

ESCOLA SUPERIOR DE TEOLOGIA
INSTITUTO ECUMÊNICO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TEOLOGIA

O DEBATE SOBRE O CONCEITO DE PESSOA NO TEMA DOS
TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS E TECIDOS: DESAFIOS BIOÉTICOS
PARA O ACONSELHAMENTO PASTORAL

Karen Bergesch

DOUTORADO EM TEOLOGIA
Área de concentração: Teologia Prática

São Leopoldo, julho de 2006.

BANCA EXAMINADORA

Presidente: Dr. Lothar Carlos Hoch _____

1° Examinador: Dr. Álvaro M. L. Valls _____

2° Examinador: Dr. José Roberto Goldim _____

3° Examinador: Dr. Gottfried Brakemeier _____

4° Examinadora: Dra. Valburga S. Streck _____

**O DEBATE SOBRE O CONCEITO DE PESSOA NO TEMA DOS
TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS E TECIDOS: DESAFIOS BIOÉTICOS
PARA O ACONSELHAMENTO PASTORAL**

TESE DE DOUTORADO

por

Karen Bergesch

em cumprimento parcial das exigências
do Instituto Ecumênico de Pós-Graduação em Teologia
para obtenção do grau de Doutora em Teologia

Escola Superior de Teologia
São Leopoldo, RS, Brasil
Julho de 2006

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao EED, que me concedeu bolsa de doutorado, e ao Pró-Educ, que intermediou a concessão da bolsa.

Agradeço ao CNPq, que possibilitou um ano de estudos na Universidade de Munique (Ludwig Maximilian Universität) através do programa de bolsas sanduíches.

Agradeço ao Instituto TTN (Technologische-Theologische und Naturwissenschaften Institut) da Universidade de Munique, na pessoa de seu coordenador, Dr. Roger Busch, que me recebeu oferecendo ótimas condições estruturais para o estudo, bem como a oportunidade de participar da reflexão e do diálogo na área interdisciplinar da Bioética.

Agradeço ao orientador, Dr. Lothar Carlos Hoch, e ao co-orientador, Dr. Álvaro M. L. Valls, pelo diálogo, orientação na pesquisa e pela amizade.

Agradeço ao orientador do período de bolsa sanduíche no exterior, Dr. Traugott Roser, por todo auxílio para o acesso ao Instituto TTN, e ao Hospital Universitário Klinikum Grosshadern, pelo diálogo, orientação de estudos e sua amizade.

Agradeço ao Dr. Christoph Schneider-Harpprecht pelo diálogo sobre minha tese.

Agradeço ao Dr. José Roberto Goldim pelo diálogo e condução de minha pesquisa através de bibliografia e contatos com médicos para entrevistas.

Agradeço aos médicos e médicas que aceitaram conceder entrevistas.

Não por último, agradeço ao IEPG pela possibilidade de estudos e pelo auxílio de funcionários e funcionárias durante o período de estudos do doutorado.

BERGESCH, Karen. O debate sobre o conceito de pessoa no tema dos transplantes de órgãos e tecidos: desafios bioéticos para o Aconselhamento Pastoral. São Leopoldo: Escola Superior de Teologia, 2006.

SINOPSE

O presente trabalho propõe refletir sobre o conceito de pessoa na esfera interdisciplinar da Bioética, voltando-se para o Aconselhamento Pastoral. Para tanto, utiliza o tema dos transplantes de órgãos. Ao interar-se sobre a realidade dos transplantes de órgãos, tal como se manifesta na medicina, no direito e na reflexão filosófica, o Aconselhamento Pastoral atualiza seu fazer teológico prático de acompanhamento de pessoas envolvidas no transplante e de suas famílias, o que ocorre a partir do conhecimento de seus medos e cuidados necessários, característicos de cada fase. O primeiro capítulo propõe uma aproximação da realidade dos transplantes através de 4 casos. O segundo capítulo apresenta o debate atual sobre o conceito de pessoa, a partir de 5 correntes filosóficas que recebem destaque no debate bioético e da antropologia cristã. O terceiro capítulo volta-se para a legislação brasileira referente ao tema da transplantação. O último capítulo, enriquecido com os conteúdos precedentes, por sua vez, apresenta uma contribuição prático-teológica para o tema proposto a partir da compreensão da comunidade terapêutica. *Pessoa* é um tema central, cuja compreensão deve ser constantemente situada no tempo e no espaço, a fim de que a dignidade humana possa ser respeitada.

BERGESCH, Karen. O debate sobre o conceito de pessoa no tema dos transplantes de órgãos e tecidos: desafios bioéticos para o Aconselhamento Pastoral. São Leopoldo: Escola Superior de Teologia, 2006.

ABSTRACT

The present paper intends to approach the concept of person in the interdisciplinary context of Bioethics, focusing on Pastoral Counseling. Therefore, it uses the theme of organ transplantation as framework. By studying the reality of organ transplantation as it is currently presented by disciplines such as Medicine, Law and Philosophy, the Pastoral Counseling updates its Theological practice of supporting people who are involved in the process of transplantation and their families. This demands the knowledge of their fears as well as of all necessary cares, which vary according to the different stages of transplantation. The first chapter proposes an approach of the reality of transplantation through 4 different cases. The second chapter presents the current debate about the concept of person, according to 5 different schools, as it takes place in Bioethics, and according to Christian Anthropology. The third chapter goes into the Brazilian law regarding the issue of transplantation. The last chapter, once enriched by the precedent discussions, develops a Practical-Theological contribution to the issue of transplantation by means of the concept of Therapeutic Community. The *person* is a capital concept and therefore it must be constantly updated in time and space in order that human dignity can be respected.

SUMÁRIO

<i>Introdução</i>	9
<i>I – O Transplante de órgãos hoje – 4 casos</i>	15
1.1 - Caso 1: emergência no transplante	15
1.1.1 – Histórico dos transplantes	16
1.1.2 - Dados estatísticos	20
1.2 – Caso 2: paciente com trajeto convencional no transplante	23
1.2.1 – Situações que levam pacientes ao transplante	23
1.2.2 – Origem dos órgãos para o transplante	25
1.2.3 – Conceito de morte encefálica	30
1.3 – Caso 3: paciente excluído da lista por motivos psicossociais	42
1.3.1 – Condições sócio-políticas para o transplante	43
1.3.2 - Comitês de ética em hospitais	45
1.4 – Caso 4: transplante em criança	49
1.4.1 – Particularidades do transplante em crianças e adolescentes	49
1.4.2 – Xenotransplante	50
1.4.3 – Órgãos artificiais	58
1.4.4 – Captação e mediação de órgãos	60
1.4.5 – Comércio de Órgãos	65
1.5 - Conclusão	67
<i>II – O debate sobre o conceito de pessoa</i>	70
2.1 – Considerações históricas acerca do conceito de pessoa	73
2.2 - Conceito de pessoa na Bioética	77
2.2.1 - Aristotelismo	79
2.2.2 - Kantismo	88
2.2.3 – O principlalismo	96
2.2.4 – Utilitarismo	107
2.2.5 – Alan Gewirth: teoria do contrato centrado na pessoa	112
2.2.6 – Antropologia cristã	120
2.2.7 – O debate atual	131
2.3 - Conclusão	142
<i>III – A legislação brasileira sobre transplantes de órgãos e tecidos</i>	144
3.1 - Histórico da legislação sobre transplante de órgãos	146
3.2 - Conceito de pessoa na legislação brasileira	150
3.3 - O corpo: materialidade necessária	153
3.4 – Pontos consensuais	156
3.4.1 – Animal racional, sujeito de direito	156
3.4.2 - Autonomia	158

3.4.3 – Justiça	160
3.4.4 – Morte encefálica	162
3.4.5 – O destaque do corpo na legislação	163
3.5 - Conclusão	164
<i>IV – Desafios bioéticos para o Aconselhamento Pastoral</i>	<i>166</i>
4.1 – Caso 1: um acontecimento inesperado	169
4.1.1 -Clínica pastoral	169
4.1.2 – Análise do caso	174
4.2 – Caso 2: o apoio familiar	176
4.2.1 – Análise do caso	176
4.2.2- Doação entre vivos	182
4.3 – Caso 3: mudança de trajetória	183
4.3.1 - Comitês de ética hospitalar	183
4.3.2 – Análise do caso	185
4.4 – Caso 4: a fragilidade da criança	186
4.4.1 – Análise do caso	186
4.4.2 - Cuidado e corpo	188
4.5 – Os nove passos do acompanhamento pastoral hospitalar no pós-transplante	192
4.6 - Textos bíblicos	196
4.6.1 – A parábola do bom samaritano, Lucas 10.30-37	197
4.6.2 – A mulher hemorrágica, Marcos 5.25-34	198
4.7 – Conclusão	201
<i>Conclusão</i>	<i>203</i>
<i>Referências bibliográficas</i>	<i>207</i>
<i>Anexos</i>	<i>218</i>

INTRODUÇÃO

O presente trabalho tem por objetivo discutir o conceito de pessoa através do tema dos transplantes de órgãos e tecidos na Bioética, com vistas à prática do Aconselhamento Pastoral. *Pessoa* é o foco central da Bioética, pois todos os estudos médicos e seus conseqüentes tratamentos possuem, como objetivo, melhorar a saúde e a qualidade de vida humana. As inúmeras possibilidades de tratamentos médicos oferecidos pela tecnologia bem como as pesquisas envolvidas no desenvolvimento dessas tecnologias colocam novos desafios para os profissionais da área da saúde, seus pacientes, bem como para o teólogo interessado em bioética. Nesse contexto, abrem-se novas perspectivas para a percepção da pessoa como tal.

O encontro interdisciplinar no debate sobre o conceito de pessoa demonstra várias perspectivas de compreensão e cuidado, pois as novas possibilidades de pesquisa e tratamentos médicos trouxeram implicações morais e práticas que refletem e, paralelamente, são refletidas em formulações diversas do conceito de pessoa. Por essa razão, é possível afirmar que o momento atual é caracterizado pela crise do conceito ou por seu impasse. Essa problemática pode ser ilustrada, de forma sucinta, à luz das discussões mais recentes sobre a pessoa no contexto da pesquisa com embriões. A principal

preocupação ética, nesse caso, diz respeito à dignidade humana, que poderia estar ameaçada devido a algumas possibilidades de manipulação genética.

Assim, este trabalho propõe uma reflexão sobre alguns dos principais problemas éticos gerados no contexto da bioética, focalizando, especificamente, o *debate sobre o conceito de pessoa através do tema dos transplantes de órgãos e tecidos*, a fim de elaborar uma contribuição prático-teológica. Visto que o Aconselhamento Pastoral constitui uma disciplina teológica voltada para o acompanhamento de pessoas em momentos de crise, é de fundamental importância sua reflexão e participação também neste momento. Ressalte-se que, historicamente, a Teologia sempre tem participado do debate em torno do conceito de pessoa. Sua contribuição específica volta-se para a defesa da dignidade humana, considerada inviolável, pois se entende que o ser humano é imagem e semelhança de Deus.

O Brasil é o segundo país no mundo em número de doações, segundo a *Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO)*. O *Sistema Nacional de Transplantes (SNT)* restringe-se a afirmar que o Brasil possui, hoje, um dos maiores programas públicos de transplantes de órgãos e tecidos do mundo. Considerando as dimensões do país e suas grandes diferenças sociais e de infra-estrutura (saneamento básico, transporte público e alfabetização), pode-se afirmar que a organização em torno dos transplantes de órgãos e tecidos representa um grande avanço para a medicina brasileira.

