, no campo da medicina, representa a modernidade científica. Sua prática vem sendo disseminada desde 1959, com relatos de doentes comatosos que não apresentavam atividade elétrica cerebral, não apresentavam fluxo sanguíneo regional no cérebro e, em necrópsias, todo o cérebro encontrava-se necrótico, isto é, com degeneração celular (WIJDICKS, 2001).

O saber médico progride para estudar as entranhas do organismo, através de novos equipamentos, criando novos exames complementares e técnicas sofisticadas. A morte não é mais deixar de viver, simples como não respirar – é um diagnóstico a ser feito. O morto e o modo de morrer passam a ser estudados, como por pesquisas de anatomia, dicotomizando a partir de então o corpo e a alma modernos. Morrer não significa mais passar de uma vida para outra, mas serve para medir-se a atividade elétrica e circulatória do interior do cérebro. Antes da ciência, falso e verdadeiro não se opunham, não existiam o concreto nem o relativo, nem a classificação nem a concretude das provas e argumentos que caracterizam o científico. Não havia uma suspeição a toda prova, que estremera a confiança recíproca em que a solidariedade se apóia (ARIÈS, 2000).

Vida e morte, vivos e mortos, absolutamente não tinham, nos tempos medievais, uma muralha a separá-los. A vida deveria continuar depois da morte, a morte começava antes da vida. Não era típico do cenário medieval o quadro fixado pela iconografia posterior, em que se figura a morte de alguém procurando retratar o momento preciso em que o homem sai de um mundo para ingressar em outro. A concepção predominante de morte era a de que esta é um ato de vida, um sono. Morrer era dormir (RODRIGUES, 1999, p. 62).

Era perceptível o surgimento de um “novo tipo” de morrer. E dele, a possibilidade de transplantação. O primeiro transplante humano com sucesso, de rim, ocorreu na França em 1906. Mas foi um transplante cardíaco, realizado pelo doutor Barnard na África do Sul, em 1967, que simbolizou o momento de ligação entre o “tipo” de óbito e a transplantação. Os passos científicos e jurídicos que normatizaram e propuseram a “morte encefálica” como critério de morte foram céleres. Corria-se para atender salvaguardas éticas e

legais para os transplantes de órgãos humanos, “de cadáver com coração batendo”. Em 1968, uma comissão de especialistas americanos estabeleceu critérios que definiram a morte encefálica, permitindo assim a retirada de órgãos para fins de transplante. Dizia, na época, um cirurgião transplantador de fígado: “Eu duvido que qualquer membro de nossa equipe de transplante poderia aceitar uma pessoa estar morta enquanto ainda estivesse com o coração batendo” (WIJDICKS, id., p. 7). Passadas três décadas e meia, em diferentes culturas, religiões ou países, as descrenças no poder científico ainda persistem. As cortes americanas julgam o quanto os médicos estão seguros e aptos para a série de testes: será que o estímulo doloroso ou de tosse foi forte ou manteve-se por tempo suficiente para uma resposta do doente? E os responsáveis estavam presentes, ou mensuravam com segurança algum sinal do doente? Tais dúvidas fazem com que, no Japão atual, ainda siga-se a indicação de que se aguarde a parada cardíaca.

Os protocolos assistenciais “baseados em evidência científica”, as inserções das lógicas de produtividade no sistema de atendimento, a onipresença das certificações de qualidade e, principalmente, a identificação de novos atores sociais com demandas baseadas em códigos de consumo, podem fazer surgir outras dificuldades além das já apontadas. Ainda que a determinação de morte encefálica, a sustentação do potencial doador e os encontros com os familiares criem novas possibilidades de interação entre o sistema de saúde e a sociedade, os diversos agentes profissionais envolvidos na assistência à saúde parecem mais orientados pela disputa interessada de benefícios e poderes do que pela construção de uma intersubjetividade ética e publicizada. Por outro lado, a “correção” dos problemas detectados é realizada de maneira a reforçar a técnica e um modelo que exclui as pessoas, sejam elas profissionais ou pacientes, como sujeitos do saber e da técnica. A sofisticação da técnica, especialmente através de novos artefatos e equipamentos, aparece como sinônimo de qualidade e garantia do “serviço”, como explicita um representante de instituição transplantadora, em reunião sobre a organização do sistema de captação de órgãos: “*Nós podemos auxiliar em alguns aspectos práticos e equipamentos para a finalização do diagnóstico de morte encefálica. Não está faltando um aparelho de EEG [Eletroencefalógrafo]”?*

A doação de órgãos pode acentuar os comportamentos técnicos alienantes, desvinculando o “produto” do trabalho das ações dos trabalhadores. Estes podem fazer dos profissionais dos hospitais, dos doentes e de seus familiares, muito mais objetos de um

articulado sistema social determinado pela razão técnica do que sujeitos destas novas relações. As práticas assistenciais do hospital moderno, a despeito de suas pretensas atenções voltadas ao “cliente”, requerem de tal modo uma intensa negociação entre o sistema de saúde e os atores envolvidos, que a lógica administrativa e burocrática consolida uma suspeição imediata de seu próprio sentido. E quando a centralidade destas práticas envolve primordialmente um “outro” moribundo ou morto, um indivíduo sem vontade nem fala própria, ou uma família estranha e desconhecida como nos casos de diagnóstico de morte encefálica, a visibilidade deste “outro” como sujeito, bem como da prática assistencial como portadora de valores, pode perder-se no cotidiano da razão instrumental.

Não é, contudo, apenas do ponto de vista de uma racionalidade administrativa voltada para fins – ou da falta dela – que se pode analisar o distanciamento dos médicos em relação aos novos procedimentos, como no caso da morte encefálica. Segundo os pressupostos que identificam distintamente as ocupações das profissões, o ponto chave da socialização profissional está no período de aprendizagem, que assegura à profissão o controle de seus membros, orientando seus comportamentos para a aquisição de uma nova cultura normativa característica da profissão. Os médicos seguem um conjunto de valores, idéias e práticas padronizadas que podem torná-los reconhecidos no modo de se relacionar com os doentes e os familiares. Seu conhecimento teórico e atuação prática podem adquirir aquilo que “. . . no espaço clínico das enfermarias, nas discussões dos casos clínicos com os professores, onde se reconhece que *pensar como um doutor* corresponde à capacidade de viver segundo a norma da *preocupação desinteressada*” (CARAPINHEIRO, 1998, p.167).

Esta “preocupação desinteressada” pode, por si mesma, ser origem de problemas de ineficiência nos sistemas de transplantação. Como em um caso observado no levantamento de campo, de uma demora de cerca de 24 horas para completar o diagnóstico de morte encefálica de uma criança – diagnóstico previsto para ser realizado em seis horas! – e mais quatro horas para transferência para outro hospital para retirada dos órgãos, após a autorização pelos familiares. Esta “preocupação desinteressada” também foi demonstrada em um estudo, onde se identificou que a falta de motivação e as insuficiências das equipes médicas e de procura de órgãos parecem ser mais importantes que a recusa familiar à doação (PESTANA, 1993).

Por outro lado, o nível de conhecimento científico dos médicos e as disputas de poder entre mais de uma especialidade permeiam as assistências hospitalares. O profissional se vê confrontado com três incertezas no exercício de seu papel: (1) a que resulta do domínio incompleto e inadequado do conhecimento disponível; (2) a que resulta das limitações do conhecimento médico corrente; e, (3) a que resulta de não saber fazer a distinção entre o que tem a ver com ignorância e inépcia pessoal e o que tem a ver com as inadequações do atual estágio de conhecimento dos médicos (FOX, 1957). Lembramos que, especificamente para situações de morte encefálica, é da aparente falha terapêutica que surge o conflito familiar de decidir pela negação ou aceitação em doar os órgãos. A acumulação de saberes, a competência e a experiência clínica constituem um capital de valor inestimável para o trabalho em saúde, pois médicos e hospitais são como gêmeos siameses, não podem ser considerados isoladamente e antitéticos entre si. Por outro lado, face aos doentes, o saber científico pode se configurar como verdadeiro capital simbólico de um poder carismático ligado à cura. O vínculo entre a ciência e o sistema de valores, em sua aparência fundamentados em saberes capazes de uma apropriação racional, contínua e inesgotável, explicitam, no âmbito da modernidade, ações onde se configuram mais como elementos partícipes da lógica da incerteza e dos pressupostos de crença e fé, tal como propõe a abordagem de Giddens, ou mesmo no embebimento de um novo sistema ideologizante, do que de uma racionalidade voltada aos sujeitos. Mas esta estrutura poderia ser pétrea e incontestável a tal ponto de impedir o surgimento de um espaço comunicacional para uma ação autônoma desses sujeitos?

3.2

Os doadores cadavéricos têm aumentado em taxas em torno de 4,1% ao ano nos Estados Unidos, até um número aproximado de 5.000 por ano. Contudo, desde 1988, a lista de espera por órgãos de doadores cadavéricos tem aumentado cerca de 22,4% ao ano, variando de 16.026 em janeiro de 1988 para 52.867 em junho de 1997 (DELMONICO, 1998). A estimativa real do número de potenciais doadores, cálculo que considera que morram em morte encefálica 1% a 4% dos óbitos hospitalares (UTI's não inclusas) e 10% a 15% dos óbitos em UTI, gira em torno de 50 a 60 por milhão de população (pmp)/ano. Na Espanha, a partir de 1989, houve uma estruturação do sistema nacional de captação de órgãos e transplante que obteve os mais elevados índices mundiais de doação, contabilizando 33,3

doadores pmp no ano de 1999, o que contrasta com os 21,2 doadores pmp/ano dos EUA. A reformulação do sistema espanhol resultou na doação de múltiplos órgãos (quando mais de um órgão sólido além do rim é retirado) em 84,5% dos casos. Em 1998, como repercussão desses resultados, o transplante foi tratado no espaço de 2.198 publicações na mídia espanhola, 90% delas de maneira positiva (RAMÓN, 1999).

No Estado do Rio Grande do Sul, a taxa média de notificações de potenciais doadores flutuou de 11 pmp/ano no início da década de 90 para cerca de 14 pmp/ano no final dessa mesma década. A taxa de não efetivação da doação (nenhum órgão retirado) variou de 58,6% das notificações em 1990 para 22% em 1993 e voltou a subir para cerca de 46% em 1997, valor que se mantém estável até hoje. A negativa familiar tem sido apontada como a primeira causa de não efetivação, girando em torno de 30%, seguida por contra-indicação médica em torno de 9% dos casos. A efetivação da transplantação⁷ de múltiplos órgãos nos últimos cinco anos tem girado em torno de 80% dos casos efetivados (GARCIA, 2000).

No entanto, a percepção de que o próprio sistema de saúde, as instituições e os profissionais envolvidos detém a maior parcela de responsabilidade pelo fraco desempenho na oferta de potenciais doadores, opção esta de doação muitas vezes sequer apresentada aos familiares, de certa maneira desonera as famílias de uma árdua defesa contra o estigma de incompreensão ou individualismo, oposta à argumentação de solidariedade (MORAIS, 2001). Em um estudo que acompanhou os doentes internados em UTI que evoluíram para morte encefálica, demonstrou-se que em apenas 25% dos casos houve prognóstico de óbito emitido nas primeiras 24 horas de internação baseado em avaliação da gravidade da doença. Portanto, se as informações de possibilidade de sobrevivência fossem repassadas aos familiares nas primeiras 24 horas de internação, baseadas apenas nesse prognóstico, as equipes médicas estariam errando em 75% dos casos. Já a variação do tempo de internação até a morte encefálica, que era em média 115 horas, teve um desvio padrão de 100 horas, e o tempo médio do diagnóstico de morte encefálica até parada cardíaca, para os casos de não doação, que era de 28 horas com desvio padrão de 18 horas, asseguravam limitada acurácia e segurança no manejo, na evolução do doente e na comunicação com os familiares (KAUFMANN, 1997).

⁷ O processo de transplantação pode ser compreendido como o conjunto de procedimentos que compõe a explantação – constatação de morte encefálica, suporte orgânico, abordagem familiar e retirada dos órgãos – e a implantação, que diz respeito a enxertia dos órgãos retirados.

Ainda que se justifique a concentração de recursos para transplante em hospitais de referência, racionalizando os recursos, tal prática pode aumentar o distanciamento entre uma vanguarda técnica e o restante da sociedade. Esta concentração é observada nos próprios dados sobre retirada de órgãos. Em Porto Alegre, por exemplo, no período de 1996 a 2001, 54,4% das cirurgias de retirada de órgãos foram realizadas em apenas três hospitais. Na distribuição desses órgãos para implantação, os rins direito e esquerdos permaneciam nestes mesmos hospitais de retirada em uma frequência de 72,5 e 75,1%, respectivamente. O coração e valvas cardíacas foram destinados, em sua grande maioria, 70,4% e 72,6% respectivamente, para um hospital apenas, também de Porto Alegre. O transplante hepático estava concentrado em 61,8% dos casos em um só hospital, que totalizava, com um segundo hospital, 94% dos transplantes de fígado. Estes mesmos dois hospitais realizaram 71,4% dos transplantes de córneas obtidas a partir de doadores notificados junto à CNCDO.

Como dito por um familiar, na compreensão de diferentes eficácias nos atendimentos, reais ou promulgadas como se assim o fossem:

Como é que eu vou confiar na medicina, no médico ou coisa parecida? Não todos! Deixa claro isso! Mas algumas pessoas se aproveitam da situação, de uma coisa lá, que... E aí como é que eu fico? É difícil, né? [DARI]

Em casos de constatação de morte encefálica, são necessárias consultas de outros especialistas e dos responsáveis pelo trabalho junto à CNCDO. Estes últimos não trabalham nos hospitais, atendendo com visitas programadas conforme as notificações estão sendo registradas e os protocolos clínicos de morte encefálica finalizados. Sua função é verificar se foi cumprido o protocolo clínico, realizar as abordagens com os familiares, interrogando-os da decisão de doar ou não doar os órgãos para fins de transplante, esclarecer dúvidas sobre o andamento do processo e outras providências legais que couberem. Apesar de, habitualmente, o responsável pela abordagem e os hospitais serem da mesma cidade, é fato comum o desencontro entre os abordadores e familiares, por horários ou locais agendados em dissonância, gerando mútuas antipatias, rejeição às abordagens, bem como desleixo e falta de motivação inclusive por parte das equipes responsáveis pela sustentação da vitalidade orgânica do potencial doador nas UTI's, chegando mesmo ao abandono de casos. Por exemplo, várias tentativas em observar as abordagens não ocorreram pelo fato da família ausentar-se do hospital no horário agendado, fato acontecido mais frequentemente em um dos hospitais, cujo responsável pela abordagem apontava tais desencontros como desleixo e

irresponsabilidade da instituição, mais do que dificuldade da família em decidir sobre a questão de doar ou não doar. Noutro exemplo, o paciente, que se achava internado há cerca de 36 horas após uma intervenção cirúrgica por hemorragia cerebral e drenagem de hematoma, foi “encontrado” na sala de recuperação por um profissional de enfermagem, alheio ao caso. Tinha a primeira série de testes do protocolo clínico de morte encefálica concluída, mas sem a seqüência do protocolo. Assim, o doente em potencial óbito e potencial doação, estava sem o diagnóstico de morte encefálica e tampouco com condições adequadas de vitalidade orgânica.

Em outro caso observado, de um menino de 14 anos atendido na UTI em consequência de prática de “roleta russa”, os familiares aguardaram o membro da CNCDO responsável pela abordagem durante três horas após constatada a morte encefálica. Vinham de outra cidade e foram convocados para discutir sobre uma decisão que já havia sido informada anteriormente à equipe assistencial pelo pai e pelo padrinho do morto, estando ambos já impacientes. O encontro foi rápido – cerca de cinco minutos, sem apresentação de condolências, em pé, no corredor do hospital, apesar da disponibilidade de sala privativa para a entrevista. Contrastavam as roupas simples da família com as do médico abordador, associando-se claramente as condições financeiras diferenciadas de uma família de pedreiro autônomo das de um médico, funcionário público e com outras atividades profissionais. As justificativas alegadas para a negativa em doar neste caso foram a manifestação “consciente”, do morto, quando em vida, contrária à doação, os aborrecimentos com os atrasos nas informações, as sucessivas reuniões e o extremo cansaço dos familiares que se encontravam por mais de 24 horas ininterruptas no hospital.

Parece ser uma constante, não somente durante a condução deste estudo – tema e hospitais em específico – mas também na prática médica, segundo ciência do Autor, a ausência de um espaço físico para as informações e contatos com familiares e responsáveis pelos pacientes. Assim, a necessidade desses contatos é resolvida em breves momentos de cerca de três a cinco minutos diários, sem privacidade, em pé, no corredor ou dentro da UTI, na presença dos doentes e dos demais funcionários hospitalares. São estes os momentos nos quais os familiares recebem as escassas informações com que irão trabalhar suas expectativas e reprisar esperanças. Nos casos de internação em UTI, obedece-se a um rígido horário para acesso ao doente – dois horários diários de trinta minutos no hospital “A” e apenas um horário de uma hora no hospital “B” – sendo os visitantes chamados e vigiados pelo guarda da segurança do hospital. Se os familiares desejam informações adicionais ou fora do horário,

precisam ir buscá-las junto aos setores administrativos, por telefonemas – aqui recebendo os assépticos e lacônicos boletins médicos: “grave”, “inspira cuidados” ou “estável” – ou por uma rede não oficial de informações, o que demandará empatia com algum membro da equipe, geralmente da enfermagem, ou tempo de internação suficiente capaz de gerar nestes um sentimento de piedade. Salvo em situações de interesse da equipe, como autorização de procedimentos, atualização de cadastro, retirada de pertences, situações de risco de vida imediato ou da notícia de morte encefálica, os contatos resumem-se a isto.

3.3

No que respeita às atitudes das pessoas, incluindo profissionais de saúde, face à doação, 35% dos profissionais médicos, enfermeiros, fisioterapeutas e nutricionistas, com atuação profissional média de 11,6 anos, ouvidos em pesquisa no município de Fortaleza (CE), não eram doadores, e justificaram essa condição alegando insegurança no sistema de saúde e medo de comercialização de órgãos. 65,3% desconheciam a lei de transplantação em vigor e 57% ignoravam a existência de uma central reguladora no Estado (UCHOA, 2001). No estado de São Paulo, familiares que negaram a doação apontaram como justificativas o descrédito no sistema de saúde, o inadequado atendimento prestado na assistência ao doente, o desconhecimento em relação ao conceito de morte encefálica e ainda o seu próprio desconhecimento em relação a opção em vida do doente (OLIVEIRA, 2001).

Em um inquérito com 190 médicos intensivistas do Brasil, o sentimento de frustração profissional apresentava-se para 26% dos respondentes quando à frente de casos terminais, apesar de o sentimento dominante ser do dever cumprido. Acerca da legislação de doação de órgãos, mostraram-se divididos entre o consentimento fraco e forte, mas com praticamente unânime aprovação à doação em si (KAUFMANN, 2000).

Outros trabalhos mostram o comportamento dos profissionais da saúde sobre as questões de doação de órgãos. Um estudo em uma comunidade universitária na cidade de São Paulo mostrou que a rejeição à doação aumentou de 14% para 34% quando se estabeleceu a compulsoriedade da doação. Quando perguntadas as razões para a não doação, listava-se a descrença dos familiares quanto à morte encefálica, falta de estrutura hospitalar no processo de manutenção do potencial doador e as dificuldades no diagnóstico de morte encefálica

(ROZA, 2001). Em outro estudo na cidade de São Paulo, constatou-se que, apenas durante o mês de maio de 2000, poder-se-ia aumentar para 170 as notificações de morte encefálica contra as 80 registradas, quando inferido por potenciais doadores encaminhados ao Instituto Médico Legal (BONI, 2001). Dutra (2001) mostrou que 30% dos estudantes de medicina dos 3º e 4º anos de uma escola da Bahia são não-doadores e, quando justificavam sua atitude, apontavam a desconfiança no sistema de saúde em 44,4% dos casos, e apenas 1% dos entrevistados dizia conhecer a lei de transplante de órgãos do Brasil com algum detalhe.

Portanto, a capacidade importadora de novas técnicas e a legalização de suas práticas não é suficiente para impor e tampouco conquistar adesões. Sob os aspectos aparentemente menores de credibilidade na técnica e na lei recai um manto ainda maior de questões, não abordadas no presente trabalho, mas de reconhecida validade: como países jovens e subdesenvolvidos, endividados e cercados de problemas sociais, sem um sistema político e social fortalecido, podem fazer frente às pressões do mercado e ao combate à negligência a partir desse modelo importador de desenvolvimento tecnológico (HARRISON, 1999)?

3.4

A necessidade de órgãos humanos para transplantação acima da disponibilidade, tem pressionado a mercantilização dos serviços de saúde, como exemplifica um artigo da *Time*, onde o autor diz: “Sim, vamos pagar por órgãos. Não dos vivos, que é degradante. Mas com os mortos a história é diferente”, propondo que sejam pagos valores representativos, para que não apenas os pobres vendam seus órgãos, mas também os ricos e os profissionais liberais (KRAUTHAMMER, 1999). Mas as reações a esta proposição mostram que o sistema não é homogêneo nem uníssono, percebendo-se muitas nuances argumentativas: “Os autênticos fundamentos de nossa sociedade [*norte-americana*], de vida e liberdade, são valores que não deveriam ter um preço em dinheiro”. Aqui, outro autor propõe medidas de recompensa que não arrisquem sua base altruística, mas que expressem gratidão pelo ato, simbolizando reconhecimento social e que, ao mesmo tempo, incentivem os doadores, mantendo sua autonomia individual, já que, na sua base, a doação de órgãos é considerada um “presente caridoso” (DELMONICO, 2002). Também recomendações de associações médicas têm instado a que se respeitem os componentes éticos e humanísticos,

confirmando acima de tudo a autonomia dos pacientes (TRUOG, 2001). No entanto, em Liverpool, o relatório de uma investigação em um hospital revelou que, entre 1988 e 1995, foram removidos órgãos de mais de 800 crianças sem o consentimento dos pais. A causa das retiradas não foi revelada, mas a imprensa local noticiou episódios de venda de órgãos para pesquisa. O Secretário da Saúde do Reino Unido, Alan Milburn, descreveu o relatório como a coisa mais chocante que já havia lido, com divulgação apenas sob privilégio parlamentar (REUTERS, 2001). Na Bolívia, uma adolescente de 16 anos teve seus rins retirados em uma clínica clandestina, na cidade de Cochabamba, conforme denúncia na Defensoria da Infância e Adolescência da cidade. A suspeita recaiu sobre uma rede de roubo de órgãos (AFP, 2002). Em outro artigo, analisando o comércio de órgãos, médicos indianos apontam uma dura realidade global, “*under-the-table*”, em clínicas clandestinas e ilegais. Estimam que de 10 a 40% de todos os transplantes no Brasil e no Chile usam doadores pagos, a despeito da legislação contrária (CHUGH, 1996).

Mesmo que estudos brasileiros não tenham demonstrado tais aspectos criminosos, a eficácia do Sistema Nacional de Transplante é questionada, como segue abaixo:

. . . na cidade de São Paulo existem 5 potenciais doadores de órgãos por dia, número suficiente para saturar as equipes de transplante em atividade, e [. . .] a recusa da doação por parte dos familiares não é o principal motivo que leva à escassez de doadores, mas sim a falta de estruturação das equipes que dão atendimento médico no sentido de reconhecê-los e promover a manutenção adequada para que se viabilize a doação dos órgãos (VAZ, 1993).

Vemos, portanto, que o sistema de assistência, que tudo promete, não consegue garantir aquilo que, de fato, é central para os indivíduos: a eficácia e a confiabilidade dos serviços. Além disso, os procedimentos de manutenção da vitalidade dos órgãos após a morte encefálica podem parecer desproporcionais àqueles executados quando os pacientes ainda estão em vida. Como relatou a filha de uma paciente em morte encefálica, durante nossas observações: “. . . agora que está aqui [*na UTI*], parece que tem tudo, principalmente quando estão atrás de nós para decidir sobre doação. Mas no andar [*quarto de enfermaria*], ela esteve sem um bom atendimento, mesmo quando chamamos o plantão, falamos com a enfermeira e todos mais. Agora ela já está morta!”

3.5

No sentido de melhorar o Sistema Nacional de Transplante, o Congresso Nacional brasileiro aprovou, em fevereiro de 1997, uma nova lei sobre transplante de órgãos (BRASIL, 1997a; BRASIL, 1997b). Um dos pontos mais polêmicos foi a doação presumida, situação pela qual todos eram doadores potenciais até que se comprovasse seu desejo em contrário, registrado ainda em vida. O debate representou quase uma vitória pessoal do senador carioca Darci Ribeiro, catedrático e antropólogo brasileiro. Ele se dedicou à aprovação da matéria, vinculando-a a sua própria condição de doente e a sua experiência com o ambiente hospitalar e de UTI, que definia como antecâmara do inferno de Dante. Com um discurso humanista e solidário, defendia que a doação presumida poderia aumentar o número de doações, livrando inúmeros doentes de longas listas de espera e repetidas internações hospitalares. Apesar da potencial legitimidade desse discurso, a interpretação da lei era de que este tipo de doação na verdade se aproximava de um consentimento presumido forte, isto é, previa a retirada de órgãos independentemente do desejo dos familiares. Na seqüência da rejeição médica à esta condução legal à revelia da família, bem como de outras manifestações contrárias, a lei foi modificada por medida provisória presidencial, que passou a reconhecer a consulta familiar como central no processo de doação: “Na ausência de manifestação de vontade do potencial doador, o pai, a mãe, o filho ou o cônjuge poderá manifestar-se contrariamente à doação, o que será obrigatoriamente acatado pelas equipes de transplante e remoção” (BRASIL, 1998). O conceito mudava, vigendo até hoje o chamado consentimento presumido fraco, isto é, a retirada dos órgãos se dá em casos de haver concordância de familiares (DENNIS, 1993).

A partir dessa discussão, o Conselho Federal de Medicina atualizou, em resolução, os procedimentos diagnósticos de morte encefálica (BRASIL, 1997c). Não obstante o aparente consenso científico, algumas dúvidas foram apresentadas, como em processo-consulta do Conselho Regional de Medicina de São Paulo: a constatação de óbito pelo diagnóstico de morte encefálica é válida fora do contexto de doação de órgãos? E como proceder para desligada dos equipamentos nestas situações, ou naquelas de não doação? (BRASIL, 2001). O questionamento aos atendimentos dos doentes que evoluem em morte encefálica não é um debate particular ao Brasil, mas pertinente também a outros países com tradição científica mais consolidada, como à Inglaterra, onde a decisão de interromper ou não a sustentação artificial permanece em pauta (RAZIS, 1999).

Parece ser verdadeiro que quando a lei pretende normatizar, a priori, os atos técnicos ou de grupos sociais, ou ainda os valores culturais, em desacordo com este ambiente social, os resultados podem ser indesejados. Dificilmente poderia uma legislação, versando sobre o tema do morrer, dar conta dos aspectos multiformes e multi-intencionais dos diversos envolvidos, ainda mais quando construída e acabada sem a identificação, pelo legislador, dos “anseios” da sociedade, ou ainda sem um aprofundado e formador debate ou consulta plebiscitária.

Estudando os aspectos bioéticos da legislação sobre a doação de órgãos e transplantes nos países do Mercosul, Ramos Filho (1999) comenta que a lei, de modo geral, garante salvaguardas jurídicas aos cidadãos frente às qualificações técnicas das equipes de captação e transplante, na opção de manifestarem-se sobre o tema. Na Argentina vigora a “manifestação compulsória”: questiona-se os cidadãos no momento do registro em documento oficial; no Uruguai e no Paraguai vigora a “manifestação voluntária”: quando da inscrição em documento de registro nacional ou em internações hospitalares, os cidadãos podem manifestar-se sobre o tema.

CAPÍTULO 4 – O DETALHAMENTO DA AMOSTRA

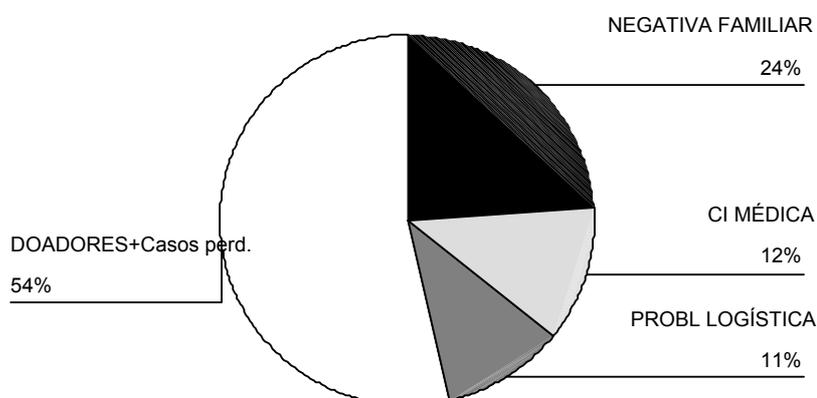
4.1

Como apresentação da amostra de nosso estudo de campo, verificamos que a CNCDO do Estado do Rio Grande do Sul recebeu um total de 1.487 notificações de óbito com potencial doação de órgãos e tecidos no período de janeiro de 1996 a dezembro de 2001. 819 (55,1%) dessas notificações resultaram em doação. Destas, 494 (60,3%) foram de doações de órgãos e tecidos⁸, isto é, com diagnóstico de morte encefálica (ME). Os demais 325 (39,7%) casos foram doadores somente de tecidos – córneas em sua totalidade. Dentre os motivos identificados para a não doação, a recusa familiar foi o primeiro, com 355 casos (24%), seguido de 177 casos (12%) por contra-indicação médica e 158 casos (11%) por problemas de logística nos atendimentos, conforme figura 1.

Nos hospitais “A” e “B” houve 439 notificações, representando 29,5% das 1.487 notificações no período de janeiro/96 a dezembro/01. Destas, 117 (26,6%) resultaram em doações de órgãos e tecidos e 41 (9,3%) em doações apenas de córneas, com um total de 281 casos (64%) de negativa à doação.

⁸ Consideram-se órgãos aquelas partes do corpo que necessitam vasos, artéria e veia, para fornecer vitalidade; consideram-se tecidos aquelas partes que não possuem pedículos vasculares, como pele, córnea, ossos e células isoladas. Esta diferenciação é importante, determinando a comprovação de Morte Encefálica para doação de órgãos e não sendo determinante para doação de tecidos.

Motivo de Não Doação



Total de Notificações = 1.487

Total de Não Doações = 690 (46,7%)

FIGURA 1 – Motivo de Não Doação.

N=1.487. Jan/1996 a Dez/01; (CI Médica = Contra-indicação médica; Doadores + Casos perd. = Todos os casos de doadores de órgãos e tecidos mais todos os casos de não doadores sem motivo identificável).

Fonte: CNCDO/SS/RS.

Neste período, 905 casos (60,9%) do total de notificações vieram de hospitais do município de Porto Alegre, com 230 casos (25,4%) apresentando notificação de ME e 273 casos (30,1%) de notificações para doação de tecidos, conforme tabela 3.

TABELA 3 - Notificações de potenciais doadores, segundo o hospital e o município de procedência. Jan/1996 a Dez/01; (* NI = Não informado).

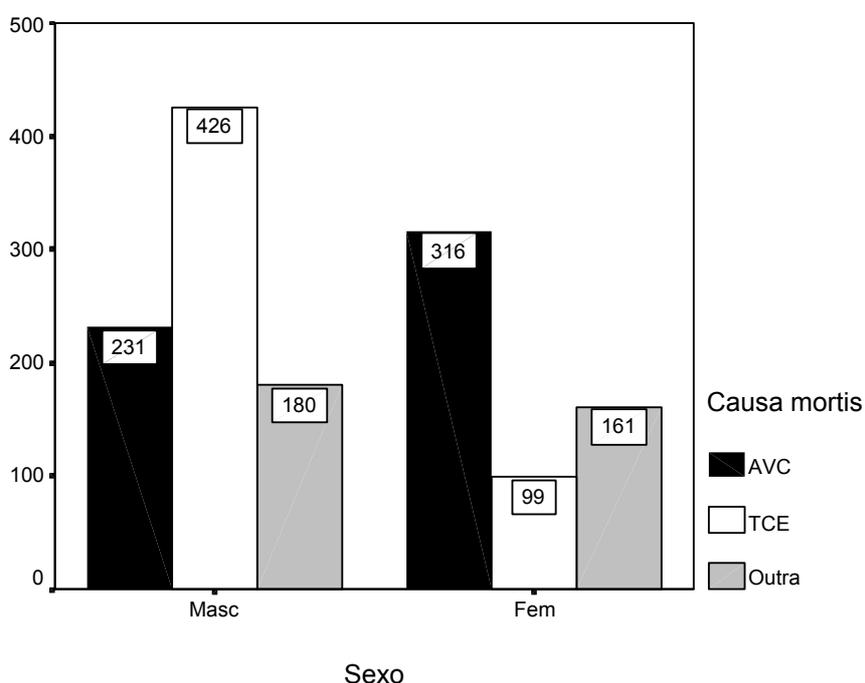
Total: 1487 (100%)	Hospitais				Municípios				
	A	B	OUTROS	NI *	PORTO ALEGRE	REG. METROP	INTERIOR	OUTROS ESTADOS	NI *
N	234	205	1029	19	905	83	388	96	15
(%)	(15,7)	(13,8)	(68,2)	(1,3)	(60,9)	(5,6)	(26,1)	(6,5)	(1,0)

Fonte: CNCDO/SS/RS.

Estas notificações concentradas no município de Porto Alegre são compatíveis com a distribuição dos recursos de atendimento: há 24.583 leitos hospitalares cadastrados para atendimento pelo Sistema Único de Saúde (SUS) no Rio Grande do Sul, sendo 9.219 (37,5%)

instalados na região metropolitana de Porto Alegre. Também dos leitos de UTI, 61% (694 de 1.136) encontram-se na região metropolitana.

A causa mais frequente de óbito no período considerado foi acidente vascular cerebral (AVC), hemorrágico ou isquêmico, com 552 casos (37,1%), seguida pelo trauma crânio-encefálico (TCE) com 530 casos (35,6%), com predomínio, nestes, de doentes do sexo masculino (figura 2).



F

FIGURA 2 – Causas de óbito segundo sexo.

N=1.413. Jan/1996 a Dez/01. $\chi^2=175,72$; g.l.=2; $p<0,001$.

Fonte: CNCDO/SS/RS.

Os casos notificados referiam-se a indivíduos que tinham em média 38 anos de idade, variando de menos de 1 ano a 89 anos (figura 3). A distribuição etária demonstra uma exposição precoce ao trauma, entre os dez e quarenta anos, contrastando com um período de vida mais tardio para eventos vasculares cerebrais, conforme figura 4.

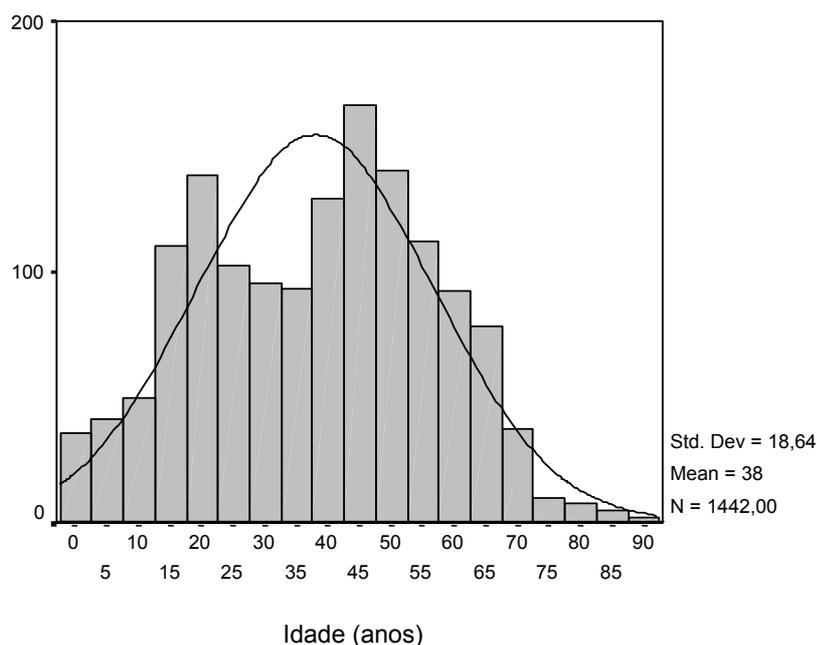


FIGURA 3 – Distribuição geral segundo idade em anos.
N=1.442. Jan/1996 a Dez/01. Fonte: CNCDO/SS/RS.

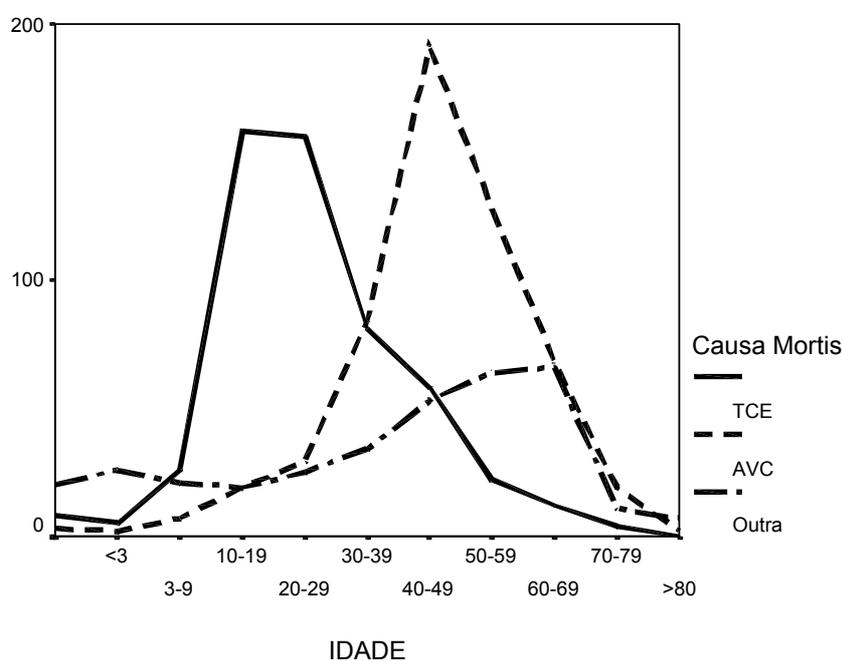


FIGURA 4 – Causas de óbito segundo faixa etária.
N=1.397. Jan/1996 a Dez/01. $\chi^2=592,83$; g.l. =18; $p<0,001$.
Fonte: CNCDO/SS/RS.

Quando testada a associação entre a causa de óbito e a decisão de doar ou não doar órgãos, houve significância estatística (tabela 4). Esta diferença está ligada ao baixo

número de doadores para causa de óbito “OUTRA”, explicada pela contra-indicação médica dos casos. A análise de associação entre a presença de agressão na etiologia do processo do óbito e a decisão sobre doação não evidenciou significância estatística (tabela 5).

TABELA 4 – Decisão de doar segundo a causa do óbito.
Jan/1996 a Dez/01. $\chi^2=102,72$; g.l.=2; $p<0,001$.

Causa do óbito	Decisão de Doação		
	Doador	Não doador	Total
AVC	228 (41,3%)	324 (58,7%)	552 (38,6%)
TCE	218 (41,1%)	312 (58,9%)	530 (37,1%)
OUTRA	40 (11,5%)	306 (88,5%)	346 (24,3%)
Total:	486 (34%)	942 (66%)	1.428 (100%)

Fonte: CNCDO/SES/RS.

TABELA 5 – Decisão de doar segundo presença de agressão.
Jan/1996 a Dez/01. $\chi^2=303,15$; g.l.=2; $p>0,05$.

Agressão	Decisão de Doação		
	Doador	Não doador	Total
Não	434 (32,6%)	894 (67,4%)	1.328 (89,3%)
Sim	60 (37,7%)	99 (62,3%)	159 (10,7%)
Total:	494 (33,3%)	993 (66,7%)	1.487 (100%)

Fonte: CNCDO/SES/RS.

Na constituição do sub-grupo 2 de estudo (sub-grupo dos entrevistados), cujos parentes estiveram internados nos hospitais “A” e “B” no segundo semestre de 2000, identificaram-se 41 notificações de morte encefálica junto à CNCDO. Destas, 62% referiam-se a doentes vindos de outras cidades para os hospitais “A” e “B”, predominantemente da região metropolitana de Porto Alegre. Destes, por sua vez, 39 pacientes (95,1%) internaram nas UTI’s e os demais 2 casos (4,9%) permaneceram na sala de emergência. 20 deles (48,8%) realizaram algum tipo de procedimento cirúrgico. Não se demonstrou associação

estatisticamente significativa entre esses dois fatos (internação nas UTI's e realização de cirurgias) e a decisão de doar os órgãos. Em 27 dos casos (65,8%), houve autorização de doação de órgãos, o que, pela necessidade de se finalizar o diagnóstico de morte encefálica através de exame complementar, demandou transferência dos doentes para hospitais de referência em transplantação, todos localizados na cidade de Porto Alegre. Tais transferências foram decorrentes da incapacidade de realização de um exame diagnóstico complementar nos hospitais "A" e "B". A liberação do corpo aos familiares ocorreu no Instituto Médico Legal (IML) para 24 casos (58,5%), e os demais 17 casos (41,5%) tiveram a liberação dos corpos nos próprios hospitais de estudo ou, quando doadores, nos hospitais de retirada de órgãos.

Para finalizar a apresentação de campo, salientamos que várias variáveis propostas para apoiar as análises não puderam ser coletadas. Algumas simplesmente inexistiam, tais como a religião, o estado civil, a raça, o grau de parentesco do responsável pela internação e o nível de renda familiar ou pessoal do paciente. Ou ainda havia dados manifestamente burlados, como o grau de escolaridade, onde se registrava como "1º grau" a escolaridade para todos os pacientes internados. Portanto, algumas das potenciais razões que poderiam diferenciar os grupos de doadores dos grupos de não doadores tiveram sua análise prejudicada.

Contudo, a posição expressa em vida quanto a autorizar ou não a doação, mostrou-se estatisticamente significativa, mesmo frente ao pequeno número de registros dos quais foi possível resgatar tal informação (tabela 6).

TABELA 6 – Decisão de doar órgãos segundo vontade expressa em vida. Hospitais "A" e "B", segundo semestre de 2000. $\chi^2 = 6,691$; g.l. = 2; $p < 0,05$.

Doação em vida	Decisão de Doação		
	Doador	Não doador	Total
Sim	3	0	3
Não	3	8	11
Ignorado	0	2	2
Total:	6	10	16

**PARTE II – OS ATORES (PESSOAS E INDIVÍDUOS) E A ÉTICA DO
MORRER**

CAPÍTULO 5 – DECISÕES PESSOAIS E DECISÕES INDIVIDUAIS

5.1

Quando Roberto DaMatta apresenta a sociedade brasileira, diz que o mais importante não é a posição de seus elementos, mas o conhecimento de suas relações e conexões. Para o nosso tema de doação de órgãos, quais são os elementos da sociedade brasileira que interessam e como, então, relacioná-los entre si? Podem eles guardar “posições” de obediência hierárquica em seus relacionamentos? Quem são os sujeitos que recebem, transformam e “ressintetizam” estes elementos vinculantes? Ou seriam apenas atores colonizados por conteúdos próprios dos novos processos de dominação da sociedade moderna, com mínimas ou quase nulas possibilidades de operar publicamente uma nova síntese social?