Justifica-se, assim, a escolha do tema, pois o transplante de órgãos e tecidos é acessível a todas as pessoas que necessitam desta tecnologia médica através do SNT. O estudo do tema permite refletir sobre exemplos concretos de novas situações criadas em função do desenvolvimento da tecnologia médica. A possibilidade de uma vida com maior qualidade após a cirurgia de transplantação está envolta em uma série de medos, anseios, desejos, dúvidas e necessidades, inexistentes até pouco mais de 20 anos atrás.

As novas possibilidades de tratamento bem como a ampliação da qualidade de vida oportunizada pela medicina da transplantação trazem novos desafios ao Aconselhamento Pastoral, que passa a se perguntar acerca da *pessoa* que agora se encontra diante do aconselhador. Para que o aconselhamento possa, de um lado, acompanhar pessoas que necessitam de um órgão e seus familiares, e, de outro, permanecer informado sobre o tema da doação de órgãos, faz-se necessário investigar essa nova realidade a partir do debate interdisciplinar proposto pela Bioética. Somente assim, o Aconselhamento Pastoral poderá acompanhar, com o devido preparo, pessoas na comunidade, no hospital, e desenvolver uma reflexão teológica pertinente.

O presente trabalho é estruturado em quatro capítulos. O primeiro possui, como objetivo, aproximar-se da realidade do transplante de órgãos e tecidos a partir de quatro casos concretos. Os casos procuram refletir as situações mais correntes na transplantação. Em cada um deles, são relacionados temas que esclarecem a organização, a história e a lei dos transplantes, com o objetivo de situar o leitor no mundo da transplantação. Assim, o primeiro caso apresenta uma situação de exceção na organização da lista de espera, prevista por lei. Ainda é incluída a história dos transplantes. O segundo caso descreve a situação considerada mais comum (doença, inscrição na lista de espera, cirurgia e recuperação). Os temas relacionados são a doação entre vivos, doação *post mortem* e conceito de morte encefálica.

O terceiro caso relata uma situação de conflito em que um comitê de ética hospitalar é envolvido. É esclarecida a formação e função do comitê de ética hospitalar, bem como a necessidade de participação ativa da pessoa que necessita de um órgão. O quarto caso traz a história de uma criança. Buscam-se semelhanças e diferenças entre o transplante de crianças e de adultos. Ao final do capítulo, são abordados o xenotransplante e a pesquisa com órgãos artificiais. Nesse contexto, são apresentadas algumas pesquisas em torno de alternativas para a falta de órgãos. Também é mencionado o comércio ilegal

de órgãos. O pano de fundo desse capítulo é a pergunta pela percepção que a pessoa possui de si mesma diante dessa nova realidade.

Além da pesquisa bibliográfica, foram realizadas entrevistas com médicos e médicas de Porto Alegre que trabalham com transplantes de órgãos. O objetivo das entrevistas foi investigar os critérios a partir dos quais se incluem e excluem pessoas na lista de transplantes. O pano de fundo das perguntas é a necessidade de relacionar a reflexão em torno do conceito de pessoa com os critérios de inclusão e exclusão de pessoas na lista de espera. As entrevistas são citadas ao longo do texto, enriquecendo e orientando o estudo sobre o transplante de órgãos.

O segundo capítulo apresenta o atual debate em torno do conceito de pessoa a partir de cinco correntes de destaque na Bioética, a saber, aristotelismo, kantismo, principlialismo, utilitarismo e contratualismo, acrescentando, ainda, a contribuição da antropologia cristã. A argumentação de cada escola é enfocada a partir do transplante de órgãos. O aristotelismo aborda o tema das virtudes e apresenta o seu conceito de acordo com a proposta de Aristóteles. O kantismo elabora o conceito de autonomia, que desemboca na discussão sobre a liberdade de agir eticamente. O principlialismo é apresentado a partir de quatro princípios: autonomia, não-maleficência, beneficência e justiça.

O utilitarismo é representado pela teoria controvertida de Peter Singer, que se coloca como um contraponto no debate. Singer afirma que há uma diferença entre os conceitos de *pessoa* e *ser humano*. O contratualismo apresenta uma visão social de contrato, logo, uma dimensão voltada para a coletividade. A antropologia cristã, por sua vez, traz a contribuição de dois teólogos luteranos brasileiros, G. Brakemeier e E. Westphal. Sua reflexão está baseada na defesa da dignidade humana a partir do conceito bíblico-teológico de pessoa, encontrado em Gênesis 1.26-27.

Constata-se uma pluralidade de conceitos, que impossibilita uma síntese quanto ao assunto. Como esse impasse é resolvido no momento? Peter Kunzmann apresenta uma resposta para essa questão. Mesmo diante do impasse filosófico, a medicina da transplantação recebe amparo legal. Como, então, a pessoa é compreendida pela legislação brasileira no tema da transplantação a fim de respaldar uma prática?

Diante dessa pergunta, o terceiro capítulo apresenta a legislação brasileira sobre transplantes de órgãos e tecidos. O objetivo é buscar elementos que identifiquem o conceito de pessoa nos limites da prática médica da transplantação. Além disso, procura-se também apresentar a discussão brasileira em torno da transplantação registrada nas modificações da lei. Tais modificações refletem, por um lado, a necessidade de atualização da lei devido ao desenvolvimento da medicina e a exigência de organização em torno dos transplantes e, por outro, o envolvimento da população no debate sobre a forma de doação de órgãos.

O quarto capítulo é dedicado ao Aconselhamento Pastoral. Sua estrutura é semelhante àquela encontrada no primeiro capítulo; ou seja, seguem-se, novamente, os quatro casos descritos no primeiro capítulo. O objetivo é abordar pastoralmente os casos que, até o momento, receberam o enfoque da medicina, da filosofia e do direito, mas não do Aconselhamento Pastoral. Portanto, o capítulo explora os sentimentos envolvidos no tema da transplantação, com ênfase sobre a fragilidade humana. Como o Aconselhamento Pastoral pode acompanhar pessoas envolvidas no transplante de órgãos? Até que ponto os conhecimentos da medicina, do direito e da filosofia auxiliam a prática pastoral?

Buscam-se respostas para essas entre outras perguntas na medida em que são abordados os casos. Assim, é mencionado o aspecto do Aconselhamento Pastoral voltado para a comunidade no auxílio a famílias, grupos de apoio e esclarecimentos, de forma geral. Há também o acompanhamento de pessoas no hospital, onde o Aconselhamento Pastoral é denominado de *clínica pastoral*. O conhecimento desenvolvido pela clínica

pastoral é sistematizado em *fases do transplante de órgãos* pelos teólogos Peter Frör e Traugott Roser, que trabalha(ra)m, por vários anos, na UTI dos pós-transplantes no hospital universitário de Munique, *Klinikum Grosshadern*.

O capítulo também utiliza imagens bíblicas oriundas de textos do Novo Testamento para ilustrar a situação dos transplantes a partir da rede de apoio criada em torno da pessoa que necessita de um órgão. Dessa forma, a Teologia Prática, através do Aconselhamento Pastoral, é enriquecida pelo debate interdisciplinar sobre o conceito de pessoa no tema da transplantação e, paralelamente, contribui com esse debate ao incluir o cuidado pastoral, ancorando-se no conceito bíblico-teológico da pessoa como imagem e semelhança de Deus, o qual sustenta o discurso da dignidade humana.

I – O TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS HOJE – 4 CASOS

O tema do transplante de órgãos é aqui apresentado através de quatro casos registrados em hospitais de Porto Alegre. Em cada um dos casos, é destacado um aspecto particular do atual debate do transplante de órgãos, enfocando principalmente a realidade da transplantação no Brasil. Como a medicina de transplantação segue regras técnicas e legislativas semelhantes em países que praticam essa cirurgia, outros países bem como as pesquisas neles desenvolvidas também serão citadas.

A metodologia escolhida para abordar o tema *Transplantes de órgãos* é a *fenomenologia*. O objetivo de tal abordagem é uma aproximação do tema assim como ele se apresenta hoje: através de dados estatísticos, leis, casos, livros, artigos e entrevistas. Exceção à abordagem fenomenológica é o item que aborda a história dos transplantes, inserido no primeiro caso. Cabe ao segundo capítulo o desafio de refletir sobre o conceito de pessoa a partir da realidade atual dos transplantes. O primeiro capítulo inicia com um caso.

1.1 - Caso 1: emergência no transplante

Descrição do caso:

Paciente na faixa dos 30 anos, com insuficiência hepática aguda grave – hepatite fulminante – provavelmente por utilização de medicamento (Efexor – venlafaxia) e (ou) consumo por via oral de produto líquido não farmacêutico comercializado via Internet,

chamado Strong (para diminuição de peso). Desenvolveu icterícia, coagulopatia e encefalopatia hepática importante, o que motivou o transplante. Sem um transplante imediato, a paciente não sobreviveria 48 horas.

Estado atual:

A última consulta ocorreu no ambulatório de transplantes hepáticos em maio de 2006. A paciente apresenta excelente estado geral, sem queixas, mantendo o uso de medicamentos para evitar rejeição.

A situação de atendimento vivenciada no caso 1 pode ser considerada ideal pelo aspecto do rápido atendimento, pois a paciente recebe prontamente um órgão de que necessitava com urgência. Essa situação de atendimento não era imaginável nem viável há poucas décadas atrás. A cirurgia para salvar a vida da paciente demonstra o domínio não apenas da técnica da cirurgia, mas de todo conhecimento médico necessário para que o transplante ocorra e seja bem sucedido, como, por exemplo, os tipos sanguíneos e o controle de rejeição do órgão transplantado.

Além disso, conceitos médicos e jurídicos já foram legalmente estabelecidos para que tal procedimento pudesse ocorrer sem causar problemas legais e éticos (único caso que pode receber um órgão sem estar na lista de transplante). A história do desenvolvimento dos transplantes auxilia a compreensão da atual situação dessa área da medicina, aperfeiçoada e viabilizada por um conjunto de novas tecnologias.

1.1.1 – Histórico dos transplantes

A história dos transplantes de órgãos e tecidos é dividida em 3 fases neste trabalho. Essa divisão é uma nova contribuição para a compreensão da história dos transplantes, pois a maioria dos autores menciona apenas duas fases. Este trabalho cita a divisão

convencional para, então, destacar a terceira fase que inicia com a descoberta da Ciclosporina A.

De acordo com Thomas Schlich, a história dos transplantes de órgãos pode ser dividida em duas fases. Entre 1880 até 1930, ocorrem as primeiras tentativas de transplante, sendo que o primeiro órgão transplantado foi a glândula tireóide, em 1883¹. O mau funcionamento da glândula tireóide causa o *Cretinismo*, ou seja, impede o crescimento normal de uma criança, tanto física quanto mentalmente². Acreditava-se que o clima e o meio ambiente eram responsáveis por tal doença³.

Nessa fase, também foram realizados transplantes experimentais com rins e pulmões, por exemplo. O desafio da época era o domínio da técnica dos transplantes. O médico e pesquisador francês Alexis Carrel destaca-se por descobrir que existe uma diferença entre transplantar dentro do mesmo corpo (autotransplantação) e entre corpos diferentes (alotransplantação). Na época, a autotransplantação garantia o sucesso da cirurgia, enquanto a alotransplantação, geralmente, levava ao fracasso.

Devido à falta de clareza quanto aos motivos dessa diferença, as experimentações com animais continuaram.

“A partir de 1905, foram feitos estudos tentando-se o transplante de coração de um animal para o pescoço, o abdome ou a região inguinal do outro; portanto, demonstrando a habilidade do coração em funcionar após a cirurgia. Foi observado que, após dias, os corações mostraram mudanças fisiológicas e estruturais indicando rejeição. Esforços experimentais foram então feitos no sentido de superar esse problema.”⁴

Até esse momento, segundo Schlich, a terapia dos transplantes permanece como um ideal utópico.