Vamos passar ao largo dos estudos mais amplos da origem da sociedade brasileira, de seus aspectos etnográficos e econômicos, deixando claro, todavia, que desde o seu nascedouro até as grandes mudanças globais da modernidade, o Brasil e tantas outras sociedades ao redor do mundo são produtos de um indissociável turbilhão de grupos e sociedades menores, de suas criações e adaptações; de suas práticas e pensamentos; das diferenças raciais, de gênero, de classe e religiosas; do processo de industrialização; da ocupação das terras e do uso de recursos naturais; da presença das mulheres no mercado de trabalho; da dominante urbanização e de suas mazelas de violência, riqueza, pobreza e morte; etc (FURTADO, 2000; FAORO, 2000).

Através da apresentação de DaMatta da “casa, [d]a rua e [d]o outro mundo” como algumas das categorias sociais analíticas da sociedade brasileira, podemos traçar uma analogia que parece apropriada ao tema da doação de órgãos, objeto deste estudo, (DAMATTA, 2000). Para ele, a casa, a rua e o outro mundo são alguns dos elementos que surgem, entrecruzados em um espaço e tempo históricos, para clarear a compreensão da sociedade brasileira. Com tais categorias, este autor divide as sociedades modernas em dois grupos. De um lado, estão aquelas sociedades cujas relações fortalecem os indivíduos e o individualismo, com maior formação religiosa protestante e cujo fluxo de valores tende a estabelecer o domínio do particular para o coletivo. Os indivíduos que as compõem

confrontam as regras sociais, não se resignando pela aparente perenidade dos fatos. De outro lado, opondo-se ao fluxo de poder ditado acima, uma sociedade baseada em atitudes e valores herdados das representações culturais (festas, eventos, reuniões, etc.), de religiosidade essencialmente católica, e sem maior expressão na contestação do poder normativo do Estado, com as influências de domínio se orientando do coletivo para o individual.

A categoria “casa” apresenta-se como equivalente ao núcleo familiar para ambas sociedades, mas com acentuada presença na sociedade tradicional: o rito diário das relações de subsistência, prazeres e festas, visitas e decisões ocorrem dentro de casa. Consultas e xingamentos, alegrias e funerais são partilhados pelo grupo parental, tornando a coesão interna um campo de decisões moralmente orientado. Essas relações familiares, no Brasil originalmente estabelecidas segundo a ótica de um poder masculino, acabaram-se modificando pela presença feminina nesta partilha do poder. A mulher passou a trabalhar fora dos limites da casa, garantir uma renda através de seu trabalho direto e receber benefícios previdenciários. Além disso, as mulheres são atores freqüentes nos cuidados aos doentes e nas responsabilidades das decisões sociais, das quais acabam sendo partícipes, como expressado por duas mulheres entrevistadas, quando falavam sobre a ajuda aos parentes e sobre o seu próprio gerenciamento financeiro:

Sim, as minhas filhas também e agora, ultimamente, eu já nem... Eu não consigo participar nas igrejas porque o meu ganho tá muito pouco, ele desempregado, e eu tenho meu filho que tá desempregado, tenho que ajudar meus netos lá. Já dou uma casa prá morar, que deixo de ganhar meus R\$250,00 por mês, prá dá casa de graça prá morar, eu fiquei apertada. Daí não deu mais. [JUSSARA]

Me governo assim, sabe doutor? Mas dizer, assim, que eu tenho dinheiro disponível, alguma coisa assim não! Então eu quero vender a chácara lá fora, que é uma chácara muito bonita, prá mim comprar uma casinha melhor aqui, porque o serviço da gente lá fora, não tem o que a gente tem aqui, né? O meu serviço, eu faço muita roupa para os hospitais também, uniforme, guarda-pó, estas coisas, né? Então lá fora não tem o serviço que eu tenho aqui, o serviço que o marido tem aqui, então eu penso que... aí eu penso em vender lá fora, e comprar uma casinha melhor do que a minha aqui. [ADELAIDE]

Os laços familiares podem se fortalecer com a doença de um membro da família e, se lembrarmos a epidemiologia de nossos casos de campo para este estudo, daremos conta de que os que morreram vítimas de trauma eram homens e eram mais jovens, portanto filhos, em cujos braços maternos, almas e mentes femininas, recai uma considerável parcela do sofrimento por suas mortes (ASCH, 1996; EMANUEL, 1999). A nuclearidade

centrada no “pai de família” está se redimensionando para uma vinculação materna⁹. Já não basta ser homem para mandar. Não basta ser pai para gerir. A medida das ausências e fragilidade masculinas pode ser vislumbrada em nosso campo de estudo:

Quem tava mais próximo era eu e a mulher e a irmã dela, que a gente mais ia lá, assim todo dia. O marido foi uma vez só e não foi nunca mais. Nunca mais foi. Abandonou, e nós é que tomamos conta de tudo, ele não ajudou em nada!

P: Mesmo a decisão de doar foi tomada...?

Foi tomada por nós, ele ficou fora não se envolveu com nada, só eu [e] a minha mulher... Tomamos à peito de tudo, né? [ANTÔNIO]

É tese de DaMatta que, na sociedade brasileira, também no morrer é o morto que se evidencia como mais importante, e nem tanto a morte. Reverenciar os mortos, suas qualidades e seus defeitos, seus desejos e suas rejeições, significa mantê-lo próximo e dar uma continuidade relacional a eles. O luto é vivido e experimentado com cada visita e diálogo que circunscreve o assunto da perda, da doença ou dos objetos que lembrem o morto. Não há necessariamente uma atividade ou discurso sobre o morto, mas há silêncios, ressalvas e até um “comportamento passivo” de mediação dos que ficaram com os que morreram. Como disse o senhor Antônio, quando explicava da dificuldade da esposa em falar sobre a morte da filha, acontecida há cerca de um ano e meio: “Ela não pode falar que logo começa a chorar. Não dá para nem ir lá em casa com um assunto desses”.

O morto que deixa este mundo, deixa também suas marcas em um conjunto de relações familiares, marcas de um luto que, como registra DaMatta, é próprio de uma sociedade relacional como a brasileira:

. . . onde [o] sujeito social não é o indivíduo, mas as relações entre indivíduos. [. . .] é algo que salienta as relações sociais, sendo imposto de fora para dentro, da sociedade e das relações sociais para todo o círculo de pessoas que cerca o morto. Isso é impossível num sistema individualista onde a pressão social tem de encontrar apoio nas chamadas ‘emoções individuais’ para serem efetivamente legitimadas (DAMATTA, 2000, p. 17).

Nas entrevistas, os laços da família reafirmavam o relacionamento com o morto, circunscrevendo novos laços de convivência familiar a partir da dramatização da perda e através da doação dos órgãos, que são “presenteados” para que novos membros da família sejam instituídos:

⁹ Veja-se recente mudança no Código Civil brasileiro, que garante direito igual para homens e mulheres para muitos aspectos da vida familiar e conjugal.

É..., quando a gente parte para esta parte, assim..., que a mãe foi para o pronto socorro e tal, e eles foram lá me insistir. Porque as minhas cunhadas disseram: – [Adelaide], de repente tu doando um órgão dela, tu vai salvar uma pessoa que está precisando, e tu vai ser da família dessa pessoa, porque através de ti, tu doou o órgão, e esta pessoa se salvou. De repente a tua família foi... Mas que tu ajudou aquela família a sobreviver, e aí, tu vai entrar naquela família, eles vão ter a tua pessoa como filho, comentaram comigo. Foi como eu fui no hospital [para] doar, mas [quando] eu cheguei lá, já era tarde. [ADELAIDE]

A possibilidade de tornar contínua a vida da pessoa morta, pelo uso dos órgãos, é tão saliente que em muitos casos nos deparamos com o desejo explícito de conhecer a pessoa beneficiada pela doação. Em um dos casos, a pessoa entrevistada, responsável por uma doação, declarou ter havido a “promessa”, por parte do médico responsável, de que este conhecimento seria possível, o que teria sido decisivo para sua concordância para com a doação. Quando tal “promessa” foi quebrada, romperam-se também as alianças relacionais que davam sentido à decisão de doar. O conjunto dos membros desta família deixou muito claro seu descontentamento com o processo de doação após a negativa, que lhe foi interposta, de conhecer os receptores dos órgãos doados. Coloca sob suspeição os reais beneficiários com os transplantes. Sua inconformidade baseia-se na confiança quebrada, pois conhecer os receptores era o condicionante, “prometido e assinado”, para aceitar a doação.

Que eu fazia a doação com as condições, principalmente [saber] quem botasse as córneas e o coração, que eu tinha a vontade de conhecer a pessoa. Não quero nada, pelo amor de Deus! É só aquele problema de querer conhecer a pessoa. Ele me prometeu, assinou um livro no hospital, e me deu uma folha, uma cópia, só que na cópia não tem a assinatura dele, mas o nome dele é [OMISSÃO]. [. . .] Que eu tenho a vontade de ver as pessoas, sim. Lá do dele ele assinou, e no meu não. No meu está só em branco, a assinatura dele não tem, mas consta que quero conhecer as pessoas, eu tenho esta folha, mas não sei onde está. Sei que tenho ali guardado numa sacola. Mas o que doeu mais, eu digo assim, é aquele problema que você está salvando a vida de alguma pessoa, mas assim como você está salvando, tu também gostarias de conhecer aquelas pessoas que usaram principalmente as córneas e o coração, que eu disse, né? E ele aceitou, assinou e tudo, e agora ele diz que é proibido? Que eu não posso ver as pessoas, quem botou, e não sei o quê? Aí, da minha família, tu sabe que já ninguém quer mais doar mais nada, pelo simples fato de não poder ver a pessoa, e ver comentar tanta sacanagem, que a gente chega até a pensar aí, quem duvida que ele não pode pegar, sair dali e ceder lá com os amigos? Ou vendido, ou por amizade? E às vezes um necessitado, nem pega um pobre! Porque pobre não tem dinheiro prá tomar o remédio que dizem que tem que tomar o resto da vida, quem faz a doação, o receptor! Aí... que mais, que coisa mais séria do mundo. Eu digo assim, porque depois no dia do enterro você olhar prá ela, saber que foi tirado aquilo tudo, mas com aquela esperança de tu ainda ver noutra pessoa, a pessoa que recebeu! [JUSSARA]

Havendo doação, todas as atitudes do grupo familiar levam à idéia de uma sociedade relacional tradicional, conforme proposição de DaMatta. Afinal, nos ciclos de transição social, do nascimento à morte, é culturalmente aceito e alardeado que com a morte migra-se de uma situação de indivíduo – uma situação de obscurecimento identitário social –

para uma situação de pessoa, categoria de reconhecimento coletivo e quase obrigatório aos que morrem na sociedade tradicional: - Morreu, era boa pessoa!

As pessoas são atores sociais dotados de distinção. Em torno de si gravitam atributos e qualidades positivas, em cujo sistema se reconhecem como iguais: a moral, as necessidades, as ofertas de espaço e de poder, a comunhão dos princípios ideológicos e políticos. As pessoas de uma “mesma casa” fazem parte de uma “mesma família”. O estudo de campo, tanto pelas observações como pelas entrevistas, demonstrou que o círculo de informações utilizado para compreender o funcionamento do sistema de atendimento hospitalar era procurado em outros atores com os quais o grupo social do doente “se familiarizava”. Durante o curto momento das visitas hospitalares, o andamento dos cuidados era inquirido aos técnicos de enfermagem que estavam à beira do leito, ora negociando facilidades de acesso (maior tempo de visitação, maior número de visitantes, informações fora dos horários formais, etc.) na portaria do hospital e da UTI ou, mais raramente, presenteando alguns membros da equipe, coerentemente com citações anteriores deste estudo, quando debatemos sobre estas visitas serem verdadeiros encontros sociais. Três famílias dentre as oito entrevistadas reconheciam que haviam buscado uma rede informal de pessoas que lhes auxiliassem no mundo estranho, técnico e “individualizante” das filas e salas de espera, dos ruídos dos alarmes e das luzes ofuscantes das emergências e das UTI’s. Tentavam construir para si e para os seus uma relação pessoal, algo que os recolocasse em uma situação relacional, na qual as regras externas, da “rua”, não apenas os submetessem mas também os acolhessem.

As diferentes noções de pessoa e indivíduo, conforme quadro de DaMatta (1997), são apresentadas abaixo. Tais diferenciações tornam-se mais claras conforme os atores sociais vão-se afastando da família para o meio externo, isto é, saindo da casa para a rua e desta para o outro mundo, da morte e dos mortos.

Indivíduo	Pessoa
Livre, tem direito a um espaço próprio.	Preso à totalidade social à qual se vincula de modo necessário.
Igual a todos os outros.	Complementar aos outros.
Tem escolhas, que são vistas como seus direitos fundamentais.	Não tem escolhas.
Tem emoções particulares.	
A consciência é individual.	A consciência é social (isto é, a totalidade tem precedência).

A amizade é básica no relacionamento = escolhas.	A amizade é residual e juridicamente definida.
O romance e a novela íntima, individualista (obra do autor), são essenciais.	A mitologia, as formulações paradigmáticas do mundo são básicas como formas de expressão.
Faz as regras do mundo onde vive.	Recebe as regras do mundo onde vive.
Não há mediação entre ele e o todo.	A segmentação é a norma. (DAMATTA, 1997, p. 225.)

Quando as pessoas entrevistadas ou observadas expressavam sentimentos e valores tradicionais, traduziam de fato uma identificação com “os outros” – potenciais receptores – como se os presentassem com a vida, ou a transferissem, identificando-se por uma solidariedade mútua e cuja mediação, pela categoria “casa”, fundava-se em uma ética avessa aos elementos normativistas, lineares e modernizantes da “rua”. Mas quando a doação se efetivava, essa aparente e desejada “parceria afetiva” chocava-se com a onipotência legal do impedimento de conhecer “o outro”. O referencial de seu mundo doméstico e relacional estava amputado pela migração para um mundo onde a condição de vida está submissa à esfera pública. Tal transição está acima da “capacidade” de compreensão dessas pessoas. Esta complexa transição de pessoa para indivíduo, dificultada pela afetividade da intimidade familiar quando coloniza o espaço público da rua, são do mesmo gênero daquelas que dificultam a compreensão dos mundos formais, quando o mundo vivido ainda não é racionalizado, como proposto por Habermas. Nestes termos, podem os atores, confortados por uma doação solidária e altruísta, precipitarem-se para um sistema normativo-instrumental legitimado pelo Estado, mas carente de um *medium* ativo de participação pública, horizontal e legitimadora para os novos “sujeitos doadores” (HABERMAS, 1994).

A idealização da família doadora como portadora isolada dos mais nobres valores e de ações praticadas por sujeitos livres de desejos instrumentais, poderia condicionar a análise sociológica a um viés de juízo moral, cujo caráter recusamos. Reconhecer o trânsito desses atores nos mundos que formam o sistema de referência sobre os quais se produz o entendimento, é reconhecê-los como sujeitos capazes de críticas ao sistema ou de serem subsumidos por esse mesmo sistema. Segundo Habermas, o mundo vivido é o campo social que permite aos atores entenderem-se publicamente e comunicativamente sobre o mundo objetivo (da natureza exterior), sobre o mundo social (da sociedade) e sobre o mundo subjetivo (da natureza interna). “A concretização do horizonte do mundo vivido consoma-se com a *situação*. Uma situação é uma parte do mundo vivido, que é retirada do todo uniforme e indiviso pela proposição de um *tema*. O tema, por sua vez, delimita a esfera do mundo

vivido que será objeto da discussão dos atores” (SOUZA, 1997, p. 43). Mitificar uma história do “bom doador” pode confundir, portanto, a trajetória que os atores de nosso estudo podem estar realizando.

5.2

Se reconhecêssemos uma legitimidade ética relacional para o grupo familiar que aceita as doações de órgãos de seus mortos, precisaríamos também compreender os elos de identificação para o grupo que rejeita a doação. Neste sentido, as condições materiais de vida que se seguem à inclusão ou à exclusão social podem ter correspondência com a identidade social do indivíduo. Dito de outra forma, inclusão ou exclusão podem determinar uma sociedade mais individualista, onde a busca de uma ação dotada de autonomia poderia orientar-se no sentido do domínio do particular sobre o coletivo e na direção do domínio da normatização sobre os valores tradicionais. Isso pode tornar o grupo social que rejeita a doação identificado com um Brasil técnico e moderno.

Salientamos que a busca de entrevistados do grupo de familiares que recusaram a doação de órgãos, foi mais difícil do que dentre os que aceitaram a doação. A rispidez com que algumas abordagens foram repelidas repercutiu de tal modo no presente estudo, que quase impossibilitou de se trabalhar analiticamente o grupo familiar que negou a doação. Todas as respostas havidas às cartas-convites encaminhadas para entrevistas foram respondidas apenas por familiares de doadores. Os contatos telefônicos com os familiares de não doadores, onde se procurava reforçar o agendamento de entrevistas, foram demorados e com maior resistência à participação. Apenas um dos casos dentre os não doadores manifestou pronta colaboração, vinda justamente de familiares que se mostravam particularmente descontentes com o atendimento e com as intromissões no processo – transcrita adiante no depoimento de Ana. O transcorrer das entrevistas demonstrava um considerável rechaço ao estudo, dando a entender que o pesquisador intrometia-se na esfera particular de suas relações, questionando a validade das decisões acerca das ações e justificativas da não doação. Semelhante desconfiança não existiu em nenhuma entrevista com membros de famílias de doadores.

As manifestações do grupo não doador atendiam mais freqüentemente a justificativas individualizantes. Eles registravam menos freqüentemente seus desejos de não

doar em documentos de identidade, consideravam-se menos informados sobre o tema de doação de órgãos, mas já haviam discutido e informado seus familiares sobre a intenção de não doar com maior frequência do que aqueles que pretendiam doar. A estrutura privada da família era mais relevante para o contexto da decisão, não importando as instâncias legais possíveis em registrar tal atitude. Eram ainda menos permeáveis às informações do campo técnico, de apelo midiático ou normativo. Os familiares de não doadores temiam ter um atendimento médico menos adequado se fossem identificados como potenciais doadores e, também com maior frequência que os familiares de doadores, duvidavam da confiabilidade da morte quando constatada por ausência das funções encefálicas. Para o grupo dos não doadores, havia uma tendência a acreditar que os órgãos retirados pudessem estar sendo vendidos, traficados ou distribuídos injustamente. Mas tanto para familiares de doadores como de não doadores, os ricos e famosos estariam se beneficiando mais com os transplantes, e a retirada dos órgãos violaria a dignidade do corpo. Os familiares de doadores mantinham mais atividades comunitárias, ainda que de pouca expressão e esporádicas, que os não doadores. Registre-se que todas as diferenças acima são essencialmente de caráter qualitativo, ainda que medidas no questionário da entrevista, não possibilitando análise estatística de validação interna ou externa quanto a sua associação com a decisão de doar em si, dado o pequeno número de entrevistados.

As atitudes negativas à doação, trabalhadas nas categorias de indivíduo e pessoa, podem expressar uma tentativa de autonomia individualista, ação que carrega embutida uma pretensão de simetria normativista do sistema social. A lei, neste sentido, é a expressão social legítima da esfera pública, como na categoria “rua” de DaMatta. É um instrumento válido a todos os cidadãos legalmente e tecnicamente capazes, com semelhança ao conceito de cidadania de Arendt (2000). Esta cidadania é capaz de tornar o sistema de saúde acessível, pretendendo-o público, de acesso universal e irrestrito; é capaz de tornar inteligível e abrangente o conhecimento técnico e científico, já que é construído por saberes de fontes transdisciplinares e financiado por estruturas sociais de vários campos; é capaz de estabelecer a linguagem consensual e democrática como instrumento capaz de transmitir ações da vontade humana; é, ainda, apropriada para tornar o espaço de relações entre indivíduos um espaço público de ação autônoma.

Nesse entendimento, os indivíduos estariam se aproximando de ações de cidadania mediada por direitos sociais antes que civis, como apresentado por Marshall, já

citado. Por mecanismos reivindicatórios individuais poderiam estar sendo construídos novos fundamentos de cidadania. Com isto, tornam-se plenamente ativos em práticas públicas próprias de seu mundo vivido, reforçando as instituições democráticas e políticas que, em última análise, seriam as salvaguardas do pleno “acordo” dessa publicização.

O partilhamento das decisões individuais na fase de transição da casa para a rua, como espaços sociais de embate entre duas autonomias distintas, do “eu sujeito” e do “outro sujeito”, está desafiado a buscar um consenso, não apenas pelos antagonismos que encerra, mas perante as urgências específicas que se defrontam os sujeitos responsáveis pela decisão entre doar ou não doar, objeto deste estudo. O grupo familiar reage e se contrapõe à doação como uma afirmação da pessoa à vertente individualizante. Como diz DaMatta:

Numa palavra, o universo dos indivíduos é constituído daquele plano da impessoalidade das leis, decretos e regulamentos na sua aplicação e operação prática. É também o universo dos serviços mais automáticos do estado, sempre gratuitos, sobretudo no que diz respeito à saúde e à educação. As leis e regulamentos, no seu ângulo impessoal e automático, servem para ordenar o mundo massificado dos indivíduos, a quem elas se aplicam de modo integral, e para quem – afinal – foram feitas (DAMATTA, 1997, p. 235).

Em aproximação empírica, foi como reagiu o pai de um não doador, com manifestação contrária em vida, mas cujo entendimento familiar não era homogêneo, mantendo-se, contudo, a ação antecipatória do morto de não doar:

. . . aí a minha nora, a minha esposa, e a sogra do meu filho disseram não! Se ele não é doador, não tem! Foi barrado ali, por mim tinha tirado na hora, por mim já tinha outra gente vivendo aí correndo, pulando, coisa mais boa do mundo... mas não é como a gente quer... ninguém pensa igual... [RENATO]

Ora, se o sujeito decidiu que não doaria, não há movimento que o demova desta ação, não importa registros em documentos. O que importa é o real conhecimento de sua intenção. Assim, nesta convivência de um sujeito com outros sujeitos individualmente, e com um terceiro sujeito – a sociedade – está, segundo George Mead (1972), uma das chaves de reconhecer-se enquanto indivíduo socialmente engendrado: a referência a uma segunda e terceira pessoa como fundamental para qualquer auto-referência. O indivíduo passa a experimentar uma afinidade coletiva: “A comunidade ou grupo social organizado, que proporciona ao indivíduo sua unidade do *self*, pode ser chamado ‘o outro organizado’. A atitude do outro generalizado é a atitude de toda a comunidade”. Habermas reconhece, porém, a importância do caminho inverso das influências, conferindo peso semelhante a influência

dos indivíduos no tecido social e os reflexos deste nas atitudes individuais. Também os aspectos da linguagem, para Habermas, são mais do que um *medium* no qual se organizam as ações e desenvolve-se a socialização dos indivíduos. A linguagem passa a ser detentora de “ações de fala”, pela qual os atores pretendem a verdade e, através desta, de se entenderem. Isso se assemelha à ação observada a campo, onde o desejo expressado pelo sujeito, agora morto, de não doar, impõe uma condição além de sua morte. E esta condição, não sendo unanimemente respeitada ou conhecida entre os responsáveis pela sua execução, tem um consenso final declarado pela maioria dos familiares responsáveis, usando como argumento de maior credibilidade e força, o desejo do morto, expresso em vida.

5.3

Retomando a definição exposta nos itens acima, a categoria “casa” não representa, segundo DaMatta, uma dimensão física ou geográfica nem tampouco uma expressão de espaço privado, em oposição a um outro ou outros espaços privados. A casa representa uma figura que se complementa com vários outros espaços sociais, onde transitam “indivíduos e pessoas”. O convívio de pessoas parentais no espaço da casa, como atores sociais presentes na sociedade tradicional brasileira, contrasta com “outra” sociedade brasileira quando sai à rua.

Há uma parcela da sociedade brasileira que cada vez mais se aproxima de sociedades modernas e de países economicamente desenvolvidos. Nesta predomina o indivíduo sobre o coletivo, com o comportamento de grupo sendo ditado pela força da ação dos indivíduos. Com um luto de afastamento do morto e construído centralmente na morte, no questionamento científico, em atitude decifradora dos processos da morte, nas práticas de cremação e de anulação dos vestígios do corpo.

A passagem da casa para a rua pode ser entendida como um espaço de transição. Na rua o poder é político e legal. Tem forte presença masculina – ainda hoje temos cotas eleitorais para respeitar o potencial de participação da mulher. O poder político diz representar a sociedade e, se é de fato masculino, pode relacionar-se com as mulheres de modo a “colonizá-las”. O poder normativo, representação da individualidade, erige leis que são para cumprimento de todos igualmente, com direitos e deveres subscritos

indiferentemente de cor, de credo, de raça, de classe econômica, etc, ou herança familiar. Todos são iguais perante a lei e a justiça é cega. Esta é verdadeiramente uma vertente real e esmagadora para aqueles que saem de suas casas para tornarem-se números nas estatísticas sociais, nas filas de espera ou nos leitos das UTI's.

O conjunto legal e científico, legitimado pelo poder político, pode ser articulado como instrumento de exploração social ou servir como uma ideologia dominante em si mesma. A intocabilidade dos juízes e dos processos judiciais por alguém que não seja um advogado – o seu “par” profissional – bem como a apologia em torno do sigilo médico e dos prontuários sob a guarda dos hospitais, acessáveis por requisições burocratizadas e de interpretação complicada pelas siglas e linguagem técnico, exemplificam, ainda que parcialmente, como uma pessoa é reduzida à condição social de indivíduo. Em textos de Norbert Elias (2001), essa condição de indivíduo surge brutalmente, como antagonismo de nossas práticas profissionais cotidianas.

[Do indivíduo] Hoje a decadência das pessoas, a que chamamos de envelhecimento e morte, coloca para os outros seres humanos, aí incluídos os médicos, certo número de tarefas não-realizadas e geralmente não-reconhecidas. As tarefas que tenho em mente ficam ocultas se a pessoa individual é considerada e tratada como se existisse apenas para si mesma, independente de todas as outras. [. . .] [Da pessoa] Estou ciente de que os médicos têm pouco tempo. Também sei que as pessoas e seu círculo de relações recebem deles mais atenção hoje do que antes. O que fazer se sabemos que uma pessoa preferiria morrer em casa a morrer no hospital, e se também sabemos que em casa ela morrerá mais rapidamente? Mas talvez seja exatamente isso o que ela quer (ELIAS, 2001, p. 103).

A ciência transfere as suas informações sobre um universo “sem mundo” para “o mundo da vida” dos grupos sociais. Habermas reconhece que o conflito da ciência enquanto ideologia não isenta as influências vindas dos mundos formais externo e social. Mostra correspondências semelhantes de poder para os Estados planejados e para os Estados capitalistas. Nos primeiros, a burocracia socialista obscurece o contexto ideológico institucional, com a falência dos instrumentos de livre escolha e esgotamento das potencialidades individuais. Nos segundos, onde o apregoado progresso, a satisfação de necessidades, a revalorização do capital e as disparidades sociais estão sempre presentes, a “interação lingüísticamente mediada” está cada vez mais comprometida. Corresponde, no plano subjetivo, “o fato de que a diferença entre a ação racional dirigida a fins e a interação não só desapareça da consciência das ciências do homem, mas também da consciência dos

próprios homens. A força ideológica da consciência tecnocrática verifica-se no ocultamento de semelhante diferença” (HABERMAS, 2001, p. 76). Segue ainda Habermas:

As culturas superiores encontram-se estabelecidas sobre a base de uma técnica relativamente desenvolvida e de uma organização do processo de produção social, mediante a divisão do trabalho, que torna possíveis produtos adicionais, por conseguinte, um excedente de bens para além da satisfação das necessidades imediatas e elementares. Devem precisamente a sua existência à solução do problema que só surge com a produção de um excedente, isto é, o problema de distribuir de modo desigual e, no entanto, legítimo, a riqueza e o trabalho segundo outros critérios dos que um sistema de parentesco tem à sua disposição (HABERMAS, 2001, p. 61).

Com a doação de órgãos, os atores sociais defrontam-se com o novo, algo que desconhecem e, por conseguinte, não dominam, fruto de uma “temporalidade acelerada.” Como diz DaMatta (2000, p. 41): “[. . .] quando há um evento em que não temos mais esse controle, então podemos dizer que estamos diante do novo ou da nova situação que pode desencadear um processo histórico inovador.” Portanto, os atores sociais, quando mergulhados na dramaticidade de graves acidentes ou doenças, submetidos às regras de organização de um sistema de saúde que diferencia indivíduos de pessoas; quando apresentados a um mundo tecnologizado através do diagnóstico de morte encefálica; e quando solicitados a doarem os órgãos de seus familiares, podem ter dois desfechos, de doar ou não doar, aqui debatidos no contexto do quanto se identificam com seus valores tradicionais ou de avanço, ou do quanto, sem identificação alguma, movem-se como seres colonizados por indicativos externos de seu próprio grupo social, comportando-se apenas como autômatos de um mundo estranho.

Podem os doadores, movidos por valores tradicionais, estarem portando atitudes racionais valorativas ou de expectativas afetivas. Não se inserem, de fato, questões como “se a vida vale a pena ser vivida e quando” – esta questão não é indagada sequer pela Medicina e, pode-se acrescentar, tampouco especulada por alguns atores sociais (WEBER, 1979). Podem ainda os doadores estar movendo-se segundo valores instrumentais, como observamos em campo durante a abordagem de um filho que defendia o desejo de doar da mãe falecida, mesmo pessoalmente sendo contrário a doação. O mesmo apresentou-se, algum tempo depois, em entrevista jornalística televisiva de repercussão e amplitude estadual, “convencido” das “vantagens” em doar os órgãos.

Também é apropriado reconhecer que indivíduos mobilizados por uma identificação social com um mundo moderno, próprio de indivíduos detentores de uma racionalidade científica, onde a crença na legalidade predomina como espaço de domínio, possam fazer da aceitação ou da rejeição à doação de órgãos uma ação verdadeiramente ética, fundada na busca da sua capacidade autônoma de decidir. Esta situação pareceu surgir durante entrevista com o irmão de um doador, que conhecia aspectos da lei e do sistema de saúde e propunha que, ainda que houvesse envolvimento familiar na decisão, uma lei que obrigasse a doação seria perfeitamente adequada:

. . . porque eu me lembro que quem conseguiu um pouco mais de estudo foram aqueles que vieram prá cidade. Quando nós viemos prá cidade é que a gente conseguiu um pouco mais de instrução, aquela coisa assim, então eu acho ... que, até um certo ponto, foi importante prá gente tomar ciência da coisa, porque a gente também pode ajudar tanta gente. [. . .] No meu ponto de vista sim, mas envolve a questão da família, mas no meu ponto de vista sim, toda pessoa ... eu acho que isso sim deveria ser uma lei a doação de órgãos, uma lei tipo obrigatória prá todos.

P: E se alguém fosse contra e a lei dissesse que sim! A lei deveria passar por cima da vontade da família?

Não, eu acho que não. É complicado, mas eu acho que não se deve. Até existe um caso que eu me lembro, que tinha uma mãe que é... A religião dela não permitia que a criança recebesse sangue, uma coisa assim, me parece que o hospital entrou contra e ganhou, mas ela envolvia religião. [ALBERTO]

5.4

Para Habermas, o marco teórico-filosófico do tema da individuação e socialização é a passagem da tese de um sujeito isolado a algo no mundo, do paradigma da filosofia da consciência para um sujeito comunicacional, próprio da sua filosofia da linguagem. Ele critica a racionalidade moderna que transformou os indivíduos em objetos manipuláveis, colocando a individuação como um processo de sujeito em si mesmo. Ferreira comenta, em estudo sobre as idéias de Habermas, que uma postura autocentrada reificou os entes e as relações interpessoais, com um tipo de “saber-se-a-si-mesmo”, importando apenas obter os meios para alcançar os fins (FERREIRA, 2000). O que Habermas faz é deslocar a problemática do conhecimento, do progresso e do avanço científico, próprios da filosofia do sujeito, para a problemática do entendimento mútuo, propondo então uma individuação dialógica ao invés de monológica, com os atores sociais voltados para uma mediação discursiva para pretender validar sua racionalidade. É assim que individuação e socialização caminham lado a lado, com a identidade coletiva sendo agora pensada não apenas de maneira

objetiva mas, como diz Ferreira, “agora ela passa a ser percebida de maneira mais flexível, na qual os membros da comunidade não só podem como devem sustentá-la, reformulá-la, com base nas suas ações comunicativas ordinárias . . .”.

Com perguntas-chave - “*o que devo fazer?*” ou se “*a vida é boa?*”, “*como posso viver melhor?*”, “*que vida gostaria de ter?*”, Ferreira diz que Habermas constrói uma compreensão prática da vida, onde as crises do cotidiano testam nossa capacidade de fala, nossas expectativas internas e externas e nosso ideário de vida. Para a realização desse potencial, a aliança entre o individual e o coletivo seria a chave da compreensão da identidade desses sujeitos.

Distinguir a si mesmo dos outros deve ser algo reconhecido por esses outros. A unidade simbólica da personalidade, gerada e mantida através da auto-identificação, apóia-se, por sua vez, na pertença à realidade simbólica de um grupo, na possibilidade de se localizar no mundo desse grupo (HABERMAS, 1981, p. 86-87, In: FERREIRA, 2000, p. 120).

Ou como o próprio Ferreira diz:

Para Habermas, o que caracteriza a identidade individual no adulto é a capacidade do sujeito de conservar sua identidade, mesmo em situações de conflito, integrando nela novos sinais de auto-identificação e até mesmo estilo de ação, organizando a si mesmo e a suas interações de maneira autônoma e individualizada, numa biografia original e insubstituível (FERREIRA, 2000, p. 120).

O diagnóstico de morte encefálica e os transplantes são uma espécie de novos desafios, por seu caráter científico – afinal, morre-se com o coração batendo; pela incapacidade de compreender e dominar o conhecimento especializado; por seu caráter ético, na medida que se é solicitado a decidir sobre uma atitude individual, mas com repercussão e força no coletivo; pela possibilidade de mudar o curso de doença de vários outros; finalmente, pela presença real de um outro, ou outros, para o qual orienta-se o sentido da ação doadora.

Esta identificação mútua do indivíduo com o coletivo e do coletivo com o indivíduo – retomando as categorias “casa, rua e outro mundo”, de DaMatta – surge com o sujeito mergulhado na rua, enquanto espaço de relações não apenas de um indivíduo com outros, mas “destes outros serem diferentes” dos “valores tradicionais do seu eu”. Identificação que passa também pela propriedade de reconhecimento de que estes outros sejam instituições, leis, procedimentos e/ou comportamentos especialistas, isto é, espaços de interação de outros poderes, do campo da economia, do campo da ciência, do campo do

Estado ou do campo de outras culturas. A rua é o espaço potencial de união ou desunião dos indivíduos com as diferenças coletivas. Diferenças assim apresentadas por Pierucci:

Diferenças coletivas: [são] traços distintivos reais ou inventados, herdados ou adquiridos, genéticos ou ambientais, naturais ou construídos, partilhados vitalícia ou temporariamente por determinados indivíduos com outros determinados indivíduos, desenhando nesta partilha de caracteres comuns, comuns a eles, mas não a todos os humanos, grupos de pertença ao longo de linhas demarcatórias de raça e cor, etnia e procedência, habilidade e deficiência, sexo e gênero, idade e geração, nacionalidade e região, linhas que sempre falam de superioridade e inferioridade, de inclusão e exclusão, algumas delas muito fortes, sublinhadas, outras mais tênues, quem dera invisíveis, atributos que quase sempre se acham fora do controle dos próprios indivíduos por eles identificados, mais ainda, cujo significado positivo ou negativo também escapa do controle individual apesar do eventual empenho em afastar a valoração negativa aderida ao traço coletivamente partilhado, marca sensível, o mais das vezes visível, de uma diferença significativa (PIERUCCI, 1999, p. 104).

No presente estudo, quando as pessoas se manifestaram, justificando suas atitudes sobre a questão da doação de órgãos, não o fizeram de uma maneira completamente segura, não afirmaram uma certeza afiançável. Pelo contrário, elas demonstraram que a migração de seu espaço familiar para o espaço da rua, não apenas no sentido de racionalização tradicional mediada por valores, mas também no sentido de uma racionalidade ética e discursiva, é permeado por muitas dúvidas e receios. Há, verdadeiramente, uma dificuldade individual, em seus aspectos cognitivos e éticos, para desenvolver uma ação que, continuando guiada pelo mundo da vida desses sujeitos, oriente-se para o entendimento do agir comunicativo e não para o agir estratégico, que é orientado para o sucesso, para a manutenção da ordem social e voltado para o dinheiro e o poder.

Em uma entrevista, com “várias falas” da irmã de um não doador, percebem-se as diferenças entre estes sistemas de mundos, como é vacilante sua percepção e como, ainda, não há um referencial de identificação de sua individualidade para com o coletivo. A legitimidade de sua ação, contudo, baseia-se não na concordância ou discordância do processo em doar os órgãos do irmão morto, mas de agir autonomamente em sua decisão. No final da transcrição abaixo, vê-se como soa agressiva uma intromissão em uma relação de assistência sem empatia, forçando decisões sequer ainda apresentadas pelos verdadeiros representantes formais na relação.

. . . eu tenho um irmão que é doador, o meu irmão dos homens que é o mais novo, ele é doador, desde os 18 anos ele é doador, é o único da família. Só como eu te disse, né, você chega, né... numa situação, que tu fica assim, né, tu vê, né, depende do caso, conforme for, né, eu sou uma pessoa que tenho dois pensamentos, eu tinha um pensamento antes de não ser! E agora eu estou

assim... ou ser ou não ser [ser = ser doador]! [grifo nosso] Sabe... porque eu vejo os dois lados, não estou vendo só o meu lado, né, também vejo os outros lados, isso é uma questão acho que de tempo para a minha cabeça, mas com certeza futuramente eu vou ser uma doadora, eu pretendo ser.

[Do primeiro atendimento] [. . .] É o atendimento não foi bom, eu creio que foi isso, até não ... desde a hora que ele foi recolhido até chegar ao hospital porque o acidente foi por volta de 14h 30min, que eu me recordo foi 14h 30min da tarde, e no estado que ele estava, que foi grave, eles foram bater a tomografia na cabeça do guri era 15h 45min, e foram bater porque eu entrei emergência adentro e fui empurrando maca adentro, eu fiz isso! Aí teve um médico que foi um dos últimos, a enfermeira na época que era a enfermeira [. . .], que hoje deu a casualidade de eu estar trabalhando ali agora, estar me envolvendo com eles, que esse pediatra que eu não me recordo o nome dele, que foi assim um médico maravilhoso, e o que eu achei errado também foi o negócio da transferência dele, pelo pouco que eu sei, o médico tem que ir dentro da ambulância, né, não ir na frente com o motorista fumando cigarro? E o que aconteceu foi isso, uma auxiliar de enfermagem foi atrás comigo e com ele, e o médico que foi junto foi sentado na frente com o motorista. Então é aquela coisa tudo fica assim... né... porque... depois que passa é que você fica pensando, porque [é o] que aconteceu, né? Poderia ter... e até lá a gente teve explicações de médicos no [. . .], teve um que disse assim, a minha cunhada que sabe o nome de todos, eu não me recordo, um dos médicos lá disse assim prá nós, explicou uma série de coisas, que a cabeça é uma caixa de fósforos, no caso dele a cabeça que foi mais atingida, e ele disse que com certeza, ele foi uma das pessoas que disse que o primeiro atendimento é tudo, ali se decide se o paciente vai viver ou se o paciente vai morrer, e aí infelizmente ele disse que foi um pouco de negligência do primeiro atendimento, de ele ter falecido.

[Do segundo atendimento] [. . .] Foi muito bom, foi bom. No momento que eu cheguei lá eles tiraram, botaram ele prá dentro na primeira parte ali, e já não levou cinco minutos, dois médicos e uma enfermeira me chamou perguntou o que eu era dele, eu falei expliquei mais detalhadamente o negócio do acidente, e daí elas: Não! Tu vai, faz a baixa dele, foi o que fiz, não deu 10 minutos eles já estavam levando ele prá sala de cirurgia porque tinha que fazer a operação. Era obrigado a fazer porque o cérebro dele tava inchando, e não tinha tempo de esperar porque o meu irmão e a minha cunhada estavam vindo, que eles tinham ficado por causa da delegacia, dessa burocracia todas que acontecem, por isso que eu tinha ido com ele, então lá prá mim, aos meus olhos foi bem atendido, se envolveram muito se emocionaram muito assim... foram humanos, até não sei se foi por ser criança ali de repente, eu acho que não, eles ali honram a profissão que tem. Prá mim foi... eu não tenho e creio que nem meu irmão nem minha cunhada também não tem nada a reclamar do atendimento deles lá. Foi muito bom.

[Da justificativa principal para não doar] [. . .] só que houve comentários antes, assim como é que eu vou te dizer ... de terceiros, uma pessoa do lado da minha cunhada, que eu não vou citar nomes, que é funcionária de uma médica que trabalha até lá no hospital, esta médica teria dito prá essa pessoa né, prá ser doador porque não doavam? [grifo nosso] Porque não tinha não sei o que.... até na época o clima aqui tava todo mundo tenso, daí essa pessoa até foi corrida daqui, essa vizinha foi xingada sabe, ... então... porque na verdade, é que nem eu te disse ... tu senta ali, tu acha que vai, enquanto não parar o coração de bater aquela esperança que tu tem, né ... Então a gente ouviu isso aí, e aí até eu disse, eu cheguei e disse prá essa pessoa “ - Se fosse uma das tuas filhas, tu iria doar?”, ela não me respondeu ... sabe... então ficou por isso, sabe! Então o que a gente ouviu foi só isso, a respeito disso, diretamente, foi só esses comentários, e também talvez até isso tenha inibido eles de fazer isso, porque de repente eles até poderiam ter feito, sabe... Mas eu acho o que impediu foram essas coisas que aconteceram desagradavelmente antes deles saberem... ter o veredicto mesmo é que não tinham mais solução, então infelizmente, né, eu acho ... Tudo foi falado em hora errada, foi dito em hora errada poderia... ele poderia estar ... prá mim poderia!!! Porque eu te digo eu tenho este pensamento tu saber... o coração dele estar batendo lá, o olho dele está enxergando em outro lugar entendeu, prá mim, eu iria ficar muito contente, porque a gente não leva nada, né? Então ... [ANA]

Durante as observações deste estudo, freqüentemente surgia, como justificativa da recusa em doar, o respeito com o desejo expresso em vida do doente, como visto por outro trabalho, onde a recusa em vida era a primeira justificativa, presente em 30,5% dos pesquisados (GLEZER, 2001). Outro estudo, com limitada validação externa pelos vieses de seleção e aferição, chama a atenção, todavia, para o fato de que 77% dos entrevistados não apresentavam qualquer justificativa para não concordar com a doação (DUARTE, 2000).