¹ PESSINI e BARCHIFONTAINE citam as cirurgias de córneas como primeiros transplantes realizados por volta de 1880. Leo PESSINI e Christian de P. de BARCHIFONTAINE, *Problemas atuais de Bioética*, p. 317.

² H. BAYHUBER e U. KULL. *Linder Biologie*, p. 257s

³ Thomas SCHLICH, *Transplantation*, p. 11s.

⁴ Leo PESSINI e Christian de P. de BARCHIFONTAINE, op. cit., p. 317.

A segunda fase dos transplantes inicia em 1945 e, de acordo com Schlich, segue até hoje.⁵ Nesse ano, foi realizado um transplante de rim no hospital de Peter-Bent-Brigham. A cirurgia marca a história dos transplantes, porque o rim transplantado foi considerado tecnicamente ideal, apesar de a cirurgia ainda não ter atingido o sucesso esperado. O rim passou a ser um órgão privilegiado para o transplante por ser duplo e poder ser retirado de uma pessoa viva. Em 1954, foi realizado um transplante de rins entre gêmeos, sendo que o receptor viveu oito anos após a cirurgia e faleceu de ataque cardíaco.

Até esse momento, o problema da rejeição ainda não havia sido solucionado. Mesmo assim, continuaram sendo realizadas cirurgias de transplantação de medula, pulmão, fígado, pâncreas, e ainda foram acrescentadas as cirurgias de ossos e pele. Em 1967, na África do Sul, o Dr. Christian Barnard realizou o primeiro transplante cardíaco entre seres humanos. Para que essa cirurgia fosse possível, os experimentos realizados com animais foram determinantes, além do desenvolvimento e aperfeiçoamento de técnicas de cirurgia vascular desenvolvidas por Carrez e Gouthrie (1902), bem como a descoberta dos tipos sanguíneos.

O primeiro transplante de coração causou grande impacto devido à importância desse órgão. Uma das consequências da cirurgia foi uma empolgação geral que impulsionou a implantação de programas de transplantes cardíacos no mundo inteiro, no final dos anos 60. “No Brasil, o pioneirismo deve-se ao Dr. Zerbini, no Hospital das Clínicas da FMUSP, que em 26 de maio de 1968 realizou o primeiro transplante de coração em João Ferreira da Cunha (João Boiadeiro), que sobreviveu 27 dias.”⁶

Apesar das várias tentativas, poucas cirurgias atingiram sucesso. A maioria resultava em uma vida pós-operatória muito curta. E a euforia inicial reteve-se com o acompanhamento dos casos. Os estudos realizados, até então, demonstravam que havia

⁵ O período de tempo entre 1930 a 1945 não pertence à primeira ou segunda fase dos transplantes, representa um vácuo de tempo que não é esclarecido pelo autor.

⁶ Id. *ibid.*, p. 318.

problemas ainda não solucionados relacionados à rejeição. Como nenhum paciente dos 118 transplantes havia sobrevivido até 1969, decidiu-se aprofundar as pesquisas e diminuir o número de transplantes.⁷

Somente em 1982, foi descoberto um novo medicamento que controlava a rejeição do órgão transplantado, um imunorregulador, o Ciclosporina A. Esse medicamento auxilia a superação da rejeição do órgão e permite a histocompatibilidade, possibilitando um maior sucesso das cirurgias e uma melhor recuperação dos pacientes. A possibilidade de uma vida pós-operatória longa tornava-se realidade. Assim, a medicina de reconstrução e reconstituição recebeu novo impulso.

A Ciclosporina A inicia uma nova fase na história dos transplantes de órgãos, permitindo que a técnica saísse da esfera experimental para uma etapa mais avançada. A divisão em três fases, na história dos transplantes de órgãos e tecidos, objetiva apresentar uma maior especificação no desenvolvimento da tecnologia dos transplantes. A descoberta da Ciclosporina A possibilitou novo impulso na retomada dos transplantes, pois, agora, o tempo de vida pós-transplante foi estendido significativamente. Através desta mudança, a medicina da transplantação pode ter a fase pós-transplante mais pesquisada, gerando um acompanhamento mais qualificado de pacientes no que se refere à medicação e aos cuidados necessários.

Hoje, pode-se enxertar pele, tecido muscular e medula óssea. Pode-se substituir córnea, rins, fígado, pâncreas, coração e pulmão.

⁷ Alexandre HASEGAWA, *Transplante de órgãos e tecidos: implicações éticas*, p. 245.

“Cogita-se a possibilidade de implantar porções de DNA como meio de curar doenças pela engenharia genética, enxertar glândulas que deixaram de produzir o hormônio correspondente. Aventa-se até a probabilidade futura do transplante de cérebro ou, seria melhor dizer, substituir o tronco corporal que sustenta a cabeça, pois esta contém o cérebro, responsável último pela identidade pessoal.”⁸

A terceira fase de desenvolvimento da medicina dos transplantes exigiu também respaldo legal, o que gerou uma ampla discussão nos países que utilizam a cirurgia de transplantação. Como fruto do debate social, político e jurídico sobre o tema, foi elaborada uma legislação correspondente ao debate de cada país. Há grandes semelhanças entre as leis de transplantes de órgãos e tecidos dos países que dominam essa tecnologia. As diferenças se encontram na forma de doação *post mortem*. Em alguns países, a doação *post mortem* é presumida e, em outros, não. O conceito de morte encefálica também foi aceito pelos países que praticam a transplantação.

Não por último, o desenvolvimento da tecnologia de transplantação desafia e é desafiado pelo campo da ética. As novas possibilidades de prolongamento da vida formulam novas perguntas éticas sobre o conceito de vida, ser humano/pessoa, morte e relações entre o indivíduo e seu meio (cultural, religioso, social, político e econômico). Isso significa que, para que a legislação seja modificada e a aplicação da tecnologia de transplantação ocorra, vários conceitos necessitam ser debatidos e esclarecidos, tanto pelos profissionais das diversas áreas envolvidas, quanto pela população, de forma geral.

1.1.2 - Dados estatísticos

Os dados estatísticos do país e por estados são coletados pelo governo através do *Sistema Nacional de Transplantes* (SNT), criado em 1997. Informações sobre o funcionamento dos transplantes de órgãos e tecidos através de sua captação, distribuição, organização em centrais, hospitais cadastrados, campanhas publicitárias com incentivo à

⁸ José R. JUNGES, *Bioética, perspectivas e desafios*, p. 205.

doação, dados estatísticos e demais informações são de conhecimento público e podem ser encontradas na página do governo, www.saúde.gov.br/transplantes, que registram os dados entre 2002 e 2005. O objetivo deste trabalho é evidenciar, com transparência, todas as suas ações no campo da política de doação-transplante, visando à confiabilidade do Sistema e à assistência de qualidade à população brasileira.

Através da organização em 555 estabelecimentos de saúde e 1.376 equipes médicas autorizadas pelo SNT, que se faz presente em 23 estados, a constatação do governo é que o número de doações vem aumentando. O Brasil possui hoje um dos maiores programas públicos de transplantes de órgãos e tecidos do mundo. Em 2005, foram realizados 15.527 transplantes de órgãos e tecidos. Isso significa um crescimento de 18% em relação a 2003, quando foram registrados 13.131 transplantes. E 36% a mais do que em 2002, que registrou 11.365 transplantes. São citadas agora as doações por órgão no ano de 2005, período de janeiro a julho, para uma população de 181.031.632 de brasileiros (dados do IBGE 2004)⁹:

Notificação de morte encefálica – 2.529;

Doadores efetivos de órgãos – 843;

Notificação de doação somente de tecidos – 4.470;

Rins captados (doador cadáver) – 962;

Rins implantados (doadores cadáver) – 939;

Rins implantados (doadores vivos) – 755;

Fígados captados (doadores cadáver) – 436;

Fígados implantados (doadores cadáver) – 454;

Fígados implantados (doadores vivos) – 10;

⁹ www.saúde.gov.br/transplantes

Corações captados – 122;

Corações implantados – 118;

Pulmões captados – 21;

Pulmões implantados (doadores cadáver) – 21;

Pulmões implantados (doadores vivos) – 2;

Pâncreas captados – 168;

Pâncreas implantados – 164;

Córneas captadas – 8.139;

Córneas implantadas – 5.762;

TCTH – Medula Óssea – 613

Os dados coletados colocam o Brasil, de acordo com a *Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos* (ABTO), como o segundo maior país em transplantes de órgãos e tecidos, permanecendo atrás somente dos Estados Unidos. No ranking internacional, considerando o número da população e o número de transplantes, o Brasil é colocado em nono lugar¹⁰. No estudo dos dados, chama a atenção a diferenciação realizada entre o número de captações e o de implantações. Nem todos os órgãos doados apresentam condições de serem implantados; alguns nem chegam a encontrar receptor. Outro aspecto que chama a atenção é a origem dos órgãos doados. A diferenciação entre a doação de cadáver e de pessoa viva será tratada no item 1.2.2. Apesar de esses dados serem animadores e de o caso acima ter sido solucionado rapidamente, salvando uma vida, a maioria dos pacientes segue outro percurso até chegar à sala de cirurgia. É o que relata o próximo caso.

¹⁰ www.abto.org.br

1.2 – Caso 2: paciente com trajeto convencional no transplante

Descrição do caso:

Paciente com 48 anos, apresentou primeiro diagnóstico de fibrose pulmonar em 1979. Nos últimos anos, utilizava oxigênio à noite. Mora em casa própria de alvenaria. Possui apoio familiar. É comprometido com o tratamento. Após realizar todos os exames necessários, comprovando que não havia comprometimento de nenhum outro órgão, recebeu transplante do pulmão esquerdo em novembro de 2000.

Evolução do caso:

O paciente aderiu ao tratamento, vindo às consultas regularmente e tomando a medicação corretamente. Apresenta bom humor, excelente motivação e possui apoio familiar. Seu estado de saúde, no início de 2006, é bom.

1.2.1 – Situações que levam pacientes ao transplante

Para uma pessoa receber um transplante, é necessário que ela tenha alguma doença que comprometa o funcionamento de um determinado órgão. Cada órgão possui um rol de doenças que comprometem seu funcionamento. O *coração* entra em comprometimento quando é identificada insuficiência cardíaca muito grave, e o prognóstico de vida do paciente limita-se a 12 meses. Além desse critério, são avaliados o comportamento psicológico, hábitos de vida, base social e familiar em função dos cuidados pós-operatórios.¹¹

O *pulmão* é considerado um órgão para o transplante quando apresentar uma doença não cancerosa, terminal, com expectativa de vida de dois anos sem transplante, que não responde a outros tratamentos. A pessoa deve possuir menos de 64 anos, sem outras

¹¹ Cf. Entrevista 1, p. 1 (Anexo)

doenças associadas, sem problemas emocionais, sem distúrbio de comportamento, com estrutura familiar de suporte e que tenha vontade de viver.¹²

O *fígado* entra em comprometimento quando há cirrose hepática descompensada, seguida de alterações clínicas. No caso de crianças com problemas de fígado, são observadas a desnutrição proteico-calórica ou o não ganho de peso e doenças metabólicas causadas por um fígado defeituoso. Avalia-se ainda o risco de morte em um período de seis meses através do *escore de Meld Peld TxH* – geralmente a criança permanece na lista de espera por cerca de seis meses.¹³

Pessoas que possuem *problemas renais* são incluídas, na lista para transplante, caso tenham uma insuficiência renal crônica em fase terminal ou pré-terminal, não podendo ter contra-indicações absolutas ao transplante. No caso de transplante de rins, a idade não é mais considerada fator excludente.¹⁴

O transplante de rim não é considerado a última alternativa de tratamento para a pessoa que apresenta problemas renais crônicos. Se o órgão transplantado não funcionar devidamente, a pessoa possui o recurso de voltar a fazer hemodiálise.