Situados em uma posição transicional, entre a casa e a rua, entre o seu mundo e mundos desconhecidos, os atores sociais fazem de suas ações verdadeiras encruzilhadas. É como se caminhassem em uma rua “movediça”, em um terreno desabrigado de relações pessoais. Quando, porém, consegue-se estabelecer uma identidade “na rua”, é possível que as vontades sejam novamente reconquistadas. Esta é a parcela da sociedade brasileira na qual a rua pode ter-se tornado “familiar”, dominada pela casa, onde os valores tradicionais estabeleceram-se socialmente, tornando “alguém” aos indivíduos. Por outro lado, também os indivíduos podem estabelecer uma nova identidade, agora própria do espaço da rua, onde a possibilidade de construir uma normatividade de um espaço público transparente seja a expressão de suas vontades, isto é, de qualificativos de reconhecimento público que, por pressuposto, os dota de um caráter de tal distinção que subverte a força do mundo da rua. Em nosso estudo, contudo, não foi possível demonstrar a presença desses sujeitos e de suas ações. Não houve quaisquer diferenças mensuráveis, objetivas ou subjetivamente perceptíveis, de que os responsáveis e familiares, tanto de doadores como de não doadores, pudessem mover-se orientados pelos caminhos seguros de seus mundos da vida.

Concluindo, queremos dizer que é nossa tese que tanto as categorias de pessoa como de indivíduo, construídas por DaMatta, podem ser portadoras de legitimidade ética em suas ações. Tal legitimidade baseia-se na possibilidade de que indivíduos e pessoas, situados em qualquer espaço de atuação social, da “casa” ou da “rua”, estejam identificados com uma vontade extraída de suas próprias percepções, de seu mundo vivido, quando expostos às matrizes argumentativas dos mundos formais habermasianos. Logo, ao tema de doação de órgãos, ainda que divididos entre doadores e não doadores, a autonomia desses sujeitos não coloca-os em oposição do ponto de vista ético, mas, antes pelo contrário, poderia colocar as matrizes argumentativas dos mundos vividos de ambos sujeitos frente a frente. Este sim nos parece um confronto de argumentos que, fundados na busca da autonomia, poderiam ser capazes de gerar um consenso sintético. Uma demonstração de tais matrizes argumentativas,

segundo a autonomia ou heteronomia dos atores sociais, poderia ser ilustrada com tipologias como as representadas abaixo (figura 5).

	Doar	Não Doar	Tipo de Ação
Ação autônoma	Mas o que doeu mais, eu digo assim, é aquele problema que você está salvando a vida de alguma pessoa, mas assim como você está salvando, tu também gostaria de conhecer aquelas pessoas que usaram [os órgãos], principalmente as córneas e o coração, que eu disse, né? [JUSSARA]	. . . eles queriam que eu doasse. Mas eu pensei que... no momento eu não quis doar porque eu pensei: “Vou começar a tirar os pedaços da minha mãe, deixar aqui os pedaços da minha mãe”! Aí depois que eu vi que ela estava sofrendo bastante e tudo, aí eu pensei que de repente eles desligam os aparelhos para pegar esse órgão, né? [. . .] A gente em casa brincava, porque quando não acontece essas coisas na família, a gente brinca, né? – Ah, não eu não vou tirar os meus pedaços e deixar aí, não mesmo! Vou levar tudo comigo! [ADELAIDE]	Ação “pessoal”, guiada por valores tradicionais e familiares.
	Acho que sim, tem que doar, tem que doar, em que doar. Tem que ser, porque a pessoa já morreu, ele não vai viver mais, deixa viver outras vidas, né, acho que tinha que deixar viver outras pessoas tinha que ter uma lei que fosse obrigatório. Se não interessa... a pessoa vai morrer mesmo, já está morta no caso, né, eu acho que tinha que ser obrigado, eu acho, no meu ponto de vista ... Tu não acha? Tu não vai viver mais na terra deixa outra pessoa viver, então fazer mais uma família a mais. [RENATO]	[. . .]	Ação “individual”, guiada por valores modernos e racionais.
Ação heterônoma (segue)	[CASO OBSERVADO: Familiares reclamam do atendimento no hospital, do encaminhamento ao IML e do tipo de morte (atropelamento). Contudo, aceitam os argumentos expostos pelo abordador, de uma possibilidade de “vida nova” e da solidariedade com alguém doente. Houve uma empatia da família com a postura de pesar e luto do abordador, com orientações e tempo amplos para a decisão final.]	. . . então eu respeitei a vontade dela e resolvi não aceitar, porque ela não queria. Quem sou eu pra decidir sobre uma vontade que ela tinha. Agora, se no caso de repente que ela tivesse assim... tivesse condições de falar, ou dar opinião, ou decidir na última hora em doar, aí tudo bem. Respeitando sempre à vontade da pessoa que está naquela situação. Então, pelo o que eu sabia, pelos comentários que a gente mantinha dentro de casa, então eu não autorizei. [DARI]	Ação “pessoal”, guiada por valores tradicionais e familiares.

	[CASO OBSERVADO: Familiares reclamam do atendimento e da abordagem, que atrasa 4 horas. A autorização envolve a certeza de que a morte encefálica é definitiva e, de que foi bem conduzido seu diagnóstico e da explicação dos passos legais até a transplantação. O parente morto é que havia manifestado em vida o desejo de doar e confiava no processo.]	[. . .]	Ação “individual”, guiada por valores modernos e racionais.
--	--	-----------	---

FIGURA 5 – Atitudes de doar e não doar segundo a autonomia ou heteronomia dos sujeitos e seus elos identitários.

Contudo, se a vertente que reconhece a noção de sujeito como entidade capaz de reconhecer o coletivo, numa mútua individuação e socialização estivesse pouco presente, poderia a presença da morte e/ou do sonho de um “outro mundo” paradisíaco oferecer esta oportunidade emancipatória?

CAPÍTULO 6 – A ÉTICA E A CENTRALIDADE DA MORTE

6.1

O que é mais certo na vida? A morte.

Contudo, mesmo com a inexorabilidade deste fato, é certo também que a história da humanidade tem mudado os ritos frente à morte. Ritos estes que são os pontos de referência antropológico, histórico e social que distinguiram uma racionalidade evolutiva da espécie humana dentre os outros animais. Em textos organizados por José de Souza Martins (1983), analisando os rituais funerários de diferentes culturas brasileiras, elas apresentam, como elo comum, uma identificação social coletiva com o morto e apontam para um conagraçamento de realizações em um outro mundo. Esses ritos tem maior visibilidade em sociedades primitivas, indígenas e tradicionais. A morte acaba por ser material e biológica, com traços de espiritualidade e religiosidade, mas sob quaisquer desses aspectos dominantes, há uma morte social. Historicamente, a morte ideal era aquela não solitária, e deveria representar uma manifestação social. Sua assistência era realizada por religiosos, inclusive com rezas específicas para os doentes “sem força de morrer”, que necessitavam ajuda para abreviar suas agonias. A passagem da vida terrena para uma vida no paraíso era muitas vezes mediada por outra passagem, no purgatório das almas, entreposto de salvação na “geografia celeste” (REIS, 1997).

Toda essa passagem entre estar vivo e estar morto pode também ser compreendida por uma dialética entre um mundo formulado e um mundo real, vivido. Entrecruzam-se os interesses dos vivos e dos mortos, como um *status quo* da continuidade de um pelo outro, onde se chocam simetrias e assimetrias ditadas por estar neste e noutro mundo. Nesse debate do morrer, onde predomina culturalmente a idéia de “uma passagem”, Jean Ziegler comenta a possibilidade da morte absoluta. Daquela a qual nenhuma crença de ligação permanece, da morte decidida pelos médicos, da eutanásia social, que faz da intenção de não morrer biologicamente o único sentido da vida: “. . . o homem da sociedade capitalista mercantil, recusando a morte, é esvaziado por uma perversa vontade de viver” (ZIEGLER, 1977, p. 306).

Ziegler analisa também os “estágios da agonia”, propostos por Kübler-Ross (1996), e diz o que se faz sobre o morrer moderno: “É preciso também responder aos que perguntam se vão morrer. Evidentemente é mais fácil, para evitar todas as perguntas, colocar o doente num quarto isolado, espaçar os contatos, exceto os que implicam os seus cuidados, e deixá-lo sozinho. Ele compreenderá que está afastado e adivinhará a razão”. É como diz o próprio paciente, Ivan, personagem de Tolstói (1997):

Para Ivan Ilitch só importava saber uma coisa: o seu caso era sério ou não era? Mas o médico ignorou essa pergunta tão fora de propósito. [. . .] – Nós, os doentes, sem dúvida fazemos muitas vezes perguntas inadequadas. Mas, diga-me, de modo geral, assim por cima, esses sintomas lhe parecem graves ou não? [. . .] E então, de repente, como num clarão, o problema se apresenta pela primeira vez de uma forma bem diferente. “Apêndice! Rim!”, ele pensava. “Ora, não é uma questão de apêndice ou rim, mas de vida... ou de morte. Sim. Havia vida, e agora ela está indo embora, esvaindo-se, e eu não tenho condições de detê-la. [. . .] Mas para onde?” (TOLSTÓI, 1997, p. 50-65).

Portanto, o debate dos poderes de especialistas, dos médicos “tanatocratas” é retomado por Ziegler, como força poderosa dos hospitais e da sociedade, o que de certa maneira já foi apresentado nos capítulos iniciais deste trabalho: “Agora o médico já não constata a morte – provoca-a. É o senhor da morte. Não mais registra a hora final de uma vida, fixa-a segundo sua escolha”. Quando a assistência de um doente está sob supervisão de cuidados médicos, é este que pode determinar se há possibilidade de seguir com o tratamento ou abreviá-los. Poderá decidi-lo em consulta aos colegas, pacientes e familiares, mas sua vontade e responsabilidade podem ser, e muitas vezes, nas madrugadas dos plantões o é, solitária e absoluta, soberana e intransferível. Mas, como uma “espada de Dâmocles” de seu reinado médico, carrega o ônus deste poder. Quando discute sobre os tanatocratas, Ziegler diz: “Uma espécie de força maior rejeitaria assim o tanatocrata a uma solidão absoluta, de que assumiria heroicamente, e como que a contragosto, todas as conseqüências práticas”. Discutindo sobre a eutanásia social e econômica, reinsere o mesmo dilema dos médicos, a respeito da decisão de quem morre e como se morre: “Como estabelecer uma distinção prática entre ‘deixar morrer uma pessoa’ e ‘matar um homem’? A distinção existe ao nível da teoria. É quase sempre impossível de se estabelecer na prática”.

6.2

A historiografia ocidental apresenta a morte com mudanças cronológicas compreensíveis. Primeiramente, a atitude perante a morte era a da resignação familiar, submetendo o homem a um destino coletivo e inexorável, ligado ao que mais tarde compreender-se-ia como o da própria espécie humana, do tipo “todos um dia morreremos”. Fundava-se na bi-polaridade do Criador e suas Criaturas, na certeza de que, na vida assim como na morte, estava-se nas mãos do Criador. Após o século XII, uma segunda atitude se consolida, com o reconhecimento da morte a partir de si mesmo, que impelia os indivíduos a perceber e a preocupar-se com o seu modo de morrer, e ainda, com o mundo além dela. Convinha pensar nela não assustadoramente ou com angústia, mas com a familiaridade de quem está conhecendo a si mesmo, envolvido em uma cumplicidade familiar. Com novas mudanças, a partir do século XVIII, o sentido do morrer já não se encontra em si mesmo, mas no outro. Com o romantismo, a exaltação dos gestos e dos funerais, a expressão da dor e da emoção dominaram os cenários da morte. Mas estas atitudes só foram possíveis para a morte dos outros, que passa, então, a ser o modelo valorizado do morrer (ARIÈS, 1989).

A morte esteve no meio familiar até por volta da metade do século XX, iniciando sua migração do espaço da casa para o espaço da rua, fazendo disso um marco a mais da “presença” social dos indivíduos – “O culto da recordação estendeu-se imediatamente do indivíduo à sociedade, na seqüência de um mesmo movimento da sensibilidade.” Os cemitérios, que já haviam saído dos pátios e de dentro das igrejas, foram cercados pelas cidades, tornando-se parte do perímetro urbano, incorporando os mortos à materialidade social. A partir de então, as mudanças antes lentas e pouco perceptíveis frente à morte ocorreram rápida e brutalmente. Para tal, foram fundamentais os novos conhecimentos acerca das doenças e dos novos arsenais terapêuticos. Adoecer não significava morrer, mas uma possibilidade de cura e, por conseguinte, demandava um espaço especializado: o hospital.

Sem necessariamente retomar o que abordamos no início deste trabalho, sublinhamos que frente o morrer, o hospital era o novo bastião da luta. Ao doente, que já não precisava morrer, mas ser tratado, era poupado de saber se sua doença era fatal ou não. Tornava-se demais pesaroso colocá-lo a par de uma morte certa, pois isso representava uma promessa não cumprida. A vida, que sempre fora feliz e romanceada, tornava-se turva, cheia de agonias, dores e odores. Sofrimento que, derradeiramente, não poderia ser compartilhado

com a expectativa de felicidade pública. Os sentimentos passam a ser controlados ou evitados. Com o doente no hospital, com uma morte isolada, com uma morte sob o abrigo da técnica e distanciada da família, a sociedade moderna poderia continuar sua vida ditosa. Os corpos deixam de ser cultuados, ou quando assim o for, o serão em espaços higiênicos e apropriados, junto aos hospitais ou dentro dos cemitérios, mas não mais em casa, à vista de todos os membros da família, das crianças e da sociedade em geral.

É assim que técnica e legalmente os médicos assumiram o papel de agentes de decisão de como, quando e mesmo quem morre. **Morre-se como?** Sedado, em ventilação artificial, com monitores cardíacos, com nutrição especial e sondas nos orifícios corporais. Isolado em um “box” de UTI, com lâmpadas clareando o doente nas 24 horas do dia. Doente que ouve muitos ruídos, mas pouco de uma fala familiar. **Morre-se quando?** Preferencialmente nos horários em que a família possa recolher o corpo, quando o atestado de óbito possa ser fornecido e, ainda, que possibilite condições de internar “produtivamente” o próximo candidato ao leito vago. Conforme o andamento do protocolo de diagnóstico de morte encefálica, pode-se “agendar” toda a seqüência de eventos, em caso de transplantação. **E quem morre?** Um dos indivíduos atendidos com todo aparato tecnológico e moderno, considerando tecnicamente suas chances de salvabilidade. Outro, manejado conforme as possibilidades de quem o assiste. O mais idoso ou o mais jovem? Aquele com câncer ou aquele vítima de trauma? Um de cor branca ou um de cor negra? Encaminhado pelas relações estabelecidas com o colega médico X ou visto pelo colega médico Y? Com condições de pagamento ou sem condição nenhuma?

É com tais dilemas que se trabalha rotineiramente. E os médicos podem conviver com essa relação que estabeleceram com a morte, cercados de uma prática cotidiana da morte dos outros? Creio que sim. Fazem-no como faz toda a sociedade, separando a morte dos outros da sua própria morte. Em nossas entrevistas e observações, as famílias não lembram dos médicos, e esta falta de memória é mútua. A família pode reconhecer um “doutor” no atendimento, mas não o “seu” médico, com nome e face. O médico pode lembrar da “paciente com morte encefálica”, aquela que internou com politrauma. Difícil é saber que ela também fazia vestibular enquanto trabalhava como auxiliar de vendas no escritório do tio, que a acolhera de outra cidade; “a do box 5”, mas não reconheceria a senhora Maria, que foi casada e deixa três filhos, atropelada nas compras para a festa de aniversário do filho do meio.

A morte acaba por ser um fato extremo da medida das ações e dos comportamentos, quer sejam estes orientados pela técnica, pelas tradições, pela moral ou pelos valores culturais. Também o é pela possibilidade compreensiva de uma racionalidade ética. Quando os conflitos decisórios acima descritos cercam o cotidiano das práticas médicas, como o são na quase totalidade dos atendimentos dos pacientes gravemente doentes das UTI's, os médicos não hesitam, normalmente, na escolha dos melhores antibióticos, no melhor modo de nutrição ou do mais adequado modo de ventilação artificial. Mas os fatos apontam para dilemas que não dizem respeito ao bom e ao mau tratamento. Envolvem, sim, o discernimento *do que é bom e o que está sendo mau* para o paciente. De certo modo, é o que, na sociologia das profissões, Freidson, citado por Oliveira (1995), expõe sobre a competência técnica do “saber” e do “exercício do saber”.

No momento mesmo em que a autonomia profissional parece ter contribuído para o avanço dos conhecimentos científicos sobre a doença e sua terapêutica, ela parece ter impedido a melhoria das modalidades sociais de suas aplicações. Minha tese é de que é precisamente na aplicação do saber aos assuntos humanos que uma larga autonomia profissional não se justifica nem moralmente nem funcionalmente. Moralmente, porque eu creio que os seres, mesmo se eles são profanos, têm o direito de decidir quais são suas dificuldades e dar sua opinião sobre a maneira de se ocupar delas. Funcionalmente, porque isto conduz a profissão a não ver suas próprias deficiências e a torná-la incapaz de regulamentar convenientemente sua prática, tal como demonstrei. Isto posto, como poderemos organizar a aplicação do saber dos especialistas profissionais aos assuntos humanos no interesse de todos? (OLIVEIRA, 1995, p. 89).

É uma questão de “confiança e fé”, ao estilo de Giddens, pois nada verdadeiramente ordena as ações destes sujeitos, não há um espaço público real para que essas questões se consensualizem ou que se resolvam racionalmente e eticamente essas práticas especializadas. Mas, se os fundamentos éticos com os quais muitos sujeitos orientam suas ações e, se o sentido público do trabalho e dos homens ainda não está totalmente perdido, os mesmos especialistas podem estar orientados por um sentido ético, como também compreendido por Oliveira.

Existe aí um conflito moral que, além de traduzir uma crise do sistema normativo de nossas sociedades, concerne a problemas reais de escolha de condutas cujas motivações não são claras. Isto posto, o caráter de agente agindo segundo sua consciência toma o primeiro plano nos papéis sociais da maior parte das pessoas que têm a responsabilidade dessas escolhas em suas mãos. Em tais domínios, assim como naqueles dos transplantes de órgãos e de sistemas de órgãos, ou da aplicação de tecnologias que podem prolongar artificialmente a vida, o médico é confrontado com situações onde ele é um agente ético no sentido pleno do conceito, cujas decisões dizem respeito não apenas à “relação singular” com seu paciente mas à sociedade inteira, pois sua conduta, além de por em questão os sistemas de valor estabelecidos, é capaz de projetar novos sistemas de valor (OLIVEIRA, 1995, p. 60).

As ações profissionais vistas no presente estudo e a partir da prática assistencial como médico, podem estar vinculadas a diferentes atitudes em torno de seus doentes. Tais “níveis” de atitudes ocorrem na dependência do grau de investimentos técnicos oferecidos e das expectativas de melhora. Ressalve-se que essa diferenciação serve para fins compreensivos, sem necessariamente corresponder a uma seqüência hierárquica de valores, e tampouco um espaço temporal ou institucional estabelecido. Em um destes níveis, toda equipe envolve-se completamente com os cuidados, revisa condutas e mantém uma expectativa favorável de sucesso de cura. A família normalmente está presente, comungando dessa mesma expectativa. Em um outro nível, intermediário na adesão ao tratamento, todas as condutas parecem decididas. A família já está ambientada e, de certo modo, todos trabalham resignados, com o cotidiano ditando avanços e retrocessos nas expectativas. Começam a se vislumbrar “falhas” na melhora e a possibilidade de morrer. Em outra situação, o prognóstico é de óbito. Há descontentamento na equipe e na família. Os cuidados são restritos. Ocorrem divergências na condução do tratamento e mesmo nas informações com a família. O momento culminante deste “abandono” técnico por parte da equipe e das esperanças dos familiares, é aquele que circunscreve a constatação do óbito – geralmente de algumas horas: por vezes, decide-se em que horário se dará o óbito; feito isto, o corpo não receberá mais qualquer atenção dos médicos; a recomposição do corpo e retirada de equipamentos será realizada pelos técnicos de enfermagem; nesses momentos, será raríssima a aproximação da família do seu morto, para tal aguardando que ele seja transferido para o morgue.

Então, é de um morto abandonado que os médicos precisam se reaproximar. Esta reaproximação, dentro do nosso estudo, diz respeito tanto a questões técnicas como humanizadoras: do diagnóstico da morte encefálica, do suporte de vida de alguns órgãos e tecidos e, mais do que tudo, de uma proximidade com a família. Tanto durante as observações como nas entrevistas, nenhuma família conhecia os médicos por nome nem eram por eles conhecidas. Em todas as 18 abordagens acompanhadas, a notícia da morte encefálica e sobre os procedimentos para liberação do corpo era fornecida por diferentes membros da equipe – diferentes médicos e diferentes enfermeiros. Conforme já descrito, na totalidade dos casos o local era inadequado: aberto ao público hospitalar em geral, em pé, breve e sem orientação correta dos passos até a liberação do corpo. Nas análises estatísticas, não se demonstrou associação de diferenças de renda, sexo, estado civil, causa mortis ou do nível educacional, tanto para os dados do morto quanto para o principal responsável identificado na família, em referência ao grupo doador ou ao não doador.

Também os estágios de atitude frente à doação não mostraram diferenças para doadores e não doadores (Apêndice 3). Eles variavam de uma “pré-contemplação”, onde os entrevistados não haviam falado sobre suas intenções para membros da família e não pretendiam fazê-lo; “contemplação”, estágio no qual os entrevistados não haviam falado sobre suas intenções para membros da família mas já haviam pensado em fazê-lo; “preparação”, onde o entrevistado ainda não havia falado sobre suas intenções para membros da família mas estava realmente desejoso de fazê-lo; e “ação”, que representava um estágio no qual já se havia falado sobre suas intenções para membros da família. Essa classificação, que se mostrou frustrada, buscava criar uma tipologia específica para doadores e não doadores e partia de um pressuposto empírico de que se pudesse encontrar dentre os doadores uma presença mais freqüente de antecipar pela fala uma ação ante sua morte. Portanto, tal pressuposto antecipatório poderia explicar porque os familiares, experimentando o drama da perda do morto, pudessem, enfim, vencê-lo por um “consenso comunicativo” estabelecido de maneira pública e autônoma pelo próprio morto, previamente. Essa atitude poderia vencer o suicídio individual, e literalmente, pela fala, como expresso por Morin:

Assim, com a deificação de si mesmo, nasce a angústia extrema da morte, que traz a tentação extrema da morte: o suicídio. Não estamos falando aqui dos suicídios-vingança, ainda menos dos suicídios-sacrifícios, e sim dos suicídios de desespero, de solidão, de “neurastenia”. Toda neurose é uma tentativa regressiva de reconciliação com o meio. O suicídio, ruptura suprema, é a reconciliação suprema, desperada, com o mundo (MORIN, 1997, p. 49).

Essa vitória individual contra a idéia da morte poderia representar, também para a compreensão teórica vinda de Morin, o que compreendemos nós próprios, a partir de DaMatta, sobre os mortos e o morrer na sociedade brasileira: há um grupo social onde as relações são mediadas por valores tradicionais, próprios de uma centralidade do mundo da família. Este grupo tenderia a aceitar a perda do morto com menos sofrimento, como diz Morin: “. . . quando a afirmação do grupo social se realiza no mais íntimo do indivíduo, ela anula a presença traumática da morte, . . .” e, citando Lévy-Bruhl, “Viver é justamente pertencer intimamente a seu grupo”. Por outro lado há, quando um grupo estabelece relações identificadas mais proximamente com valores individuais, com o espaço da “rua” de DaMatta, poder estabelecer vínculos menos sólidos, em cuja frágil comunhão não se consegue a realização plena de uma autonomia. Para este grupo, o indivíduo revolta-se contra a morte como um elemento a mais de disputa e controle com o qual a modernidade se lhe apresenta. Dito novamente por Morin: “. . . a afirmação do indivíduo sobre ou na sociedade faz surgirem de novo as angústias de morte”.

6.3

Apesar das análises estatísticas falharem em estabelecer associação para doar ou não doar frente as variáveis estudadas, limitadas pelo pequeno número de casos pesquisados, a revisão dos 49 prontuários dos hospitais “A” e “B” e dos registros da central de transplante mostrava alguns dados dignos de discussão. Os encaminhamentos durante a assistência dos doentes, nas abordagens e na condução desta própria pesquisa foram mais difíceis em alguns contextos, como por exemplo: quando os irmãos (ãs) dos mortos envolviam-se diretamente na tomada de decisão de doar ou não doar; quando a morte tinha sido causada por suicídio; quando pessoas estranhas à equipe assistencial e à própria família pretendiam influenciar no curso da decisão; quando havia desajuste familiar prévio, como separação conjugal; quando a morte era decorrente de atividade exercida sem aprovação familiar – jogos, profissão, etc.; e quando havia morte recente de outro membro da família, e os passos de atendimento-autópsia-funeral encontravam-se vívidos na memória. Nos registros, após passarem por intermediações burocráticas diversas, constava: irmãos chocados; família retrocedeu; retardo mental do morto; suicídio; família revoltou-se com a demora; pai falecido há dois anos, cuidado pela filha; depressão.

Estamos aqui procurando interpretar esse jogo de relações como produto “das estratégias de agentes racionais” em busca de um poder legitimado. Mas as orientações pelos valores dos sistemas do mercado e do Estado, segundo Weber, típicos de ações de tipo estratégico, não respondem às miscelâneas de ações e relações com que se envolvem os atores sociais na sociedade moderna. Outros autores abordam tais ações como produtos de um terceiro sistema, de “representações sociais”, próprias do “imaginário” ou de um mundo “simbólico” (LEAL, 2001; MACIEL, 1997; MERLEAU-PONTY, 1999). Nesta abordagem, seria através da percepção da existência de “um outro” no mundo que o “eu” poderia se realizar. E o corpo é a materialidade de lidar com o estar no mundo e relacionar-se. É, portanto, o conhecimento dessa significação de mundo que torna o próprio mundo um lugar de “síntese perceptiva”.

Outro autor trabalha a partir de um sistema de relações sociais mediados através da “dádiva” (GODBOUT, 1999). A dádiva não seria apenas uma série de atos unilaterais e descontínuos, mas uma relação. Confunde-se com um presente ou uma doação, mas não necessariamente com um bem material. A dádiva poderia ser o relacionamento de

apoio entre indivíduos, a defesa de um ideário, uma proposição altruísta discursiva, enfim, algo que estabelecesse uma relação dentro e fora do meio familiar. Pensando, então, a doação de órgãos a partir dessa construção teórica, esta ação não pertence nem ao Estado nem ao Mercado. A “dádiva da doação” pode dar-se no anonimato, sem exigir reciprocidade e alcançando maior retorno do que o próprio bem ofertado – o que o autor chama de “reciprocidade positiva” – ou, ao contrário, menor retorno do que o oferecido, uma “reciprocidade negativa”. Um estudo em nosso meio, analisando os pacientes e familiares receptores de órgãos, demonstrou como a idéia do “órgão presenteado” é dominante, sendo mais prevalente tal argüição quando os órgãos doados são retirados de doadores vivos consangüíneos (BORGES, 1993). Quando Godbout analisa o tema de doação de órgãos, ele identifica “um aparelho técnico-profissional particularmente sofisticado” e assalariado intermediando e instrumentalizando a prática das doações. Por essas circunstâncias mediadoras, ele entende que essa seria um tipo de dádiva mista – não “pura”. Essa interposição de um aparato burocrático intermediário é característica da sociedade moderna. Outras características seriam a incorporação tecnológica e os relacionamentos com estranhos. A estranheza entre os atores dificultaria a generalização da dádiva, que poderia ocorrer, na modernidade, através de determinados “tipos” de dádiva, como aquela com uma equivalência monetária, ou de retorno mais rápido, ou ainda uma dádiva de circulação espacial mais restrita a determinados vínculos pessoais.

O estranhamento entre os indivíduos pode ser vislumbrado dentre os nossos entrevistados, já que nenhum caso, não importando ser ou não ser doador, mantinha qualquer atividade de ajuda ou apoio a pessoas ou a instituições externas aos seus próprios vínculos familiares, não obstante estarem ligados a alguma religião que defendia uma relação social de estímulo à dádiva.

Queremos aqui deixar estabelecida uma correlação entre o “sistema de dádivas” de Godbout e as categorias “casa, rua e outro mundo”, de DaMatta. Esta correlação pode ser vislumbrada através da fragilidade das relações de doação (dádiva) em função do distanciamento dos atores na sociedade moderna e da ruptura dos valores tradicionais familiares (casa) quando os atores deslocam-se para o espaço individualista das normas e preceitos do mercado (rua) e, com a morte, para a mais dramática transição de mundos – deste para “outro”. Com efeito, se, na sociedade moderna, o Estado funciona à base de premissas de igualitarismo, através da redistribuição da riqueza e da concessão de benefícios (*welfare state*,

etc.), e o mercado à base da equivalência e da meritocracia, a dádiva não encontra boa guarida. A realidade desta sociedade é operar à base da desigualdade e do desequilíbrio. Ou, no polo oposto, isto é, nos “bolsões” tradicionais que convivem no interior da modernidade, operaria em circuito mais restrito de relações, mais ligadas a valores tradicionais e herdados. Foi o que verificamos em nosso estudo de campo como elemento justificador de recusa à doação, quando, mesmo para aqueles que autorizavam a doação, não era possível fazer a escolha do receptor (a doação ou a recusa era feita a estranhos), não era possível conhecer o receptor (não havia relação a ser estabelecida) e, de fundamental para que pudesse ter havido manifestação em vida do morto, potencial doador, uma identificação ou com um sistema estatal igualitarista de fato, ou com um sistema de mercado realmente operador pela equivalência ou por meritocracia.

A transplantação de órgãos também é resultado da utopia médica da saúde perfeita. Para Habermas, a utopia se inscreve na esfera da razão comunicativa “como virtualidade num certo sentido já real, ou como realidade ainda virtual: real, como pressuposto de toda comunicação possível; virtual, porque a vida nova que ela supõe permanece, apesar de tudo, irrealizada” (FREITAG, 1993, p. 55). Podem, portanto, os indivíduos detentores de uma prática técnica e científica ameaçarem as ações discursivas de outros sujeitos que desejassem ser os protagonistas de um ato comunicativo, reconhecidos reciprocamente e identificados como individualidades únicas e legítimas.

A identificação individual das vontades, enquanto sujeito, pode ser problematizada na temática da doação de órgãos. Como no caso de uma jovem inglesa de 15 anos de idade que teve realizado um transplante cardíaco contrário ao seu consentimento mas autorizado pelos pais, que passou a sentir-se deprimida e limitada a partir dessa posição ética e legal confusa (DYER, 1999); ou pela percepção da ineficácia do Estado em cumprir suas promessas sociais (JORALEMON, 1997; UBEL, 1998); da percepção de isolamento dos indivíduos em relação a novas técnicas (MUELLER, 1989; PEARSON, 1995); da percepção das injustiças do mercado (ECKHOFF, 1998; HARRISON, 1999; ROTHMAN, 1997; ROTHMAN, 1998; WILMOT, 2000); da percepção das singularidades próprias às diferenças de raça, de religião e de valores (EPSTEIN, 2000; GUADAGNOLI, 1999; KHAN, 1999; MCNAMARA, 1999; RACHMANI, 2000; RANDHAWA, 1998; RUPERT, 1976; SIMINOFF, 1999).

6.4

Para Habermas, para que os sujeitos possam buscar um consenso mediado pela fala, deve existir um sistema de expectativas de validade.

. . . a [expectativa] de que os conteúdos transmitidos são compreensíveis, a de que os interlocutores são verazes, a de que os conteúdos proposicionais são verdadeiros, e a de que o locutor, ao praticar o ato lingüístico em questão (afirmando, prometendo, ordenando), tinha razões válidas para fazê-lo, isto é, agia de acordo com normas que lhe pareciam justificadas (FREITAG, 1993, p. 18).

Todas essas validações, teóricas ou normativas, seriam legitimadas por um debate seguindo um discurso prático e público para culminarem em fatos afirmativos. Legitimação consensual onde, segundo Freitag, “A afirmação é considerada *verdadeira* (ou *falsa*) quando o discurso teórico conduzir a um consenso quanto à sua verdade ou falsidade; a norma é considerada legítima (ou ilegítima) quando o discurso prático desembocar num consenso quanto a tal legitimidade ou ilegitimidade”.

Estamos, novamente, frente a oportunidades que têm os homens, e as famílias, de realizarem uma fala publicamente legitimada ante o aparato tecnológico e especialista da sociedade moderna. Neste sentido, a morte do potencial doador de órgãos – em uma sociedade que recusa a morte, afastando-a do seu espaço coletivo e familiar, que impede verdadeiramente sua socialização e, mais, que utiliza o pseudoconsenso unidimensional e ideologizante da ciência como se fora um consenso verdadeiro, rejeitando a autonomia real dos sujeitos – é um tema sociológico pertinente aos desafios de afirmação da vontade dos sujeitos. Como diz Freitag, em termos habermasianos:

Se é verdade que quando os homens falam sobre coisas tendem a usar conceitos que de fato reduzem a riqueza do real à pobreza e indiferenciação de categorias abstratas, produtoras do idêntico, não é menos verdade que quando conversam entre si supõem inevitavelmente a não-identidade. Os protagonistas de um ato comunicativo desejam ser reconhecidos reciprocamente como individualidades únicas, insuscetíveis de serem subsumidas em categorias abstratas (FREITAG, id, p. 42).

Se a utopia habermasiana realiza-se “de forma não utópica”, mas real e consensualizada no espaço público, defrontamo-nos com um problema real: quem são os sujeitos capazes de assumir este “poder público” e qual a abrangência de sua autonomia? Habermas concorda com H. Arendt quando esta reconhece que o poder só é legítimo quando

for resultado de um consenso. E ambos diferem, nesse pressuposto, de Weber, para o qual a racionalidade moderna e o poder dela emanado constituem-se como “uma modalidade de violência”, e posto ser racional, legítima em seu exercício. Mas Habermas discorda de Arendt quando esta afirma que os participantes admitidos a debater as questões públicas seriam apenas aqueles que tivessem verdadeiro interesse pelos temas públicos (ARENDR, 2000). Para Habermas, a competência comunicativa é que validaria a participação dos sujeitos no debate público. Assim, para Arendt ainda seria válido um poder técnico eticamente orientado por uma ação publicamente representativa, enquanto para Habermas seria uma ação comunicativa, eticamente orientada pelos mundos vividos destes sujeitos.

Nos 18 casos observados durante as abordagens de nossa pesquisa de campo, as famílias tendiam inexoravelmente a argumentar pela assistência total, isto é, a constatação da morte encefálica não era sólida o suficiente em seu conhecimento científico para orientá-los para o luto e a aceitação. Os fatores encontrados em suas falas como justificadores da doação eram a “luta pela vida”, “uma motivação pela vida”. Isso está de acordo com o envolvimento das equipes médicas e de enfermagem quando noticiavam a morte encefálica – a morte obedecia à descrição científica (o coração batendo, a pressão arterial normal, a pele quente) e aos aspectos legais (a notificação era obrigatória, a lei exigia um protocolo especial, etc.). Em um caso particular de não doação, de um menor de idade que tinha cometido suicídio, o desenlace real com o morto passou a interessar mais que a situação clínica, como se a vida tivesse acabado com a manifestação pessoal de puxar o gatilho no jogo de “roleta russa”. Em outras palavras, frente ao abandono voluntário da vida, não restavam perspectivas de trabalho a ser feito. Dentre os entrevistados cuja perda do seu parente já havia ocorrido há mais de quatro meses em relação à entrevista, apenas dois dos oito casos – um familiar de doador e outro familiar de não doador – expressavam conforto perante a sua própria morte. Portanto, na temática morte-doação, uma fala autônoma e esclarecida dos sujeitos não é visualizável, nem tampouco detentora de uma uniformidade previsível, o que pode fazer crer que as condições de expressão das vontades dos sujeitos ainda precise ser recuperada pois, submetidos às circunstâncias da sociedade atual, poderiam estar se “comportando” mais do que “agindo” socialmente.

6.5

Os inegáveis progressos que a modernidade conquistou, como os Estados formalmente democráticos, o desenvolvimento tecnológico e as liberdades individuais, não chegaram a formatar de maneira suficientemente sólida uma consciência emancipacionista dos sujeitos. O triunfo de uma racionalidade instrumental, igualmente abrangente na pós-modernidade, poderia ter suplantado os fundamentos de uma ética humanitária? Estaríamos no “fim da história” previsto por Fukuyama (1992)? Restaria apenas uma ética “prática” ou tão utilitarista como aquela pretendida por Singer (1998)? A perspectiva habermasiana, como entendida por Araújo (1997), “. . . da *reconciliação da modernidade consigo mesma*, num esforço sereno de discernimento e de justificação do valor de uma crítica forjada na complexa rede das relações intersubjetivas”, também parece pouco presente para o conteúdo temático que ora está em debate – a ética das relações.

Quando essas relações, vistas sob a lente da doação de órgãos, estão mitificadas pela metáfora da dádiva, ou “do presente da vida”, podem levar a crer, através da compreensão da lógica instrumental, que uma sociedade é tão mais eticamente legitimada quanto mais executa atos e realiza fatos em benefício dos seus indivíduos – aqui poderiam ser os transplantes. E, com isso, podem levar os profissionais que dominam tecnicamente tais execuções e realizações a assumirem um papel de agentes da ciência enquanto poder central e total – no cenário da transplantação – e também de arautos dos valores “legítimos” do progresso, protegidos por uma liderança carismática e endeusada. Autores americanos têm revelado que esta estratégia utilitarista de captação de órgãos tem tido resultados contraditórios. Quando investigada fora do contexto da morte, a maioria dos indivíduos estaria propensa a doar, mas frente a uma situação de morte de fato, a recusa à doação é mais freqüente do que a aceitação (LAURITZEN, 2001). Portanto, mesmo em sociedades modernas, desenvolvidas e baseadas na força dos indivíduos, como é a sociedade norte-americana, paira um estranhamento dos atores sobre a ciência. Guadagnoli (1999a) encontrou que mais freqüentemente eram os homens, brancos ou de origem hispânica, que mais confortavelmente manejavam a finitude da vida. Isto é, indivíduos que potencialmente poderiam identificar-se com o padrão de sociedade em que vivem. Mas não são apenas esses os membros dessas sociedades. A despeito dos esforços de captação, faltam órgãos ao sistema de transplantação (DANIELS, 1998; FREZZA, 1999).

Vários esforços no sentido de aumentar a captação de órgãos, orientando as individualidades em seus aspectos altruísticos, da dádiva, da solidariedade e da participação nas decisões sobre a escolha dos receptores (SADE, 1999), têm pecado pela incapacidade de compreender ou de formular políticas, pois não levam em conta que, no espaço público, no qual se forja a cidadania, a intimidade dos indivíduos já está compartilhada com valores que, de uma ou outra maneira, não são próprios apenas daquele sujeito, mas fruto de uma socialização, isto é, algo mais ou menos “dos outros”. E havendo de fato esta socialização com os outros, para Habermas ela deveria incorporar também uma identificação com uma moral universalista, o que significa que ninguém deva ser excluído da construção das normas e dos valores; que deva ser flexível, pois sua identidade não estaria ancorada apenas nas tradições, mas nos hábitos inovadores representativos de todos processos legitimadores. Esta concepção pode ser a base da construção de novos relacionamentos, daqueles da vontade comum, da justiça e da solidariedade recíproca. Podem tais relacionamentos reconstituir o mundo vivido “dos vivos”, e estabelecer uma nova compreensão sintética de mundo “através daqueles que já morreram”, como se poderia ousar dizer para o campo empírico de nosso estudo.

Não há receitas prontas. Quando os familiares estiverem à frente de uma situação de morte e inquirição sobre autorizar ou não uma doação é que se projetará uma realidade na qual operarão, por códigos instrumentais ou colonizantes, ou guiados pela autonomia de serem e estarem situados como sujeitos históricos. De um lado estarão operando pelo imperativo do sucesso, com *mediuns* como o dinheiro e o poder¹⁰. De outro, o *medium* da linguagem em busca de um consenso comunicacional, isto é, das relações do seu “eu” com o “outro”, ambos operando como sujeitos¹¹ (HABERMAS, 1990, p. 113-123). Estas duas atitudes, aqui radicalmente opostas apenas para uma apropriação teórica facilitadora, podem, de fato, cruzarem-se em muitos momentos, e talvez o sejam, não com menor sofrimento, mas talvez mais facilmente perceptíveis nos momentos de crises – e a morte é uma delas.

O uso do corpo do morto pode assumir essa dicotomia compreensiva. Representaria, por um lado, aspectos de um sistema voltado ao sucesso – mais transplantes a

¹⁰ Os atos de fala serão ditos então “perlocucionários”, isto é, quando o falante procura causar um efeito sobre um ouvinte, guiado por um sentido estratégico de êxito ou sucesso.

¹¹ A conduta do falante, neste momento, estará guiada para estabelecer uma relação interpessoal de cooperação e livre arbítrio, próprios de um sentido comunicacional ou de uma ação em sua fala, chamado de ato de fala “illocucionário”.

partir de maior número de doações. E, por contraposto, a continuidade de uma vontade, respeitada e retransmitida como uma pretensão de ação em vida. Conforme o quadro abaixo (figura 6), baseados em Habermas (2001), residem nessas diferenças os cruciais desafios utópicos de nossas sensibilidades.

Técnica	Subjetividade
Ação racional teleológica	Ação comunicativa
Regras técnicas	Normas sociais
Enunciados empíricos	Intenções / convenções
Incompetência / fracasso	Sanções
Habilidade	Personalidade
Estratégias instrumentais	Interação simbolicamente mediada
Saber analítico	Saber compreensivo
Sistemas econômico e estatal	Instituições / família

FIGURA 6 – Diferenças de ação orientadas pela técnica e pela subjetividade.

CONCLUSÃO

Desta expectativa acadêmica de reconhecer os padrões das ações dos doadores e não doadores, ao modo dos tipos-ideais weberianos, compreendemos que pode haver um sentido de autonomia para qualquer que seja a decisão sobre a retirada ou não de órgãos. Também compreendemos que, não importa a decisão tomada, os elos de identificação podem estar sendo guiados por aspectos valorativos heterônomos.

Durante a desconstrução do processo de decisão acerca da doação de órgãos para fins de transplante, nosso objeto de estudo, percebemos que o processo saúde-doença continua sendo tratado no âmbito das instituições disciplinadoras herdadas da fundação do Estado moderno. Os hospitais e a profissão médica permanecem como um centro de poder real. A modernidade remodelou esse poder através da presença hegemônica do desenvolvimento de técnicas especializadas, cujo progresso técnico e desempenho voltado ao sucesso profissional conquistam e submetem uma parcela considerável daqueles que atuam em torno das práticas médicas. Visto pelo lado do consumidor desses serviços de saúde, o Estado brasileiro não concretiza um *welfare state*, de cuja presença dependeria o potencial desmercadorizante do sistema de seguridade social. Portanto, é pelo avanço da técnica e das fragilidades das instâncias públicas de decisão que os indivíduos modernos encontram-se cercados. A avaliação de como esses indivíduos encaminham suas pretensões de vontade autônoma é o foco essencial deste estudo, vistos no contexto da modernidade e tematizados pela questão de aceitar ou negar as abordagens para doação de órgãos para fins de transplante.

Nos hospitais, os pacientes e os familiares recebem uma assistência médica que os torna objetos de práticas tecnicizadas e estranhas ao seu nível de conhecimento. Práticas estas que não apenas anulam suas proposições de vontade, mas permanecem distantes das necessidades humanas mais elementares, como o acesso ao sistema de assistência à saúde; da qualidade das condições materiais para tais atendimentos; de encontros com os doentes e com as equipes responsáveis, que os respeitem no direito às informações para um consentimento decisório esclarecido e autônomo; e, ao fim de toda estas práticas, do direito decidir quando, onde e a maneira de morrer. Várias variáveis epidemiológicas relacionados à doença que ocasionou a morte foram pouco representativas para associá-las de maneira significativa à

decisão de doar ou não doar os órgãos dos parentes mortos. Contudo, o desejo expresso sobre o tema da doação de órgãos, quando comungado entre os familiares anteriormente à situação de morte encefálica, é verdadeiramente significativo para execução de sua vontade após a morte.