Cada pessoa incluída em uma lista de espera para transplante passa por constantes avaliações. Isso significa que uma pessoa pode ser incluída em uma lista de espera em uma primeira avaliação, mas pode ser retirada da lista caso não demonstre comprometimento com o tratamento (não tomar a medicação adequadamente ou faltar as consultas, por exemplo) ao longo do tempo. A decisão de retirar uma pessoa da lista de espera é responsabilidade de uma equipe médica multidisciplinar e não apenas do médico responsável pelo tratamento.

¹² Cf. Entrevista 2, p. 1 (Anexo)

¹³ Cf. Entrevista 3, p. 1 (Anexo)

¹⁴ Cf. Entrevista 4, p. 1 (Anexo)

O tempo de permanência na lista de espera é estimado diferentemente para cada órgão, podendo variar de acordo com inúmeros fatores. Os fatores que sempre são avaliados entre doador e receptor são o grupo sanguíneo, a maior compatibilidade genética e o tipo físico (tamanho). O conjunto desses fatores determina a seleção do candidato ao transplante. Isto significa que alguém que recentemente foi incluído na lista de espera pode ser transplantado em pouco tempo, como também pode ocorrer que um paciente permaneça na lista por vários anos, ou ainda que nunca venha a ser transplantado.

1.2.2 – Origem dos órgãos para o transplante

Os órgãos transplantados originam de duas fontes: *doador cadáver* e *doador vivo*. Cada uma das fontes está envolta não apenas em questões clínicas, mas também em questões éticas, conceituais e legais. A doação de órgãos não é uma atividade sem conflitos, por isso, investiga-se a possibilidade da construção de órgãos artificiais ou do xenotransplante. Ambas alternativas serão abordadas no item 1.4.3 e 1.4.2, respectivamente.

1.2.2.1 – Doador vivo

O *doador vivo* é cogitado quando apresenta parentesco consanguíneo direto com a pessoa que necessita de um transplante. A lei brasileira da Doação de Órgãos e Transplantes, nº 10.211, de 23 de março de 2001, declara, no Art. 9º:

“É permitida à pessoa juridicamente capaz dispor gratuitamente de tecidos, órgãos e partes do próprio corpo vivo, para fins terapêuticos ou para transplantes em cônjuge ou parentes consangüíneos até o quarto grau, inclusive, na forma do §4º deste artigo, ou em qualquer outra pessoa, mediante autorização judicial, dispensada esta em relação à medula óssea.”¹⁵

O artigo citado objetiva, em primeiro lugar, a procura por pessoas próximas que apresentem um grau maior de compatibilidade orgânica para serem doadoras. Em segundo lugar, a intenção é evitar um possível comércio de órgãos (tema abordado no item 1.4.5). Como muitas pessoas vivem sem relações familiares próximas, na sociedade contemporânea, elas estariam automaticamente excluídas da possibilidade de receber um novo órgão caso houvesse necessidade de um transplante. Essa situação, bem como a de pessoas adotadas, gera o questionamento da lei.

Modelos hodiernos de organização social e familiar oferecem novas alternativas para a problemática. Considera-se novo modelo familiar pessoas que vivem em concubinato sem serem casadas legalmente (companheiros/as de relacionamento), bem como relações de amizade muito próximas. Em ambos modelos, as pessoas podem dividir ou não a mesma casa. Tais doadores têm sido chamados de *parentes emocionais*.¹⁶

Diante das inúmeras campanhas para doação de órgãos ainda houve a manifestação de algumas pessoas por uma *doação altruísta*. Essa doação estaria destinada a pacientes que necessitam de um órgão ou tecido, mas encontram-se impossibilitados de receber doação de uma pessoa viva por não terem família ou relações suficientemente próximas que oportunizassem a doação. Nesse modelo, a/o doador/a altruísta permaneceria no anonimato.¹⁷

Robert Veatch¹⁸ demonstra a complexidade do tema da doação de pessoas vivas ao mencionar a falta de clareza conceitual sobre o limite entre a morte e a vida, a partir de três

¹⁵ Leo PESSINI e Christian de P. de BARCHIFONTAINE, op.cit., p. 502.

¹⁶ Thomas SCHLICH, op. cit., p. 50.

¹⁷ Id., ibid..

¹⁸ Robert M. VEATCH, *Transplantation ethics*, p. 182-189.

situações: primeiro, nos casos de bebês anencefálicos (discussão sobre o critério encefálico); segundo, no caso de cadáveres com um coração que bate (ou seja, cadáveres que são mantidos aquecidos e com os órgãos funcionando artificialmente com fins de retirada de órgãos); e, terceiro, no caso de pessoas em estado vegetativo permanente. Além disso, também menciona vários aspectos relacionados com a problemática de doadores vivos e autônomos.

Ao ser cogitada a possibilidade de retirar órgãos de um bebê anencefálico, esbarra-se no conceito de morte encefálica, que é tema central na questão da transplantação. Um bebê que nasceu sem cérebro nunca poderá receber um diagnóstico de morte encefálica, pois o critério utilizado é encefálico. Isso significa que é permitido retirar seus órgãos para doação antes de seu coração parar de bater, pois ele não estaria vivo? Veatch afirma que é somente possível realizar a doação de órgãos de um bebê anencefálico após o diagnóstico de morte (cárdio-respiratória), não antes.

No segundo caso, considerar a retirada de órgãos de um doador cadáver, - cujos órgãos são mantidos em funcionamento artificialmente, - como uma doação de pessoa viva entra em conflito com definições legais e conceituais de morte encefálica. A definição do conceito de morte é abordada no item 1.2.3. No terceiro caso, considerar indivíduos em estado vegetativo permanente como possíveis doadores significa uma violação legal e moral, mesmo que tais indivíduos não estejam conscientes e não possuam qualquer percepção física. De acordo com Veatch, esses três casos levam a pensar sobre os limites entre vida e morte.

Em sua reflexão sobre doadores vivos, Veatch acrescenta, à discussão acima mencionada, três novos aspectos. Primeiro, há pessoas que desejam doar um órgão ou parte de um órgão (fígado ou pulmão) a uma pessoa amiga ou familiar, mas o órgão não é compatível, tanto geneticamente quanto em relação ao tipo físico ou grupo sanguíneo. A proposta dessas pessoas é de que seu órgão seja doado para alguém compatível que esteja

na lista de espera; em recompensa, a pessoa a quem desejam favorecer deve receber o primeiro órgão que lhe seja compatível. Conseqüentemente, a pessoa favorecida modificaria a ordem estabelecida na lista de espera.

A proposta parece, inicialmente, muito sedutora. No entanto, não deixa de apresentar dificuldades para ser implantada. Os problemas de tal prática encontram-se tanto em aspectos legais, que não prevêm a situação, quanto na aceitação de pessoas que estão na lista de espera e podem interpretar que, na verdade, estão sendo prejudicadas. A outra problemática refere-se à possibilidade de não ser encontrado um receptor para a doação da pessoa viva. Dessa forma, apenas uma pessoa seria beneficiada, e não duas, como havia sido previsto.

O segundo aspecto quanto à discussão de novos critérios para doadores vivos refere-se a uma oferta irresistível de dinheiro a um possível doador. A dificuldade da proposta é que ela se coloca no limite entre uma decisão autônoma e o comércio de órgãos. A diferença entre uma oferta irresistível e o comércio de órgãos está na oferta, no primeiro caso, e na pressão, no segundo. A aceitação de uma oferta depende da autonomia do indivíduo, que, talvez, tenha contado com tal possibilidade para seu projeto de vida.

O terceiro aspecto a ser levado em conta na discussão sobre novos critérios para doadores vivos diz respeito à recusa do profissional da saúde para realizar a cirurgia, visto não concordar com a situação de doação. O profissional da área da saúde possui o direito de não realizar tal cirurgia, por dois motivos: primeiro, por ser um exercício de autonomia; segundo, por significar uma violação ao *Código Hipocrático*, que inclui, em seu juramento, o não-causar dano ao paciente. Ora, uma cirurgia de retirada de órgão de uma pessoa saudável por motivos altruístas não deixa de causar dano físico ao doador/a.

1.2.2.2 – Doador cadáver

A outra fonte de obtenção de órgãos, o *doador cadáver*, está igualmente envolta em questões clínicas, éticas, conceituais e legais. Estar apto clinicamente para a doação significa não ter doenças transmissíveis (Hepatite e AIDS¹⁹, entre outras) e apresentar órgãos saudáveis, ou seja, que não estejam comprometidos com alguma doença crônica ou terminal (câncer, por exemplo). Tais critérios excluem pessoas que desejam doar seus órgãos após a morte e que, devido a algum fator clínico, não o podem realizar.

A lei nº 10.211 também manifesta a necessidade do controle rigoroso dos órgãos para doação. O Art. 2º, parágrafo único, rege o seguinte:

“A realização de transplantes ou enxertos de tecidos, órgãos e partes do corpo humano só poderá ser autorizada após a realização, no doador, de todos os testes de triagem para diagnóstico de infecção e infestação exigidos em normas regulamentares expedidas pelo Ministério da Saúde.”²⁰

As questões éticas em torno de um doador cadáver surgem quando seus órgãos encontram-se em condições, mas não há registro de sua permissão para a doação. Quando não há manifestação escrita referente ao desejo de doação, a equipe médica dirige-se aos familiares a fim de descobrir se havia manifestação verbal sobre a doação de órgãos no *post mortem*. Caso não haja tal manifestação ou caso se desconheça o desejo da pessoa morta, devido ao fato de o assunto não ter sido abordado em família, pergunta-se, aos familiares, se permitem a doação. Caso todos concordem, a doação é realizada. Caso algum familiar não concorde, a doação não é realizada.

A legislação brasileira sobre doação de órgãos e tecidos passou por modificações, sendo que sua última versão, lei nº 10.211, sanciona no Art. 4º:

¹⁹ De acordo com José R. Goldim, podem ser aproveitados órgãos de pacientes contaminados por HCV e HIV em pacientes já infectados.

²⁰ Leo PESSINI e Christian de P. de BARCHIFONTAINE, op. cit., p. 501.

“A retirada de tecido, órgãos e partes do corpo de pessoas falecidas para transplantes ou outra finalidade terapêutica, dependerá da autorização do cônjuge ou parente, maior de idade, obedecida a linha sucessória, reta ou colateral, até o segundo grau inclusive, firmada em documento subscrito por duas testemunhas presentes à verificação da morte.”²¹

Dessa forma, torna-se inválido o artigo 4º do capítulo dois da Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que estabelecia a doação presumida e previa o registro da expressão “não-doador de órgãos e tecidos” na *Carteira de Identidade Civil* e na *Carteira Nacional de Habilitação de Motorista*, caso a pessoa não desejasse realizar doação. Se a pessoa deseja ou não doar seus órgãos após a morte, não é mais necessário deixar nada por escrito, mas é fundamental comunicar à família o seu desejo. Agora, a decisão final sobre os órgãos e tecidos da pessoa falecida cabe à família. Para que os familiares se manifestem em relação à doação de órgãos, é necessário que o diagnóstico de morte encefálica já tenha sido realizado.

1.2.3 – Conceito de morte encefálica

O desenvolvimento tecnológico da medicina trouxe, como uma de suas conseqüências, a redefinição de alguns conceitos médicos. Entre eles, o conceito de morte. De acordo com Pessini e Barchifontaine, a primeira definição conhecida de morte foi formulada por Hipócrates, cerca de 500 a.C. O segundo livro de sua coletânea, *De morbis*, parte 5, descreve a morte da seguinte forma:

“Testa enrugada e árida, olhos cavos, nariz saliente, cercado de coloração escura. Têmporas deprimidas, queixo franzido e endurecido, epiderme seca, lívida e plúmbea, pêlos das narinas e dos cílios cobertos por uma espécie de poeira, de um branco fosco, fisionomia nitidamente conturbada e irreconhecível.”²²

Essa se tornou uma descrição clássica da morte.