Desse modo, as falas podem ser expressão real de uma vontade autônoma, já que os sujeitos podem estar livres das pressões diretas e dramáticas que envolvem o cenário do morrer moderno: isolados de seu mundo vivido e submetidos a uma prática reificada da técnica. Não obstante esse potencial de realização da vontade dos sujeitos, familiares que se decidem pela doação ou pela não doação encontravam-se, ao final do processo decisório, mais próximos do questionamento da validade de suas decisões do que do regozijo de uma atitude aparentemente correta e confortável. Isto faz crer que há uma identificação questionável com os valores que norteiam a ação destes indivíduos, ações que possam estar mediadas, antes sim, por valores incorporados de outros mundos, que desacreditam a sociedade moderna em autoafirmar-se como portadora dos ideários da ética dos sujeitos, como antevisto em artigo publicado no transcurso desta habilitação ao mestrado (KAUFMANN, 2001).

Por mais legítimas e pretensiosas que sejam as atitudes em construir políticas e ações sobre o tema da doação de órgãos (AMIB, 1998; AMIB, 2000; COHEN-ALMAGOR, 2000; GARCIA, 2001; TRUOG, 2000), os atores sociais comportam-se, aceitando ou negando a doação de órgãos, conforme os seus referenciais de grupo, primordialmente a intenção pregressa do morto e de suas identificações com um modelo social mais individualista e normativista ou de uma identificação com um modelo social familiar e ligado a valores tradicionais.

São esses dois modelos sociais que compõe a sociedade brasileira. Não como espaços geográficos, temporais, ou como valores étnicos e econômicos claramente distintos, mas como modelos compreensivos de uma sociedade cujos vínculos identitários com os valores tradicionais ou com os valores tecnicizantes permitem analisar sociologicamente as ações e comportamentos sobre os temas que empiricamente a dividem. Podemos, assim, apresentar indivíduos e pessoas, que se identificam, respectivamente, com uma sociedade moderna e com uma sociedade tradicional. Portanto, dentre aqueles que aceitaram a doação de órgãos de seus parentes, parecia existir elos identitários com uma sociedade tradicional, cujos determinantes na decisão pareciam reforçar a tese de uma continuidade familiar com os

receptores, vontade esta expressa pelo desejo de poder conhecer o receptor ou mesmo de poder decidir o beneficiário da doação. Quando a doação era realizada a partir de elos identitários relacionados a uma sociedade moderna, a presença de uma legislação sobre o tema da doação e a confiança no sistema técnico de diagnosticar a morte encefálica e encaminhar a escolha do receptor surgiam como explicativas da decisão.

São pelos temas sociais empíricos que a autonomia dos sujeitos pode ser concretizada. Porém, é pelo mesmo tema social que a ciência, instrumentalizada pela técnica, torna-se capaz de colonizar os atores sociais, fazendo-o não no sentido de uma representatividade ética do mundo vivido desses atores, mas no sentido da busca de resultados, de comportamentos voltados ao sucesso. O que, no tema em questão, poderia-se traduzir por mais doadores e mais órgãos para transplantação. Movem-se aqui dois vetores orientados em direções opostas, que no plano de atuação empírico e no plano de compreensão teórica, no envolvimento dos técnicos e nas ações de interesse do Estado e do mercado, fazem das tomadas de decisões, como é o morrer moderno, um espaço a mais na disputa pelo poder, entendido como dominação.

Podem, portanto, os atores sociais que não guardam qualquer vínculo identitário com os valores de uma sociedade tradicional ou moderna, rejeitarem ou aceitarem a doação de órgãos de maneira a apenas se comportarem por valores externos ao seu mundo da vida. Tal situação de heteronomia faz então pensar na falência dos valores da sociedade moderna como a opção singular e derradeira das expectativas humanas. Assim posto, os espaços públicos que possibilitam a argumentação ética e legitimadora da vontade dos sujeitos permanece por ser construída.

Pelas vontades de doar ou não doar os órgãos, ainda que não tenha sido atingido plenamente por este estudo, a tipificação identitária de quem doa ou quem não doa como portador da excelência ética dos sujeitos, é possível especular que o morrer moderno encerra uma possibilidade sintética de analisar sociologicamente e transdisciplinarmente os vetores de autonomia ou heteronomia (MORIN, 2001). Tal expectativa poderia ser ilustrada pela apropriação de um quadro de Escher (figura 7), onde um mundo aparentemente bem estruturado e geometricamente construído, revela, contudo, contornos que se atenuam ou se distinguem de maneira menos clara, e cuja nitidez apenas desponta nos extremos das diferenças.

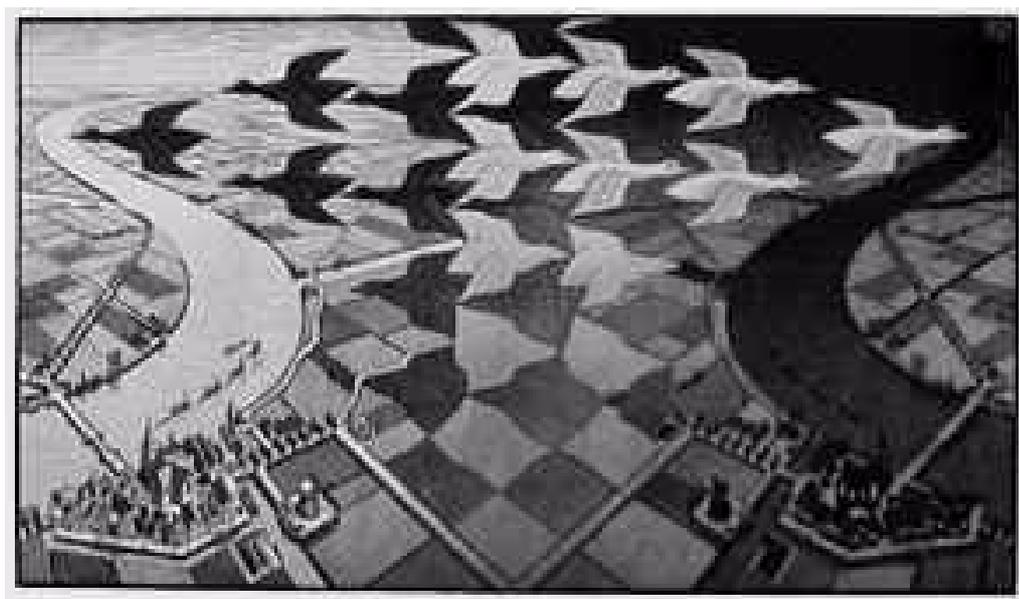


FIGURA 7 – Dia e noite. Por Maurits Cornelis Escher (1898-1972).

Novos estudos, trabalhando com bases de dados mais amplas, talvez possam vir a propor, mais definitivamente, uma tipificação para doadores distinta daquela dos não doadores de órgãos. Na dependência de futuras correlações de forças e de espaços públicos para a argumentação ética, os pressupostos da ação comunicativa de Habermas poderão, utópicos ou realizáveis, dar um sentido coletivo às ações humanas, quiçá “superando o paradigma de uma racionalidade instrumental para outra em benefício de uma racionalidade ética”.

REFERÊNCIAS

- AFP – Adolescente tem rim roubado na Bolívia. *Mundo – Terra*.
<http://www.terra.com.br/noticias/mundo/2002/01/12/053.htm> (12.01.02 – 19h39’)
- AMIB. II Encontro da ABTO com Intensivistas – Morte Encefálica e Doação de Órgãos. *Atualidades AMIB (Publicação da Associação de Medicina Intensiva Brasileira)*, 12:10-11, Jul-Ago-Set, 1998.
- AMIB. III Encontro da ABTO com Intensivistas – Morte Encefálica e Doação de Órgãos/Consenso & Recomendações. *Atualidades AMIB (Publicação da Associação de Medicina Intensiva Brasileira)*, 17:13-14, Abr-Ago, 2000.
- ARAÚJO, Luiz Bernardo Leite. A Quase Utopia da Ação Comunicativa. In: *O Mal à Brasileira*. p. 214-221. BIRMAN, Patrícia, NOVAES, Regina e CRESPO, Samira (Org.). Rio de Janeiro: Ed. UERJ, 1997.
- ARENDT, Hannah. *A condição humana*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2000.
- ARIÈS, Philippe. *Sobre a História da Morte no Ocidente desde a Idade Média*. Lisboa: Ed. Teorema, 1989.
- ARIÈS, Philippe. *O Homem Perante a Morte*. 2 Vol., Biblioteca Universitária. Mira-Sintra - Portugal: Ed. Publicações Europa-América, LDA., 2000.
- ASCH, David A. The Role of Critical Care Nurses in Euthanasia and Assisted Suicide. Special Article. *New England Journal of Medicine*, 334(21):1374-9, 1996.
- BLANCO, Marisa Revilla. El concepto de movimiento social: acción, identidad y sentido. In: *Zona Abierta*, 69, pp. 181-213. Madrid, 1994.
- BONI, Reginaldo et al. Não notificação de morte encefálica compromete o número de potenciais doadores na cidade de São Paulo. *Jornal Brasileiro de Transplantes*, 3(1):104, Suplemento. Março, 2001.
- BORGES, Zulmira Newlands. LEAL, Ondina Maria Fachel (Orient.) *Quando a vida e um dom: um estudo sobre a construção social da doença e as representações sobre o transplante renal*. Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Instituto de Filosofia e Ciências Humanas. Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Porto Alegre, BR-RS, 1993.

- BRASIL. Lei n.º 8.489 - Dispõe sobre a Retirada e Transplante de Tecidos, Órgãos e Partes do Corpo Humano, com Fins Terapêuticos e Científicos e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, 20/11/1992.
- BRASIL. Ministério Da Saúde. Decreto 879 - Regulamenta Lei n.º 8.489. *Diário Oficial da União*, 23/10/1993.
- BRASIL. Lei n.º 9.434 - Dispõe sobre remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, 04/02/97a.
- BRASIL. Decreto Lei n.º 2.268, de 30 de junho de 1997. Regulamenta a Lei n.º 9.434, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento, e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília, n.º 123, p.13739, 01 julho 1997b. Seção 1.
- BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução 1.480/97 - Critérios de Morte Encefálica. *Diário Oficial da União*, p. 18227, 21/08/97c.
- BRASIL. *Medida Provisória n.º 1.718*, de 06 de Outubro de 1998.
- BRASIL. Conselho Federal de Medicina – CFM. Processo Consulta CFM nº 8.563/2000 PC/CFM nº42/2001. *Assunto: Diagnóstico de morte encefálica*. Relator: Cons. Solimar Pinheiro da Silva. <http://www.cfm.org.br/PareceresInt/2001/42-2001.htm> (14 de Outubro de 2001).
- CARAPINHEIRO, Graça. *Saberes e Poderes no Hospital*. Uma Sociologia dos Serviços Hospitalares. Porto, Portugal: Edições Afrontamento. 3ª edição, 1998.
- CHUGH, Kirpal S. and JHA, Vivekanand. Commerce in transplantation in Third World countries. *Kidney International*, 49:1181-1186, 1996.
- CNCDO. *Relatório de Atividades – 1998*. Secretaria Estadual de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul. 10 Dez, 1998.
- CNCDO. *Relatórios de Atividades – 2000*. Comunicação Pessoal. Secretaria Estadual de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul. 10 Dez. Porto Alegre, 1998.
- COHEN-ALMAGOR, Raphael. Language and Reality at the End of Life. *Journal of Law, Medicine e Ethics*, 28:267-78, 2000.
- COHN, Gabriel. *Weber*. São Paulo: Editora Ática, 1991.
- CORTES, Soraya M. Vargas. Técnicas de Coleta e de Análise Qualitativa de Dados. In: *Pesquisa Social empírica: Métodos e Técnicas*. Cadernos de Sociologia. Vol. 9:1-47. Porto Alegre: UFRGS, 1998.
- CREMESP – Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. *Avaliação dos Serviços de Terapia Intensiva no Estado de São Paulo – 1997-1998*. São Paulo, 1998.

- DAMATTA, Roberto. *Carnavais, Malandros e Heróis – Para uma Sociologia do Dilema Brasileiro*. Rio de Janeiro: Rocco. 6ª edição, 1997.
- DAMATTA, Roberto. *A Casa & A Rua – Espaço, Cidadania, Mulher e Morte no Brasil*. Rio de Janeiro: Rocco. 6ª edição, 2000.
- DANIELS, D. E. et al. Organ and tissue donation: are minorities willing to donate? *Annals of Transplantation*, 3(2):22-24, 1998.
- DANIELSON, Barbara L. et al. Attitudes and beliefs concerning organs donation among Native Americans in the upper Midwest. *Journal of Transplantation Coordination*, 8(3):153-56, Sep., 1998.
- DEJONG, William et al. Requesting organ donation: an interview study of donor and nondonor families. *American Journal of Critical Care*, 7(1):13-23, Jan., 1998.
- DELMONICO, Francis L. and REESE, Jeffrey C. Organ Donor Issues for the Intensive Care Physician. *Journal of Intensive Care Medicine*, 13(6):269-279, 1998.
- DELMONICO, Francis et al. Ethical Incentives – Not Payment – for Organ Donation. *New England Journal of Medicine*, 346(25):2002-05, 2002.
- DENNIS, J. M. et al. An Evaluation of the Ethics of Presumed consent and a Proposal Based on Required Response Presumed Consent Subcommittee. United Network for Organ Sharing. *UNOS On-Line*. Junho de 1993.
- DUARTE, Priscila Silveira et al. Atitudes do Público Brasileiro com Relação à Doação e Transplante de Órgãos. *Jornal Brasileiro de Transplantes*, 3(1):1-8. Jan/Fev/Mar/Abr., 2000.
- DUTRA, Andrea Maria D. et al. Entendimento do estudante de medicina frente a doação e transplante de órgãos. *Jornal Brasileiro de Transplantes*, 3(1):108, Suplemento. Março, 2001.
- DYER, Clare. English teenager given heart transplant against her will. *British Medical Journal*, 319:209, 24 July, 1999.
- ECKHOFF, D. E. et al. Race: a critical factor in organ donation, patient referral and selection, and orthotopic liver transplantation? *Liver Transplantation Surgery*, 4(6):499-505, 1998.
- ELIAS, Norbert. *A solidão dos moribundos*. Rio de Janeiro: Ed. Zahar, 2001.
- EMANUEL, Ezeckiel J. et al. Assistance from family members, friends, paid care givers, and volunteers in the care of terminally ill patients. *New England Journal of Medicine*, 341(13):956-63, 1999.
- EPSTEIN, Arnold M. et al. Racial Disparities in access to Renal Transplantation. *New England Journal of Medicine*, 343(21):1537-44, 2000.
- ESPING-ANDERSEN, Gosta. *As Três Economias Políticas do Welfare State*. Lua Nova, vol. 24:85-116, 1991.

- EU – European Union. *YearBook 2000. A statistical eye on Europe. Data 1988-98.* Eurostat. <http://europa.eu.int/comm/eurostat/Public/datashop/print-catalogue/EN?catalogue=Eurostat> (05 de Novembro de 2000).
- EURICUS III. *The implementation of guidelines for budget control and cost calculation, and their effect on the quality of management of intensive care units in the countries of the European Union (BMH4-CT98-3461) - Final Report.* 30 June 2001. Foundation for Research on Intensive Care in Europe. Groningen, 2001.
- FAORO, Raymundo. *Os donos do poder.* Vol 1 e 2. São Paulo: Publifolha/Ed. Globo S. A., 2000.
- FERREIRA, Rodrigo Mendes. *Individuação e Socialização em Jürgen Habermas.* Um estudo sobre a formação discursiva da vontade. São Paulo: AnnaBlume, 2000.
- FOUCAULT, Michel. *Microfísica do Poder.* Rio de Janeiro: Ed. Graal. 15ª edição, 2000.
- FOUCAULT, Michel. *O Nascimento da Clínica.* Rio de Janeiro: Ed. Forense Universitária. 4ª edição, 1994.
- FOX, R. Training for uncertainty. In: MERTON et al. *The Student Physician: Introductory Studies in the Sociology of Medical Education.* Harvard University Press. Cambridge, Mass., EUA, 1957.
- FREITAG, Barbara e ROUANET, Sérgio P. (Org.). *Habermas.* São Paulo: Ed. Ática S.A., 1993.
- FREZZA, E.E., KREFSKI, L. R. N. and VALENZIANO, C. P. Factos influencing the potential organ donation: a 6-yr experience of the New Jersey Organ and Tissue Sharing Network. *Clinical Transplantation*, 13:231-240, 1999.
- FUKUYAMA, Francis. *O Fim da História e o Último Homem.* Rio de Janeiro: Ed. Rocco, 1992.
- FUNDATEC – Fundação Universidade-Empresa de Tecnologia e Ciências. Qualidade de Vida no Trabalho (Satisfação do Cliente Interno). *Relatório de Pesquisa de Clima Organizacional.* Apêndice 2. Grupo Hospitalar Conceição/Hospital Cristo Redentor. 1998.
- FURTADO, Celso. *Formação Econômica do Brasil.* São Paulo: Publifolha/Companhia Editora Nacional, 2000.
- GARCIA, Valter Duro. *Por uma Política de Transplantes no Brasil.* São Paulo: Office Editora e Publicidade Ltda., 2000.
- GIDDENS, Anthony. *As Conseqüências da Modernidade.* São Paulo: Editora UNESP, 1991.
- GIDDENS, Anthony. *Política, sociologia e teoria social: encontros com o pensamento social clássico e contemporâneo.* Cap. 9. São Paulo: Editora UNESP, 1998.

- GLEZER, M. et al. Causas de recusa de doação de órgãos com finalidade terapêutica de transplante. *Jornal Brasileiro de Transplantes*, 3(1):114, Suplemento. Março, 2001.
- GODBOUT, Jacques T. (CAILLÉ, Alain, em colaboração). *O espírito da Dádiva*. Rio de Janeiro: Editora Fundação Getúlio Vargas, 1999.
- GORTMAKER, Steven L. et al. Organ donor potential and performance: Size and nature of the organ donor shortfall. *Critical Care Medicine*, 24(3):432-39, 1996.
- GOFFMAN, Erving. Footing. In: *Sociolinguística Interacional*. Cap. 5. p. 70-97. Tradução de Beatriz Fontana. Org.: Branca Telles Ribeiro e Pedro M. Garcez. Porto Alegre: Editora AGE. 1998.
- GUADAGNOLI, E. et al. The influence of race on approaching families for organ donation and their decision to donate. *American Journal of Public Health*, 89(2):244-47, 1999.
- GUADAGNOLI, E. et al. The public's willingness to discuss their preference for organ donation with family members. *Clinical Transplantation*, 13:342-48, 1999a.
- HABERMAS, Jürgen. *La reconstrucción del materialismo histórico*. Madrid: Taurus, 1981.
- HABERMAS, Jürgen. *Pensamento Pós-Metafísico*. Estudos Filosóficos. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1990.
- HABERMAS, Jürgen. Soberania Popular como procedimento. Um conceito normativo de espaço público. In: *Adverso*, Ano V, nº 6. Porto Alegre: ADUFRGS, p. 7-15, 1994.
- HABERMAS, Jürgen. *O Discurso Filosófico da Modernidade*. São Paulo: Martins Fontes, 2000.
- HABERMAS, Jürgen. *Técnica e Ciência como "Ideologia"*. Original: *Technick und Wissenschaft als "Ideologie"* (1968). Biblioteca de Filosofia Contemporânea. Nº 3. Lisboa, Portugal: Edições 70, 2001.
- HARRISON, Trevor. Globalization and the Trade in Human Body Parts. *Canadian Review of Sociology and Anthropology*, 36(1º Feb):21-35, 1999.
- HOBBSAWM, Eric J. *Era dos Extremos: o breve século XX: 1914-1991*. São Paulo: Companhia das Letras, 1995.
- HONNETH, Axel. Jürgen Habermas: Percurso Acadêmico e Obra. In: *Revista TB*, 138, Rio de Janeiro, jul-set, p. 9-32, 1999.
- IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Síntese de Indicadores Sociais 99 traça o perfil da sociedade brasileira*. <<http://www.ibge.gov.br/presidencia/noticias/28042000.shtm>>. (03 de maio de 2000).