²¹ Id. *ibid.*; José R. GOLDIM, *Aspectos éticos dos transplantes de órgãos*, p.1-2.

²² Leo PESSINI e Christian de P. de BARCHIFONTAINE, *op. cit.*, p. 248.

A constatação da morte tornou-se tarefa exclusiva da medicina quando o Papa Pio XII (1957), ao ser perguntado sobre quem deveria definir o momento da morte – se a religião ou a medicina – respondeu que se tratava de uma tarefa médica. Desde então, tornou-se responsabilidade única da medicina identificar o momento da morte. Até a década de 60, o critério para se definir a morte era o fim da respiração e a parada cardíaca (parada cárdio-respiratória). No entanto, com o contínuo desenvolvimento das tecnologias médicas que permitem o prolongamento artificial da vida em *Unidades de Tratamento Intensivo* (UTI), a definição do momento da morte pôde ser redefinida e, simultaneamente, tornou-se uma questão polêmica.

As tecnologias médicas de cuidado intensivo também permitiram um estudo mais aprofundado sobre o processo de morrer. Este pode ser observado a partir de uma graduação, que chega à observação de nível celular. A partir dessa constatação, foi necessário identificar o momento em que tal processo torna-se irreversível. Observou-se que, quando o cérebro cessa suas funções eletroquímicas, não há mais possibilidade de reverter o processo de morte, mesmo que alguns órgãos e tecidos ainda possam funcionar por um curto período de tempo.

Robert Veatch²³ descreve os casos de traumatismo craniano agudo por causas diversas (acidentes de trânsito ou tiro de arma de fogo). Pessoas acometidas por tais vicissitudes não passaram por um tratamento prolongado, pois não estavam doentes. Eram saudáveis. O acidente interrompeu o curso de suas vidas. Os recursos médicos da UTI podem apenas mantê-las artificialmente vivas por um curto período de tempo. Nessa situação, surge a pergunta pela doação de órgãos e/ou tecidos.

Diante de tal quadro, foi estabelecido pela 22^o *Assembléia Médica Mundial*, em Sidney, em 1968, e emendada pela 35^o *Assembléia Médica Mundial*, em Veneza, em

²³ Robert M. VEATCH, op. cit., p. 53s.

outubro de 1983²⁴, que o critério decisivo para se definir a morte de uma pessoa é o cérebro. A morte encefálica ocorre quando cessam irreversivelmente as funções do encéfalo e, sem o auxílio de meios artificiais, os demais órgãos – iniciando pelo coração - param de funcionar em poucos minutos.

1.2.3.1 - O diagnóstico de morte encefálica

O diagnóstico de morte encefálica ocorre a partir de uma avaliação dividida em 3 passos. O contexto de avaliação é a UTI; portanto, a pessoa já está em observação quanto à necessidade de utilizar respiração artificial, entre outros aspectos. Primeiramente, avalia-se a percepção (os reflexos), a temperatura do corpo e as pupilas. Se a pessoa não demonstrar ter percepção, a temperatura do corpo baixou e as pupilas dilataram, caracteriza-se o primeiro indício de morte cerebral.

O segundo passo é aplicar o *teste da apnéia*, que tem o objetivo de constatar se a pessoa consegue ou não respirar sozinha. Considerando que a pessoa respira artificialmente, desliga-se a máquina para averiguar sua reação. Se não conseguir respirar sozinha, a pessoa volta a receber auxílio artificial. O teste é repetido novamente num período de 12 horas.

Após ser verificada repetidamente a respiração através do teste da apnéia, parte-se para o terceiro passo, o *exame da arteriografia* ligado ao contraste. O objetivo é constatar se existem funções cerebrais ou não. Essa é a comprovação final da morte encefálica. O exame da arteriografia, realizado no Brasil, segue o modelo americano de comprovação da morte encefálica. Ainda podem ser utilizados os exames de tomografia e EEG (Eletroencefalograma).

Após a morte por critério encefálico, podem ser iniciados os procedimentos de captação dos órgãos nos quais a pessoa recebe artificialmente todos os hormônios e

²⁴ Leo PESSINI e Christian de P. de BARCHIFONTAINE, op. cit., p. 250.

comandos anteriormente enviados pelo cérebro num período máximo de 30–36 horas. Mesmo que a pessoa continuasse a receber artificialmente os estímulos anteriormente enviados pelo cérebro, depois do período de 30-36 horas, o corpo passa a não reagir mais, e os órgãos deixam de funcionar.²⁵

A constatação da morte encefálica deve ser diagnosticada por dois médicos, sendo que um deve ser neurologista, e nenhum deles pode ter acompanhado o tratamento da pessoa até então. Os exames clínicos utilizados devem ser repetidos num período de 12 horas para que não reste qualquer dúvida em relação ao diagnóstico. Todo o procedimento deve ser devidamente registrado e anexado aos documentos do paciente.

Após ser constatada a morte por critério encefálico, os órgãos podem ser retirados. A partir da permissão para retirada de órgãos e tecidos, o corpo passa a ser tratado, com o fim de melhor conservar os órgãos. Isso significa que será mantida a respiração artificial, de forma que a circulação continue ativa e os órgãos funcionando. Para que tal procedimento possa ocorrer, é necessário que haja respaldo legal.

No Brasil, o conceito de morte encefálica passou a ser oficialmente aceito através da publicação da Resolução CFM N° 1.480/97, em complementação à Lei n° 9434, que dispõe sobre a retirada de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplantes e tratamento. Como explicita a lei, a relação entre conceito de morte encefálica e transplante de órgãos é direta. Ou seja, o conceito de morte encefálica serve apenas para os fins da transplantação.²⁶

1.2.3.2 – Crítica ao conceito de morte encefálica e sua verificação

Apesar dos estudos detalhados desenvolvidos e do respaldo legal para diagnóstico de morte encefálica, há divergências quanto à sua aceitação. As críticas referentes ao

²⁵ Cf. Entrevista 2, p. 6 (Anexo); Thomas SCHLICH, op. cit., p. 55s.

²⁶ Leo PESSINI e Christian de P. de BARCHIFONTAINE, op. cit., p. 248.

conceito de morte encefálica não estão relacionadas somente com o aspecto médico-tecnológico, mas surgem também das áreas da filosofia, história e da sociedade em geral. De acordo com T. Schlich, tais críticas podem ser resumidas em quatro perguntas. 1. *Quem morre?* Pergunta de atribuição. 2. *O que é a morte?* Pergunta pela definição de morte. 3. *Qual é o passo escolhido para definir a morte?* Pergunta pelo critério de escolha para conceituar a morte. 4. *Como a morte é verificada?* Pergunta pelos testes de diagnóstico de morte.²⁷

A primeira questão refere-se ao *sujeito da morte*. Quem morre é o cérebro ou a pessoa toda, como unidade corporal e espiritual? O foco da pergunta é a relação entre a alma e o corpo, no momento da morte e durante a vida. Ou seja, a pessoa não pode ser compreendida apenas como um organismo biológico, tampouco apenas como espírito, mas sim, como a integração de ambos. Na verdade, o conceito de pessoa também determina a compreensão do fim da vida humana.

A segunda pergunta é um desdobramento da primeira, pois busca o conceito de morte que se relaciona estreitamente com o sujeito da morte. A definição de morte apresenta duas características: 1. A morte da pessoa é a perda irreversível de sua capacidade de pensar, compreender, sentir, etc. 2. A morte da pessoa é o colapso irreversível das funções corporais reguladas e integradas. A partir dessas constatações, o conceito de morte é compreendido não apenas através de uma descrição biológica (das ciências naturais), mas também de uma compreensão cultural da morte.

A terceira questão enfoca os critérios para se determinar a morte. O critério atual para definir morte encefálica é a verificação da falência das funções cerebrais de todo o cérebro. Tal definição está baseada nos conhecimentos biológicos existentes até o momento. A preocupação de fundo é com alguma forma de consciência que ainda possa existir no corpo humano, nas células, por exemplo, mesmo tendo sido diagnosticada a

²⁷ Thomas SCHLICH, op. cit., p. 58.

falência das funções cerebrais. Também deve ser considerada a preocupação com o lugar da alma no corpo. Seria este o cérebro? Estaria a identidade da pessoa apenas no cérebro?

Por último, emerge a questão referente aos testes de verificação da morte encefálica. Os testes existentes foram desenvolvidos em função do já existente conceito de morte encefálica. O grupo que critica esse conceito questiona também a competência de sua verificação. O que verificam realmente tais testes? Como deve ser interpretada sua margem de erro? Sem oferecer qualquer alternativa para os testes, optam pelo conceito tradicional de morte, o que exclui a investigação das funções cerebrais.

Esse grupo de críticos continua defendendo a parada cardíaco-respiratória como o melhor critério para se definir a morte, pois entende que o cérebro morre logo depois. Isso não significa, de forma alguma, que os órgãos não possam ser destinados para a transplantação. Constatada a parada cardio-respiratória, espera-se cerca de 2 minutos e coloca-se a respiração artificial, para que os órgãos sejam mantidos da forma mais adequada, visando sua retirada e posterior implantação. A discussão, portanto, não é sobre a doação ou não de órgãos, mas sobre o critério que define o momento da morte para que os órgãos possam ser preparados para serem retirados.

1.2.3.3 – A definição do termo morte encefálica e suas dificuldades

A discussão sobre a definição do momento da morte tem sido amplamente divulgada. Robert Veatch, por exemplo, avalia que um dos problemas da aceitação do novo e atual conceito de morte encontra-se em sua apresentação lingüística: “morte encefálica”. Tal definição permite a interpretação de que quem morre é o cérebro e não o organismo por inteiro. A imprecisão do conceito permite a compreensão de que o organismo morre em partes (células, órgãos e sistema de órgãos), sendo que há a suspeita de que a pessoa ainda está “viva” quando os órgãos são retirados.²⁸

²⁸ Robert VEATCH, op. cit., p. 90.

A dificuldade com o termo encontra suas raízes na diferença entre “coma” e “coma irreversível”. Na tentativa de definir a morte encefálica, o comitê de Harvard, ainda na década de 60, procurou definir critérios para o coma irreversível. Com o passar dos anos, as pesquisas demonstraram que há uma diferença entre a morte de todo o cérebro e o estado de coma irreversível. Algumas pessoas que estão em comatose irreversivelmente podem mesmo assim manter algumas funções do tronco cerebral.²⁹

Tal constatação direcionou os estudos para as partes do cérebro e suas funções. Quais seriam as partes do cérebro e suas devidas funções que permanecem no coma irreversível e na morte encefálica? Como devem ser avaliadas? As pesquisas comprovaram que o resultado negativo para as funções cerebrais ainda pode apresentar focos isolados de neurônios com pequenas cargas elétricas que podem ser registradas através do encefalograma.³⁰

A pergunta seguinte é pela capacidade e função desses focos isolados de neurônios. Teriam eles a capacidade de reintegrar as funções de todo o organismo? A resposta é negativa. Tais focos de neurônios isolados não possuem a capacidade de reintegração do organismo humano, apenas mantêm funções não essenciais. Diante de tal quadro, pergunta-se: como devem ser interpretadas as funções dos focos de neurônios? Se eles não possuem a capacidade de reintegrar o organismo humano, devem ser considerados ou desconsiderados na avaliação da morte encefálica?

Dessa forma, retorna a discussão sobre o conceito de morte encefálica baseada em uma determinada parte do cérebro ou do cérebro como um todo. Seria apenas necessário constatar a perda das funções superiores, córtex (parte responsável pela cognição), da parte inferior responsável pelas funções orgânicas do corpo ou de ambas? A definição do critério para a formulação do conceito de morte não é mais, de acordo com Veatch, uma discussão

²⁹ Id. *ibid.*, p. 92.

³⁰ Id. *ibid.*, p. 104s.

técnica que se restringe somente à esfera médica, mas se estende ao campo filosófico, pois está relacionada diretamente com o conceito de pessoa (sua vida e sua morte).³¹

1.2.3.4 – Defesa do conceito de morte encefálica

A defesa do conceito de morte encefálica encontra-se dividida em dois grupos, de acordo com o lugar do cérebro que deve servir de critério. O grupo que defende o conceito de morte a partir das funções do córtex afirma que a pessoa pode ser considerada morta quando perde a consciência e, conseqüentemente, sua vida de relação. A argumentação desse grupo está baseada na compreensão de pessoa a partir das capacidades de experimentar o mundo e relacionar-se com seus semelhantes. Quando a pessoa perde tais capacidades, perde o próprio do ser humano e deixa de viver.

Essa base de argumentação permite incluir, como “vivas”, pessoas que possuem uma doença psíquica ou degenerativa (caso de Alzheimer, por exemplo) e, ainda, pessoas que possuem algum retardo mental. Tais pessoas mantêm uma vida de relação social e a capacidade de experimentar o mundo, pois possuem, cada um em sua medida e forma, algum vestígio de consciência. Experimentar o mundo, segundo Veatch, inclui os aspectos cognitivo e emocional.³²

O outro grupo que defende o conceito de morte a partir do fim das funções de todo o cérebro apresenta uma preocupação também com o fim das funções orgânicas enviadas pelo cérebro. A concepção filosófica pode ter suas bases na compreensão do ser humano como um ser de relações sociais, mas também como um organismo biológico. O problema, segundo Veatch, é que permanecem focos isolados de neurônios, o que impede a verificação real do fim total das funções cerebrais.

³¹ Id. *ibid.*, p. 90.

³² Id. *ibid.*, p. 94.

A solução para esse impasse, segundo Veatch, é encontrar uma redefinição para o conceito de morte que vá além do conceito de morte orientada pelo cérebro. O novo conceito deveria considerar não apenas a morte de um órgão, mas deveria definir a morte de uma pessoa quando todo o cérebro morre, ou apenas uma de suas partes, ou, ainda, quando um órgão deixa de funcionar. A escolha do conceito de morte deve considerar uma escolha filosófica mais precisa entre as alternativas existentes.³³

Além da preocupação com o melhor termo para definir o atual conceito de morte que se orienta pelo cérebro, Veatch também aborda o problema de relacionamento que se estabelece com a pessoa considerada morta tanto no nível social, quanto no econômico-prático.

“Se o paciente estiver realmente vivo em ausência de atividade cerebral e for declarado morto, ocorre a mais óbvia violação moral: Uma vida humana pode ser finalizada imprópriamente. No entanto, nós também precisamos considerar que também haverá violação moral se um paciente que seria considerado morto é considerado vivo.”³⁴

Assim, Veatch relaciona dois problemas que surgem a partir de um diagnóstico falso-positivo da vida humana. O primeiro refere-se à agressão moral da dignidade humana, quando um corpo/cadáver é tratado como se estivesse vivo. Tal atitude é um problema, porque demonstra que há dificuldades em reconhecer o próprio do ser humano e de sua dignidade. O segundo problema mencionado diz respeito ao aspecto social, econômico e político. Tratar um cadáver como se fosse uma pessoa viva implica custos financeiros (medicamento, atendimento médico, etc) e o comprometimento do atendimento de alguém que necessita, pois tanto o equipamento quanto o espaço estariam sendo mal utilizados.³⁵

³³ Id. *ibid.*, p. 101.

³⁴ Id. *ibid.*, p. 89.

³⁵ Id. *ibid.*

Outros defensores do conceito de morte encefálica procuram destacar a verificação segura do diagnóstico de morte encefálica. Fuat Oduncu, por exemplo, afirma que é tarefa da medicina verificar os critérios de morte, os quais precisam fornecer dados objetivos para que a morte seja diagnosticada. Cabe às áreas das ciências naturais e da filosofia abordarem o tema da morte, bem como seu conceito no seu específico. A medicina pode apenas oferecer os critérios para verificar a morte com segurança.³⁶

Quanto às dúvidas referentes à segurança da verificação da morte encefálica, visto que a morte ocorre em um processo de término das funções no organismo, Oduncu menciona que, mesmo na verificação da morte pelo método tradicional, as unhas, os cabelos e algumas camadas da pele continuam sendo produzidas. No entanto, ninguém afirmaria que a pessoa diagnosticada como morta através da verificação tradicional está viva. Por que, então, surgem dúvidas em relação ao conceito de morte encefálica?

Peter Singer, filósofo, salienta que o critério para a definição de morte encefálica deveria ser algum dano irreversível causado ao cérebro. A base para esse critério encontra-se na compreensão de que tais danos não permitem mais que a pessoa utilize suas capacidades de raciocínio, percepção do passado, presente e futuro, etc, mesmo que o cérebro possa manter algumas funções orgânicas.³⁷ A proposta de Singer amplia a discussão sobre os critérios para a definição de morte encefálica, porque relaciona os critérios com o conceito de pessoa. Dessa maneira, compreende-se que a definição do conceito de pessoa poderia orientar os critérios para a definição atual de morte na área médica.

O atual conceito de morte deveria ser compreendido como uma das conseqüências do desenvolvimento da medicina. Antes de surgir a possibilidade de cuidados em UTIs, era apenas possível diagnosticar a morte com o fim da respiração e dos batimentos cardíacos.

³⁶ Fuat ODUNCU, *Der Hirntod als Todes-criterium*, p. 76

³⁷ Peter SINGER, *Is the sanctity of life ethic terminally ill?*, p. 294.

Tratava-se de um diagnóstico verificável sem o auxílio de tecnologia ou conhecimentos científicos profundos. O desenvolvimento da medicina transformou essa realidade a partir de uma tecnologia que permitiu conhecer e verificar a morte de outra maneira.

Assim, a tecnologia médica coloca-se entre a vida e a morte, sem permitir que a aparência física denuncie o estado em que a pessoa se encontra. Ao depender da tecnologia, não é mais o próprio ser humano que reconhece o seu semelhante como vivo ou morto, mas é um exame desenvolvido artificialmente que o faz. Para tanto, é necessário dominar a tecnologia médica, ou seja, o diagnóstico de morte encefálica não pode ser realizado por não-cientistas. Em poucos termos, o conhecimento e o reconhecimento da morte não pertencem mais apenas ao ser humano, mas à tecnologia.

1.2.3.5 – Conceito de morte encefálica e sua compreensão cultural

Oduncu acrescenta ainda um item a ser considerado no debate sobre o conceito de morte encefálica: a perspectiva da aceitação popular. A resistência da população frente ao atual conceito de morte é percebida pelo elevado número de respostas negativas diante da pergunta pela doação de órgãos de um familiar morto (quando a própria pessoa não se manifestou a respeito). Jürgen Reiss formula esse aspecto com a seguinte pergunta: “Onde está o mal-estar?”³⁸ Sua investigação se direciona para a questão cultural.

Antes de a medicina se estabelecer e tornar-se uma ciência com resultados aceitos e seguros, o único recurso existente era o religioso. O xamã era médico e líder espiritual. Com a separação dessas duas áreas, o médico passou a cuidar do corpo e ser procurado para tanto, pois surgiu a necessidade de segurança no tratamento. Quando os conhecimentos médicos chegavam a seus limites, então sim, o líder religioso era chamado em busca da última esperança de cura. Restava apenas a esperança do milagre.

³⁸ Jürgen REISS, *Der einsame Neurologe an der kulturellen Schnittstelle verschiedener Pressure Groups*, p. 88.

O recente desenvolvimento tecnológico da medicina permitiu um conhecimento mais aprofundado dos limites entre a vida e a morte, redefinindo alguns conceitos, entre eles, o de morte. Apesar de o diagnóstico de morte encefálica através de novos métodos ser seguro, é necessário que essa idéia tenha seu tempo de amadurecimento em cada cultura. Cada época apresenta uma transformação no seu sistema de valores. Conseqüentemente, também o conceito de morte encefálica necessita de tempo para a absorção social.³⁹

Apesar de o conceito de morte encefálica já ser aceito em vários países e utilizado como critério de morte, a argumentação acima exposta demonstra os conflitos discursivos que giram em torno desse conceito. De um lado, está o grupo que defende o conceito tradicional de morte cárdio-respiratória. De outro, está o grupo que defende o conceito de morte encefálica. Este, no entanto, divide-se quanto a escolha de que parte do cérebro deve determinar a morte. Na falta de unidade, optou-se pela verificação da queda de funções de todas as partes do cérebro.

A principal dificuldade na aceitação do conceito de morte encefálica é sua relação com questões éticas e culturais. O questionamento do conceito de morte encefálica surge, porque a definição de morte encefálica está diretamente relacionada à prática da transplantação. É somente após a constatação de morte encefálica que os órgãos de um doador podem ser retirados. Então, a morte encefálica passa a ser compreendida como um conceito utilitarista, pois se relaciona com a retirada de órgãos.

A questão cultural, por sua vez, demonstra o mal-estar relacionado com a mudança de parâmetros para reconhecer a morte de um semelhante. Agora, em muitos casos, a morte de uma pessoa passa a depender de um parecer técnico, pois a aparência física não caracteriza mais o estado real da pessoa. Há um estranhamento no momento de reconhecer a morte do semelhante, devido à aparência física.

³⁹ Id. *ibid.*, p. 88ss.

Surge uma espécie de contradição em relação à tradição judaico-cristã, segundo a qual a vida entra e sai pelas narinas. Essa crença está baseada no texto da criação, em que Deus sopra a *ruah*, através das narinas, para dentro do corpo do homem (Gn 2.7). Não possuir mais *ruah* significa não ter mais vida. Assim, a nova definição de morte por critério encefálico encontra dificuldades de aceitação também porque está relacionada com o imaginário religioso de uma longa tradição de reconhecimento da vida e da morte.

1.3 – Caso 3: paciente excluído da lista por motivos psicossociais

Descrição do caso:

Paciente de 40 anos, com cirrose, uso de álcool até 6/2002, com hepatite C, hemorragia de repetição. Tem indicação clínica de transplante. Mortalidade de 20 a 30% em 3 meses. QI+60 (retardo mental). Só tem uma irmã, que trabalha fora todo o dia. Baixos cuidados. Caso fosse transplantado, a irmã sairia do emprego para apenas cuidar do paciente. Não tem rede de apoio social nem outras fontes de renda. Moram em apartamento alugado. A sobrevida em um ano sem transplante é de 0%, com transplante e sem cuidados adequados, é de 0% também.

Evolução do caso:

Após discutir todas as possibilidades de solução da atual situação, a equipe de transplante chegou à conclusão de que o paciente não possui condições de ser incluído na lista, devido à falta de rede de apoio social e de recursos para manutenção dos cuidados pós-operatórios.

O caso acima descreve a complexidade de elementos a serem considerados na atual situação dos transplantes de órgãos. Por um lado, o aspecto clínico deve apresentar condições para o transplante (todos os exames feitos, nenhuma manifestação de alguma outra doença). Por outro lado, é necessário refletir sobre as condições de cuidados pós-

operatórios, pois estes são tão importantes quanto a exigência de exames e a aderência do paciente ao tratamento para o transplante.

A descrição da evolução do caso 3 demonstra a preocupação da equipe de transplante com as condições de cuidados pós-operatórios do paciente. A equipe não considerou isoladamente o aspecto médico para a recuperação do paciente, mas também as condições sociais envolvidas no processo. A decisão de negar o transplante, nesse caso, relaciona estreitamente as condições técnicas e sociais para o transplante.