- JORALEMON, Donald and FUJINAGA, Kim Mika. Studying the quality of life after organ transplantation: Research problems and solutions. *Social Science of Medicine*, 44(9):1259-69, 1997.
- KAUFMANN, Mauro L. Morte Encefálica e suas conseqüências. Um novo diagnóstico? Estudo prospectivo de 9 meses. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 9 (4): 162-66, 1997 e *Bulletin of Intensive and Critical Care (BICC) - Germany*, Oct., 4(3):6-8, 1997.
- KAUFMANN, Mauro L. e OTHERO, Jairo. A ética médica nas UTI's brasileiras. Comissão de Ética Médica. In: *Atualidades AMIB*. Nº 16, Jan-Mar, 2000.
- KAUFMANN, Mauro L. Um Conflito Onde Doar Não Significa Ganhar. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 13(2):71-76, 2001.
- KEANE, John. Naciones, nacionalismo y ciudadanos en Europa. *RICS*, 140:203-19, Julio, 1994.
- KHAN, Z. and RANDHAWA, G. Informing the UK's south Asian Communities on organ donation and transplantation. *EDNTNA ERCA Journal*, 25(1):12-14, 1999.
- KRAUTHAMMER, Charles. Yes, Let's Pay for Organs. *Time*, 153(19):67, May, 1999.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Sobre a Morte e o Morrer*. São Paulo: Martins Fontes, 1996.
- LAURITZEN, Paul et al. The Gift of Life and the Common Good. *Hastings Center Report*, 31(1):29-35, 2001.
- LEAL, Ondina Fachel (Org.). *Corpo e Significado*. Ensaios de Antropologia Social. Porto Alegre: Ed. da Universidade/UFRGS, 2001.
- MACIEL, Sonia Maria. *Corpo Invisível*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1997.
- MARTINS, José de Souza. *A Morte e os Mortos na Sociedade Brasileira*. São Paulo: Hucitec, 1983.
- MCNAMARA, P. et al. Correlates of support for organ donation among three ethnic groups. *Clinical Transplantation*, 13(1):45-50, 1999.
- MEAD, George Herbert. *Mind, Self, and Society*. From the standpoint of a social behaviorist. Chicago: The University of Chicago Press, 1972.
- MERLEAU-PONTY, Maurice. *Fenomenologia da Percepção*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.
- MORAES, Marcos et al. Avaliação das Causas de Não Efetivação de Doações de Múltiplos Órgãos em uma Organização de Procura de Órgãos (OPO) Regional. *Jornal Brasileiro de Transplantes*, 4(1):1-4, 2001.
- MORIN, Edgar. *O Homem e a Morte*. Rio de Janeiro: Imago, 1997.
- MORIN, Edgar. *A Cabeça Bem-Feita*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2001.

- MUELLER, Keith J. The National Organ Transplant Act of 1984: Congressional Response to Changing Biotechnology. *Policy Studies Review*, 8(2):346-56, 1989.
- OLIVEIRA, Cícera Isabel Cristina de. Os motivos que levam à recusa familiar quanto a doação de órgãos. *Jornal Brasileiro de Transplantes*, 3(1):111, Suplemento. Março, 2001.
- OLIVEIRA, Renato. Notas para uma Sociologia da Ética Médica. In: *Saúde Coletiva*. Cadernos de Sociologia. Vol. 7, pp. 59-108. Porto Alegre: Programa de Pós-Graduação em Sociologia, UFRGS, 1995.
- PEARSON, I. Y. et al. A Survey of Families of Brain Dead Patients: Their Experiences, Attitudes to Organ Donation and Transplantation. *Anaesthesiology Intensive Care*, 23:88-95, 1995.
- PESTANA, J. O. M. et al. Organ donation in Brazil. *The Lancet*, 341:118 (Jan 9), 1993.
- PIERUCCI, Antonio Flávio. *Ciladas da Diferença*. São Paulo: Editora 34, 1999.
- PIRES, Denise. *Reestruturação Produtiva e Trabalho em Saúde no Brasil*. São Paulo: Annablume, 1998.
- PITTA, Ana. *Hospital, dor e morte como ofício*. São Paulo: Hucitec, 1994.
- RACHMANI, R., MIZRAHI, S. and AGABARIA, R. Attitudes of Negev Beduins Toward Organ Donation: A Field Survey. *Transplantation Proceedings*, 32:757-58, 2000.
- RAMÓN, José. Palestra sobre Organização Nacional de Transplantes na Espanha. In: *Comunicação Pessoal. Techno-Saúde 1999*. Centro de Eventos da PUC – Porto Alegre. 01 Dez. 1999.
- RAMOS FILHO, Sérgio Manoel. Estudo Bioético da Legislação Sobre a Doação e Transplante de Órgãos nos Países do Mercosul. *Dissertação de Mestrado. Departamento de Prática de Saúde Pública da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo*. São Paulo, 1999.
- RANDHAWA, Gurch. An exploratory study examining the influence of religion on attitudes towards organ donation among the Asian population in Luton, UK. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 13:1949-54, 1998.
- RAZIS, P. A. Discontinuation of ventilation after brain stem death (Education and Debate). *British Medical Journal*, 318:1753-55, 26 June 1999 (seguem-se cartas e debates: <http://www.bmj.com> (30 de julho de 2001)).
- REIS, João José. O cotidiano da morte no Brasil oitocentista. In: *História da Vida Privada no Brasil*. Império: A corte e a modernidade nacional. NOVAIS, Fernando A. (Dir.); ALENCASTRO, Luiz Felipe de (Org. Vol. 2). Vol. 2, pp. 95-142. São Paulo: Companhia das Letras, 1997.

- REUTERS. Relatório sobre órgãos é chocante, segundo ministro britânico. *Folha Online – Mundo*. <http://www.uol.com.br/folha/mundo/ult94ul18642.shl> (30 de Janeiro de 2001).
- RICHARDSON, Roberto Jarry. *Pesquisa Social*. (Método e Técnicas). 3ª Edição. São Paulo: Atlas, 1999.
- RODRIGUES, José Carlos. *O Corpo na História*. 1ª Edição. São Paulo: Editora Fiocruz, 1999.
- ROTHMAN, David J. et al. The Bellagio Task Force Report on Transplantation, Bodily Integrity, and the International Traffic in Organs. *Transplantation Proceedings*, 29:2739-45, 1997.
- ROTHMAN, David J. The International Organ Traffic. *The New York Review*, March 26, 1998.
- ROZA, B. A., Schirmer J. e Pestana, J. O. M. Impacto da Legislação dos transplantes de órgãos sobre médicos e enfermeiros de uma Comunidade Universitária. *Jornal Brasileiro de Transplantes*, 3(1):48, Suplemento. Março, 2001.
- RUPERT, M. Kimberley. Death and its Definitions: Medical, Legal, and Theological. *Michigan Academician*, 8(3):236-47, 1976.
- SADE, Robert M. Cadaveric Organ Donation. Rethinking Donor Motivation. *Archives of Internal Medicine*, 159:438-42, 1999.
- SIMINOFF, Laura and ARNOLD, Robert. Increasing Organ Donation in the African-american Community: Altruism in the Face of an Untrustworthy System. *Annals of Internal Medicine*, 130(7):607-09, 1999.
- SINGER, Peter. *Ética Prática*. São Paulo: Martins Fontes, 1998.
- SOUZA, Jessé. *Patologias da Modernidade*. Um diálogo entre Habermas e Weber. São Paulo: Annablume, 1997.
- TOLSTÓI, Leon. *A morte de Ivan Ilitch*. Porto Alegre: L&PM Pocket (Vol. 16), 1997.
- TRUOG, Robert D. et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. *Critical Care Medicine*, 29(12):2332-48, 2001.
- UBEL, P. A. and CAPLAN, A. L. Geographic Favoritism in Liver Transplantation – Unfortunate or Unfair? *New England Journal of Medicine*, 339(18):1322-25, 1998.
- UCHOA, A. P. M. et al. Doação de órgãos: conhecimento dos profissionais intensivistas em hospitais da rede pública no município de Fortaleza. *Jornal Brasileiro de Transplantes*, 3(1):107, Suplemento. Março, 2001.

- VAZ, Maria Lúcia dos Santos. Estudo da necessidade de transplante de órgãos no Brasil e a disponibilidade de doadores. *Dissertação de Mestrado/USP*. São Paulo, s.n. (BR512.1), 1993.
- WEBER, Max. *Economia Y Sociedad*. México: Fondo de Cultura Económica. 12ª Reimpresión. Original: *Wirtschaft und Gesellschaft. Grundriss der Verstehenden Soziologie* (1922). 1998.
- WEBER, Max. *A Ética Protestante e o Espírito do Capitalismo*. São Paulo: Biblioteca Pioneira de Ciências Sociais. 12ª Edição. Original: *Die Protestantische Ethik Und Der Geits Des Kapitalismus* (1904-05). 1997.
- WEBER, Max. A ciência como vocação. In: GERTH, H. H., MILLS, C. W. (Org.). *Max Weber: Ensaio de sociologia*. Rio de Janeiro: Zahar, 1979.
- WHO (OMS) – World Health Organization. *The World Health Report 2000. Health Systems: Improving Performance*. <http://www.who.int.whr/> (13 de Outubro de 2000).
- WIJDICKS, Eelco F. M. *Brain Death*. Philadelphia (USA): Lippincott Williams & Wilkins, 2001.
- WILMOT, Stephen. Corporate moral responsibility in health care. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 3:139-146, 2000.
- ZIEGLER, Jean. *Os Vivos e a Morte*. Uma “sociologia da morte” no Ocidente e na diáspora africana no Brasil, e seus mecanismos culturais. Rio de Janeiro: Zahar, 1977.

APÊNDICE 1

Formulário de acompanhamento da observação

Documento previsto para apoiar anotações/registros do sub-grupo 1, usando técnica de observação.

Caso: _____ Data do comunicado (pela Central): _____ Hora: _____

Hospital: () HCR () HPS

Quem notifica: () Enfermeira () Médico () Secretária () _____

Paciente: _____

Idade: _____ (anos) Sexo: 1. Masc 2. Fem Estado civil: 1. Cas 2. Solt 3. _____

Doador em vida: 1. Sim 2. Não 3. Ignorado

Raça: 1. Branco 2. Negro 3. Amarelo 4. _____

Religião: 1. Católico 2. Protestante 3. Umbandista (afro) 4. Pentecostal 5. _____

Cidade de Procedência: _____

Causa da ME: 1. TCE Trânsito 2. TCE Espancamento/queda 3. TCE Faf

4. AVC 5. Pós PCCR 6. _____

Local de internação/diagnóstico ME: () UTI () SO () Poli () _____

Tempo de internação até início do protocolo ME (h): _____

Tempo para diagnóstico completo (Clínico e complementar) de ME (h): _____

Envolvimento de outros familiares: () Não Sim, () com ou () sem óbitos

Envolvimento de conhecidos/amigos: () Não Sim, () com ou () sem óbitos Usaram recursos/pessoas da Saúde (auxiliares, secretárias, médicos): () Sim () Não

Abordador: _____

() Aguarda-se familiares () Estão presentes

Intervalo (h) entre ME (informada a família) e abordagem: _____

Fatores identificados na equipe hospitalar:

() diferentes médicos/enfermeiras no atendimento

() tempo limitado para orientar/esclarecer

() local/ambiente inadequado para atender e orientar

() desconhecimento das leis, protocolos, encaminhamentos

() despreparo em abordagem da morte, luto e sofrimento

() _____

() _____

Tempo de duração (h) da abordagem: ()

Onde foram abordados: _____

Responsável legal abordado: _____

Responsável familiar central pelo resultado/interação com equipe/central: 1. Pai 2. Mãe 3.

Filho(a) 4. _____

Nível educacional (último ano cursado): _____

Nível de renda: () Baixo (até 2 sm) () Médio (2-8 sm) () Alto (>8 sm)

Familiar trabalha na área da saúde: () Sim () Não

Consultado familiar/amigo/conhecido q. trabalha na área da saúde: () Sim () Não

Fatores identificados na família como justificadores da decisão:

Sexo do responsável () F () M

Idade do responsável (anos): _____

() tempo entre injúria e ME

() incompreensão/desconfiança técnica da ME como óbito

() incompreensão psicológica da ME como óbito

() causa mortis

() idade do paciente/potencial doador

() nível educacional/compreensão

() recusa em receber órgão

() local/ambiente inadequado para atender e orientar

() ambiente geral ruim – visitação, orientação, telefones, serviço social e religioso

() conhecimento/desconhecimento prévio dos desejos do paciente/potencial doador

() atividades filantrópicas/ajuda

() religião

() discriminação racial

() discriminação econômica

() despreparo em abordagem da morte, luto e sofrimento

Desfecho: () Doador () Não Doador

Descrição do ambiente (*em pé, sentados, em quantos por m², interrupções, estranhos, equipe do hospital, telefonemas, atendimento, seguranças, noite/dia, chuva/sol, figura familiar central, visitas ao paciente, retorno – em aberto ou agendada,*):

APÊNDICE 2

Carta-convite dirigida aos familiares convidando a participarem de entrevista.

Porto Alegre, 08 de junho 2001.

Prezado Senhor (a),

Dirijo-me aos senhores na condição de pesquisador do Curso de Mestrado em Sociologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).

Busco contato com familiares que perderam um ente querido e, de alguma maneira, foram abordados para decidir sobre doação de órgãos – independentemente de autorizarem ou não tal doação.

Sua experiência é de extrema importância para este estudo e para o próprio tema da doação, tanto que procuramos estudar os familiares.

Se puder, dar retorno por carta no endereço do remetente ou pelo telefone (51)3332.9779 (Porto Alegre) – se não houver ninguém deixe recado com o número do seu telefone **para que possamos agendar uma entrevista particular pessoalmente.**

Desde já agradeço sua boa vontade.

Mauro Luiz Kaufmann
Médico e Mestrando em Sociologia

APÊNDICE 3

Formulário de acompanhamento da entrevista

Documento previsto para apoiar anotações/registros do sub-grupo 2, usando técnica de entrevista semi-estruturada. Serão associadas as análises da transcrição das fitas de gravação da entrevista em si.

Caso: _____ Data da abordagem pela CNCDO: _____ Hora: _____

Hospital: () HCR () HPS

Desfecho: () Doador () Não doador

Intercorrências registradas pela CNCDO: _____

Paciente: _____

Idade: _____ (anos) Sexo: 1. Masc 2. Fem Estado civil: 1. Cas 2. Solt 3. _____

Doador em vida: 1. Sim 2. Não 3. Ignorado

Raça: 1. Branco 2. Negro 3. Amarelo 4. _____

Religião: 1. Católico 2. Protestante 3. Umbandista (afro) 4. Pentecostal 5. _____

Cidade de Procedência: _____

Causa da ME: 1. TCE Trânsito 2. TCE Espancamento/queda 3. TCE Faf

4. AVC 5. Pós PCCR 6. _____

Local de internação/diagnóstico ME: () UTI () SO () Poli () _____

Usaram recursos/pessoas da Saúde (auxiliares, secretárias, médicos): () Sim () Não () Ignorado

Intervalo (h) entre ME (informada a família) e abordagem: _____

Tempo de duração (h) da abordagem: _____

Onde foram abordados: _____

Fatores identificados na equipe hospitalar:

() diferentes médicos/enfermeiras no atendimento

() tempo limitado para orientar/esclarecer

() local/ambiente inadequado para atender e orientar

() desconhecimento das leis, protocolos, encaminhamentos

() despreparo em abordagem da morte, luto e sofrimento

() _____

() _____

Responsável legal abordado: _____

Responsável familiar central pelo resultado/interação com equipe/central:

1. Pai 2. Mãe 3. Filho(a) 4. _____

Idade: _____ (anos) Sexo: 1. Masc 2. Fem

Raça: 1. Branco 2. Negro 3. Amarelo 4. _____

Religião: 1. Católico 2. Protestante 3. Umbandista (afro) 4. Pentecostal 5. _____

Cidade de Residência: _____

Nível educacional (número de anos cursado): _____

Profissão: _____ () Empregado () Desempregado

Nível de renda familiar (R\$): _____

Familiar trabalha na área da saúde: () Sim () Não

Consultaram familiar/amigo/conhecido q. trabalha na área da saúde: () Sim () Não

Acompanhou debate sobre doação/transplante nos últimos 4 meses: 1. Sim 2. Não

Por quais meios? Com que grupos de pessoas?

Conhece aspectos médicos/legais sobre doação/transplante: 1. Sim 2. Não

Doador em documento: 1. Sim 2. Não

Doador em conversa familiar: 1. Sim 2. Não

Pensa sobre a própria morte? Ou de alguém da família? Quais os sentimentos que surgem a respeito do morrer?

Tem participação em movimentos sociais e comunitários?

Fatores identificados (anotações se presentes) na família como justificadores da decisão:

- tempo entre injúria e ME
- incompreensão/desconfiança técnica da ME como óbito
- incompreensão psicológica da ME como óbito
- causa mortis
- idade do paciente/potencial doador
- nível educacional/compreensão
- recusa em receber órgão
- local/ambiente inadequado para atender e orientar
- ambiente geral ruim – visitaç o, orienta o, telefones, servi o social e religioso
- conhecimento/desconhecimento pr vio dos desejos do paciente/potencial doador
- atividades filantr picas/ajuda
- religi o
- discrimina o racial
- discrimina o econ mica
- despreparo em abordagem da morte, luto e sofrimento

Salienta o evento da morte/ci ncia (individualismo) ou do morto/luto (relacional)?

Podem os  rg os doados representar uma concilia o relacional entre vivos e mortos?

Aparecem tra os que unificam a “casa” (espa o p blico)/tradi o/relacionamentos com o outro mundo (para so/dos mortos)/individualismo/racionalismo/modernidade/ci ncia?

Est gios da atitude em prefer ncia para discutir com seus familiares sobre doa o de  rg os, identificada a partir das seguintes quest es abaixo: 1, 2, 4, 6 e 7. (permite acompanhamento em longo prazo, avaliando avan os e retrocessos internos de suas atitudes; por isso, n o h  est gios de recusa, visto esta ser uma situa o em potencial, bem como a doa o em si).

- Pr -contempla o: N o falou sobre suas inten oes para membros da fam lia e n o pretende faz -lo;
- Contempla o: N o falou sobre suas inten oes para membros da fam lia mas j  pensou em faz -lo;
- Prepar o: N o falou sobre suas inten oes para membros da fam lia mas est  realmente desejoso de faz -lo;
- A o: Falou sobre suas inten oes para membros da fam lia;

Quest es diretas. As respostas s o dadas em uma escala de 1 a 6, com a seguinte gradua o:

- 1 significando “definitivamente sim” ou “muito bom”
- 2 para “sim” ou “bom”
- 3 para “possivelmente sim ou bom”
- 4 para “possivelmente n o ou ruim”
- 5 para “n o” ou “ruim”
- 6 significando “definitivamente n o” ou “muito ruim”

1. Você já tinha ouvido alguma coisa acerca de doação de órgãos?
2. O que você pensa acerca da doação de órgãos?
3. Você conhece alguém com necessidade de diálise (rim artificial) ou outra doença que exija um transplante de órgão?
4. Você é doador com registro em documento (CI, C Prof. Ou CNH)?
5. Você conhece aspectos da lei de doação/transplante do Brasil?
6. Você se considera adequadamente informado sobre doação de órgãos?
7. Você já discutiu esse tema da doação com amigos ou familiares?
8. Em caso de acidente e precisar atendimento médico, você tem medo/receio de não ser bem tratado/cuidado se for identificado como doador?
9. Você acredita que a morte do doador (Morte Encefálica/Cerebral) é confiável e definitiva?
10. Você concorda em doar seus órgãos no caso de sua morte?
11. Você acredita que os transplantes são procedimentos experimentais/em testes/não seguro?
12. Qual a sua visão a respeito da possibilidade de comércio (comprar/vender) órgãos para fins de transplante?
13. Você acredita que exista compra/venda (tráfico) de órgãos no RS?
14. Você acredita que os órgãos são distribuídos com justiça no RS?
15. Você tem alguma restrição/objeção religiosa sobre doação de órgãos?
16. Você pensa sobre sua própria morte com conforto/tranquilidade?
17. Você pensa que qualquer pessoa falecida que possa ser mantida com circulação/pressão (órgãos viáveis) deva obrigatoriamente tornar-se doadora?
18. Os transplantes são tratamentos caros de oferecer?
19. Você acredita que no RS os órgãos são retirados de pessoas saudáveis, contra sua vontade?
20. Você acredita que os médicos tem lucros/benefícios com os transplantes?
21. As pessoas ricas e famosas são beneficiadas no caso dos transplantes?
22. Os doadores são tratados com menos cuidados?
23. Imagine que você está muito doente. Você se submeteria a um transplante se sua vida dependesse disso?
24. Você acredita que a remoção dos órgãos viola a dignidade/corpo do falecido?
25. Você participa ativamente de alguma atividade de ajuda/voluntária da sua comunidade ou cidade?

APÊNDICE 4

Consentimento Informado.

CONSENTIMENTO INFORMADO PARA PESQUISA NOS HOSPITAIS CRISTO REDENTOR E DE PRONTO SOCORRO DE PORTO ALEGRE - RS

Você está sendo convidado a participar de uma **pesquisa para avaliar as motivações pessoais e familiares a respeito da doação de órgãos humanos para fins de transplante, sob o título: “Na fronteira da Morte e da Emancipação através do processo de doação de órgãos”**. Este projeto está autorizado pela comissão de ética em pesquisa dos respectivos hospitais e submetido a banca examinadora do Mestrado em Sociologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, onde o pesquisador estuda.

O estudo não contará com qualquer coleta orgânica de material dos pacientes ou familiares, como sangue, biópsia, etc, cabendo apenas coleta de dados sobre as situações dos eventos relacionados aos pacientes, como motivo de internação, sexo, idade, procedência, etc e observação do atendimento oferecido pelo hospital e Central de Transplante do Estado do RS. Não terá qualquer influencia no tratamento oferecido aos pacientes ou no atendimento à família. Os familiares serão entrevistados pelo próprio pesquisador, abordando o tema de doação de órgãos, com gravação simultânea se autorizada. não cabendo qualquer despesa para participar da pesquisa que não seja do pesquisador. Os dados coletados não serão identificados, preservando a privacidade de pacientes e familiares. Também não terão fins comerciais ou de ganho financeiro, apenas para fins científicos e acadêmicos. Em qualquer momento do estudo é possível desautorizar as entrevistas.

O responsável pelo estudo é o Dr. Mauro Luiz Kaufmann, médico intensivista e mestrando em Sociologia da UFRGS, orientado pelo Prof. Dr. Renato Oliveira.

Declaro-me informado através de leitura do projeto acima, com cópia fornecida desta declaração e oportunidade para esclarecer quaisquer dúvidas pelos telefones (51)3332.9779 ou 9964.0540 com o pesquisador diretamente ou encaminhamento para as comissões responsáveis pela sua aprovação. Tomo parte voluntariamente deste estudo conforme esse instrumento.

Nome do paciente: _____ Hospital: _____

Assinatura do familiar

Nome

Assinatura do pesquisador

Mauro Luiz Kaufmann
Nome do pesquisador

Data