1.3.1 – Condições sócio-políticas para o transplante

A realidade social e política brasileira apresenta grandes contradições, que trazem conseqüências para a área da saúde, tornando-se um tema específico da Bioética brasileira. Pessini e Barchifontaine perguntam pelo “custo social” dos transplantes de órgãos no Brasil. “Temos entre nós a tecnologia mais avançada do mundo que serve a alguns “privilegiados” ao lado de uma multidão que morre de doenças endêmicas superadas pela medicina já há muitos anos.”⁴⁰ Diante desta afirmação, José R. Goldim pergunta: como é possível considerar privilegiada a pessoa que *necessita* de um transplante? Além disso, o critério sócio-econômico é utilizado internacionalmente e não apenas no Brasil.

A fase pós-operatória, no transplante de órgãos, é tão importante quanto os cuidados pré-operatórios e a própria cirurgia. No Brasil, são avaliadas as condições de moradia (entenda-se saneamento básico), transporte (deslocamento e condições financeiras para o deslocamento) e alfabetização, além do suporte familiar (pergunta por quem se responsabiliza pela pessoa transplantada). Se a pessoa que necessita de um novo órgão não apresentar boas condições nos itens listados, torna-se uma má candidata para o transplante. Isso não significa que o transplante não ocorrerá. Significa que os itens listados devem ser

⁴⁰ Leo PESSINI e Christian de P. de BARCHIFONTAINE, op. cit., p. 331.

revisitos, a fim de que o transplante não venha a ser prejudicado pela falta de estrutura básica.

Dr. José Camargo, em sua entrevista, reflete sobre as condições sócio-econômicas de um paciente em avaliação para ser incluído na lista de espera:

“E tem uma série de limitações. Por exemplo, se o indivíduo é tão pobre que more em uma casa que não tenha saneamento básico, ele não deve ser transplantado de nenhum órgão, porque vai morrer de infecção. Tem que ter um mínimo de suporte. E a gente vivendo num país subdesenvolvido tem outras dificuldades, por exemplo, transplantar um analfabeto é um grave problema, porque ele não tem condições de autopreservação, ele vai depender sempre de uma pessoa para ler as receitas e os cuidados e as recomendações, ele fica muito mais vulnerável que uma pessoa que tem condições de se autoprotger. Se uma pessoa é tão pobre que não tem condições econômicas mínimas de voltar por conta própria para o centro de transplante, e se tiver alguma intercorrência, este é um mau candidato. Porque, se ele for depender dos órgãos públicos de transporte - isso nunca está disponível, tem uma burocracia miserável para que ele seja trazido ao hospital – e muitas vezes esse retorno ao hospital para tratar uma intercorrência e o sucesso desse tratamento depende de quanto isso é rápido. A gente aprendeu muito nos últimos anos que o transplante de qualquer órgão, acaba sendo, por essas exigências, um procedimento elitista, porque as pessoas que não têm mínimas condições acabam morrendo de condições evitáveis, porque não têm suporte para mantê-las depois nos cuidados adequados.”⁴¹

A observação do Dr. Camargo chama atenção para o contexto maior em que ocorre a transplantação. Não basta que a técnica da cirurgia de transplantação seja dominada ou que já existam imunossuppressores que impeçam a rejeição do órgão transplantado. É necessário que o contexto de higiene, educação e economia estejam igualmente desenvolvidos para que o transplante de órgãos tenha sucesso no Brasil. Somente com um desenvolvimento conjunto será possível oportunizar uma chance real de vida para um número maior de pessoas que necessitam de um transplante.

⁴¹ Cf. Entrevista 2, p. 1, (Anexo).

1.3.2 - Comitês de ética em hospitais

Os comitês de ética hospitalar cumprem uma tarefa central em casos clínicos complexos. A idéia de reunir pessoas para discutir casos gerados pelo desenvolvimento da tecnologia médica surgiu, pela primeira vez, em 1962, em Seattle, USA. O excesso de pacientes renais crônicos e a carência de equipamento para diálise exigiram a formação de comitês, formados por leigos, que estabeleciam critérios para a utilização do equipamento, os quais inicialmente não eram compreendidos como comitês de ética hospitalar permanentes.⁴²

O segundo registro da necessidade de um comitê de ética hospitalar é encontrado no caso Karen Ann Quinlan (1976), quando o juiz da Suprema Corte de New Jersey determinou que o comitê de ética do hospital St. Clair deveria resolver o impasse entre os pais da paciente e os médicos quanto à retirada do respirador artificial, apresentando um diagnóstico que justificasse uma ou outra ação. Era desejo dos pais retirar o respirador, pois a filha estava em estado vegetativo. O juiz ignorava que o comitê não existia. Diante da determinação judicial, o comitê foi constituído, sendo que o resultado foi a recomendação para a retirada do respirador artificial da paciente.⁴³

Os casos clínicos que necessitavam de um debate maior foram se multiplicando, nos EUA, e, assim, também os comitês de ética hospitalar. “Em 1983, a Comissão Presidencial para o Estudo dos Problemas Éticos na Medicina e na Pesquisa Biomédica e Comportamental dos EEUU incentivou a criação dos comitês de ética em hospital.”⁴⁴ O modelo norte-americano para resolver casos complexos surgidos com o desenvolvimento da tecnologia médica espalhou-se pelo mundo, apesar das críticas quanto à sua abrangência e funcionamento.

⁴² José R. GOLDIM e Carlos F. FRANCISCONI, *Os comitês de ética hospitalar*, p.1; Traugott ROSER, *Ethik im klinischen Alltag*, p. 17.

⁴³ Id. *ibid.*, p. 2-3; Id. *ibid.*

⁴⁴ José R. GOLDIM e Carlos F. FRANCISCONI, *op. cit.*, p. 3.

Os comitês de ética hospitalar são constituídos por um grupo multidisciplinar, pois questões complexas do ponto de vista moral não poderiam ser discutidas somente por médicos. Seus integrantes geralmente são médicos de diferentes especialidades, enfermeira, assistente social, advogado (não ligado à instituição, a fim de evitar conflitos de interesse), psicólogo, eticista, representante do hospital, comunidade (leigo) e religioso, procurando-se sempre uma representação de ambos os sexos.

Duas observações são ainda necessárias quanto aos participantes do comitê de ética hospitalar. Primeiro, o termo “religioso” demonstra a pluralidade cultural e religiosa do Brasil. Outros países, como, por exemplo, a Alemanha, utilizam o termo “teólogo”, compreendendo um teólogo católico ou protestante. Segundo, independentemente do termo utilizado para compor o grupo multidisciplinar, é recomendado que todos os membros do grupo tenham formação na área da Bioética para integrarem o grupo. Se assim não for, o debate não atingirá seus objetivos.

Os comitês de ética hospitalar seguem as seguintes atribuições:

“a) educar a comunidade interna e externa a respeito da dimensão moral de exercícios das profissões ligadas à área da saúde; b) redigir e submeter à apreciação da administração do hospital normas e diretrizes que visem a proteção das pessoas, tanto pacientes como profissionais da saúde e membros da comunidade, e; c) oferecer consultoria a todos os profissionais e pacientes ou seus representantes que necessitem que um conflito de natureza moral seja equacionado ou como apoio psicológico quando de uma tomada de decisão difícil do ponto de vista moral.”⁴⁵

Cada caso levado ao comitê de ética hospitalar deve seguir uma abordagem padrão a partir de um modelo de orientação. Goldim sugere um modelo mais geral para depois apresentar o Modelo da Complexidade. Primeiro, levantam-se perguntas orientadoras para a abordagem dos diversos aspectos envolvidos em um caso clínico:

⁴⁵ José R. GOLDIM, *Comitês de Bioética*, p. 1.

“Quais são os fatos? Quais são os deveres do profissional para com o paciente? Quais são os deveres do profissional para com as outras partes envolvidas? Estes deveres são convergentes ou conflitantes? Qual a maior objeção que pode ser feita na identificação da convergência dos deveres ou argumentos utilizados para chegar nesta conclusão? Como o conflito ético, real ou percebido, poderia ter sido prevenido ou, pelo menos atenuado?”⁴⁶

O Modelo da Complexidade, desenvolvido por Goldim, estrutura-se em quatro pilares: 1. *Dados do contexto*; 2. *Alternativas e acordos*; 3. *Princípios e direitos envolvidos*; 4. *Casos possíveis de serem relacionados à atual situação*. O primeiro pilar enfoca as seguintes perguntas:

“Qual a questão, decisão, problema ou conflito bioético envolvido? Quem está solicitando a consulta? Por que está solicitando a consulta neste momento? Quem é o responsável por tomar as decisões neste caso? Quais são os fatos? Quais as circunstâncias importantes envolvidas na situação? Quem são as pessoas envolvidas? São conhecidos os valores de cada um dos envolvidos? Quais são as prioridades que cada um dos participantes?”⁴⁷

O segundo pilar apresenta 3 perguntas: “Existe algum acordo prévio sobre decisões nesta situação? Quais são as alternativas no atual curso de ação? Quais as conseqüências, para cada um dos participantes em cada uma das alternativas?”⁴⁸ O terceiro pilar também é construído sob 3 perguntas: “Quais os princípios (Beneficência, Respeito à Pessoa e Justiça) envolvidos? Quais os direitos humanos (individuais, coletivos ou de estado) envolvidos? Como eles se relacionam entre si?”⁴⁹ Por último, o quarto pilar relaciona duas perguntas: “Quais são os casos possíveis de serem relacionados à presente situação? Quais foram as alternativas consideradas e as conseqüências que ocorreram?”⁵⁰

Compreende-se, dessa forma, que o comitê de ética hospitalar reúne-se com o propósito de resolver casos clínicos complexos. Entenda-se *resolver* como encontrar uma alternativa consensual entre os integrantes do comitê. Durante o processo, todas as partes

⁴⁶ José R. GOLDIM, *Roteiro para abordagem de casos em bioética clínica*, p. 1.

⁴⁷ Id. *ibid.*, p. 2.

⁴⁸ Id. *ibid.*

⁴⁹ Id. *ibid.*

⁵⁰ Id. *ibid.*

envolvidas e todos os integrantes do grupo devem ser ouvidos. Algumas vezes, um caso exige mais de um encontro, pois são necessárias mais informações ou mesmo uma reunião com equipes de tratamento de setores diversos. Quando isso ocorre, a pessoa do *consultor em Bioética Clínica* é fundamental.

De acordo com Goldim, o consultor em Bioética Clínica

“é alguém treinado para auxiliar os profissionais ou outras pessoas que têm que tomar decisões. O seu papel é auxiliar este processo, problematizando, ampliando o número de alternativas que possam servir como solução. A sua ação, na maioria das vezes, amplia a complexidade do problema apresentado. O consultor não toma decisões, não assume o papel de quem demandou a consultoria, mas sempre fundamenta eticamente as diferentes possibilidades presentes no caso ou situação que está sendo abordada.”⁵¹

Assim sendo, a tarefa do consultor pode ser compreendida como a de um mediador para casos clínicos complexos. A palavra *complexo* também exige um esclarecimento. Goldim costuma esclarecer, em suas aulas de Bioética, no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, que um caso clínico deve ser investigado em sua complexidade, o que significa que ele pode ser estudado em partes, como peças de um conjunto. A compreensão das partes auxilia na compreensão do todo. Assim, um caso é *complexo* e não *complicado*, pois pode ser devidamente esclarecido.

O caso 3 é um exemplo de situação complexa em um caso clínico. Várias partes componentes do caso tiveram que ser analisadas separadamente para que o conjunto fosse compreendido. O aspecto de suporte familiar e a colaboração do paciente no tratamento - a compreensão do paciente sobre a necessidade de disciplina nos cuidados pós-operatório - são determinantes para o sucesso do transplante. Se um desses aspectos não integrar o conjunto, o transplante passa a estar comprometido, correndo o risco de não ser bem sucedido.

⁵¹ Id. *ibid.*, p. 1.

Além do aspecto do paciente, é necessário investigar as conseqüências para a família e sua estrutura. Que mudanças a estrutura familiar suporta? Se alguém, na família, tiver que optar por algo que gere um mal para si em troca de um bem para o outro, é um aspecto a ser considerado pelo comitê de ética hospitalar. No caso 3, por exemplo, a única pessoa que sustentava a casa financeiramente também era a única pessoa apta para cuidar do paciente. Tratava-se de um impasse prático que, no conjunto de outras dificuldades, colabora para a exclusão do paciente da lista de transplantes.

1.4 – Caso 4: transplante em criança

Descrição do caso:

Criança com história de colestase desde o período neonatal (4º dia de vida) secundária à atresia de vias biliares extra-hepática. Aos 40 dias, foi submetida à correção cirúrgica, sendo realizada porto-enteroanastomose hepática (cirurgia de Kasai). Dois meses após a cirurgia, o quadro de icterícia voltou, evoluindo para cirrose. O acompanhamento médico indicou a paciente para transplante hepático. No início de 2000, a criança foi submetida a um transplante hepático ortotópico, sendo utilizado fígado reduzido.

Evolução do caso:

Aos 6 meses do transplante, parte da medicação imunossupressora foi retirada. Faz consultas ambulatoriais semestrais. Encontra-se clinicamente muito bem, com boa função do enxerto mantida com baixos níveis de imunossupressão sob forma de monoterapia com tacrolimus.

1.4.1 – Particularidades do transplante em crianças e adolescentes

A particularidade no transplante de crianças e adolescentes divide-se em dois aspectos. O primeiro refere-se ao cerceamento de sua autonomia. O novo Código Civil, que entrou em vigor em janeiro de 2002, define a maior idade a partir dos 18 anos. Isso

significa que antes da pessoa completar 18 anos, legalmente, ela não é considerada responsável por seus atos e, por isso, não pode assumir sozinha o tratamento do transplante de órgãos. Nesse caso, é necessário que uma pessoa responsabilize-se tanto legalmente quanto clinicamente pelo tratamento da pessoa menor de idade.

Compreende-se, dessa forma, que a criança ou o adolescente ainda não está totalmente apto a responsabilizar-se pela vivência de sua autonomia. O cerceamento da autonomia em crianças e adolescentes não significa falta de diálogo e esclarecimento. Na medida do possível, a criança e o adolescente são envolvidos no diálogo e nos esclarecimentos, pois sua participação e colaboração no tratamento são de fundamental importância para o bom andamento da transplantação. Ou seja, nada é feito sem a aceitação e participação do (a) pacientes.

O segundo aspecto diz respeito à oferta de órgãos para o transplante. De acordo com a Dr. Sandra Vieira, o número de órgãos disponíveis para criança é inferior ao número de órgãos disponíveis para adultos. Isso significa que uma criança pode permanecer na lista de espera infantil por um período de tempo maior do que geralmente um adulto permanece.

A situação de falta de órgãos tanto pediátricos quanto adultos gerou o interesse pela pesquisa de órgãos oriundos de animais (o xenotransplante) e pela pesquisa de órgãos artificiais.

1.4.2 – Xenotransplante

A pesquisa sobre o xenotransplante – transferência de tecidos e órgãos entre espécies diferentes de animais, especialmente entre animais e seres humanos⁵² (melhor dito, entre animais não-humanos e animais humanos) – surgiu com a intenção de resolver o problema da falta de órgãos. Apesar das inúmeras campanhas já realizadas para incentivar a doação de órgãos, a oferta ainda é insuficiente para suprir as necessidades. Esse fato

⁵² Claus HAMMER, *Xenotransplantation aus medizinischer Sicht*, p. 120.

mantém listas de espera sempre grandes, gerando não só a espera, mas também o sofrimento longo, tanto de pacientes, quando de seus familiares.

O xenotransplante resolveria não apenas esse aspecto do transplante de órgãos, como também evitaria a discussão em torno do conceito de morte encefálica, o desgaste de familiares na confrontação com o tema da doação por ocasião do falecimento de um membro da família e o comércio ilegal de órgãos humanos. Diante desse quadro, o xenotransplante é compreendido como uma solução ideal para o problema da falta de órgãos.

As primeiras tentativas de xenotransplantação ocorreram nos anos 60. Observou-se que o período de vida pós-operatório era extremamente curto, sendo que a pessoa demonstrava um alto grau de rejeição do órgão transplantado.⁵³ Tal diagnóstico diminuiu drasticamente o número de xenotransplantes. O novo registro de uma tentativa de transplante com órgão animal, encontra-se na Califórnia, em 1984. Na ocasião, foi realizado um transplante cardíaco de um babuíno para um bebê recém nascido.

O bebê que recebeu o coração, Baby Fae, nasceu com uma condição cardíaca fatal que se caracteriza pelo não desenvolvimento de um lado do coração. Como consequência, o bebê viveria por apenas algumas semanas. A xenotransplantação, então, colocou-se como um sinal de esperança para uma vida mais longa. Apesar do aparente sucesso da cirurgia, Baby Fae morreu três semanas depois, tendo levado 7 horas para obter o TCI (Termo de Consentimento Informado).⁵⁴

O caso foi a julgamento e levantou tanto questões éticas quanto médicas. Questionou-se a violação da Criação a partir do transplante de um órgão não humano para um ser humano. Levantou-se a pergunta pela informação inadequada que a família provavelmente havia recebido. Sugeriu-se que houve abuso do bebê, visto que a cirurgia

⁵³ Anja HANIEL et all, *Zur ethischen Beurteilung der Xenotransplantation*, p. 51

⁵⁴ Id. *ibid.*; Robert M. VEATCH, *Transplantation ethics*, p. 259s; José R. GOLDIM, *Caso Baby FAE*, p. 1.

serviu mais para estudos e pesquisa médica do que para o benefício do bebê. Reclamou-se de que houve uma utilização não ética de recursos escassos (sacrifício do babuíno). A revisão do processo pelo Instituto Nacional de Saúde concluiu que não houve procura por um coração humano.⁵⁵

Enfim, as controvérsias que giraram em torno do caso e as dúvidas morais persistentes sobre a sensatez do xenotransplante conduziram para uma moratória em tais procedimentos desde então.⁵⁶ Desta forma, o xenotransplante permanece no âmbito da pesquisa até hoje. A pesquisa com órgãos de animais para o transplante trouxe avanços significativos, cujo resultado é um novo debate sobre questões éticas e médicas. A pesquisa fez as seguintes descobertas:

A espécie animal que melhor se adequa ao xenotransplante, por sua proximidade genética com a espécie humana, é o babuíno. No entanto, devido ao seu estado de animal protegido pelo meio ambiente - por possuir um índice de reprodução baixo e o grupo de babuínos ser pequeno – essa espécie animal não é utilizada para pesquisas de laboratório.

A segunda espécie que mais se aproxima do ser humano em relação a medidas, peso dos órgãos e compatibilidade genética é a espécie suína. As pesquisas com porcos dirigem-se, no momento, para a mutação genética. Ainda no embrião, são introduzidos genes humanos para que os órgãos desse animal se desenvolvam com uma maior proximidade genética em relação ao ser humano. O objetivo de tal transformação genética é diminuir a rejeição do órgão por ocasião do transplante.

Assim, surgiu a linhagem de porcos transgênicos P33, que apresenta uma alta taxa de compatibilidade com seres humanos.

⁵⁵ Robert VEATCH, op. cit., p. 260; José R. GOLDIM, *Caso Baby Fae*, p. 1.

⁵⁶ Robert VEATCH, op. cit., p. 260.

“Estes porcos estão sofrendo um processo de “humanização” genética. Um destes processos é o que visa tornar o endotélio de seus vasos menos reativo com o sangue humano pela presença da alfa-galactose. Foi introduzido o gene que permite a síntese de uma enzima que inibe a ação desta substância. Outro processo, igualmente importante, é o que compatibiliza o sistema de complemento. Cada uma destas alterações foi introduzida em linhagens diferentes de porcos P33. Em janeiro de 1998 nasceram os primeiros porcos P33 com ambas características.”⁵⁷

Se o órgão sofrer menos rejeição, a pessoa transplantada poderá diminuir a medicação imunossupressora. Uma menor dosagem dessa medicação permite, à pessoa transplantada, maior resistência a doenças comuns ao ser humano ou, pelo menos, uma recuperação não tão demorada de doenças simples como gripe, por exemplo. Dessa forma, um órgão de animal geneticamente modificado influenciaria diretamente a qualidade de vida do paciente transplantado.

Apesar de os avanços da pesquisa e o domínio da técnica permitirem o transplante de órgãos de animais para o ser humano, há inquietações éticas e médicas que refreiam sua realização. O primeiro receio que impede o xenotransplante é o desconhecimento dos resultados quanto à ação de microorganismos animais (bactérias, vírus, etc) no corpo do ser humano a nível molecular/genético. Resultaria, dessa ação, uma doença desconhecida? Que proporções tomaria?

Fora do corpo humano, tais vírus e bactérias não lhe causam dano. A convivência entre as duas espécies é conhecida de longa data, e os microorganismos suínos não geram doenças para o ser humano. No xenotransplante, contudo, o encontro entre as duas espécies ocorre de outra maneira: o corpo humano expõe-se aos microorganismos a nível genético. A debilidade causada pelo medicamento imunossupressor fragiliza a pessoa transplantada tanto para doenças comuns ao ser humano quanto para os microorganismos oriundos do órgão transplantado.

⁵⁷ José R. GOLDIM, *Animais Transgênicos*, p. 1.

Os microorganismos de animais não humanos podem conter vírus nocivos ao ser humano. Surge, então, o risco do desenvolvimento de doenças a curto, médio e longo prazo. Uma possível doença pode ser causada por um microorganismo animal ou pode resultar da combinação entre o vírus oriundo do órgão transplantado e microorganismos do organismo da pessoa que recebe o órgão. Os resultados de tais combinações ainda não são conhecidos, mas o medo do surgimento de uma nova epidemia (como a AIDS, por exemplo) existe.⁵⁸

Assim sendo, o xenotransplante envolve preocupações sobre uma possível contaminação o paciente, de sua família e para a população, de forma geral. Diante desse receio, a primeira sugestão é isolar o paciente que venha a receber um xenotransplante, mantendo-o em quarentena. Entretanto, permanece a dúvida do que pode acontecer após esse período, caso algum vírus seja resistente à quarentena.

Há ainda aspectos éticos a serem considerados. Todos os cuidados têm uma implicação direta sobre a qualidade de vida da pessoa transplantada. Como será sua qualidade de convivência com familiares e outras pessoas diante da dúvida de se tornar a pessoa responsável pelo surgimento de uma possível doença, colocando em risco sua vida e a de outras pessoas?⁵⁹

A segunda questão ética própria do xenotransplante diz respeito à ética de proteção aos animais. O Movimento de Proteção dos Animais deixa claro que os animais devem ser tratados com respeito. A utilização de animais para transplante envolve uma mutação genética, uma vida envolta na preparação e cuidados para a retirada dos órgãos e, por fim, seu abatimento com fins terapêuticos. Tal utilização de animais é considerada, por alguns, como matança de animais para fins de pesquisa.⁶⁰

⁵⁸ Eve-Marie ENGELS, *Ethische Problemstellungen der Biowissenschaften und Medizin am Beispiel der Xenotransplantation*, p. 300-305.

⁵⁹ Id. *ibid.*

⁶⁰ Observa-se, no entanto, que a pesquisa com animais para salvar vidas pode ser justificada, enquanto a pesquisa com animais para comida e esportes não se justifica. Apesar de haver consenso de que os animais não possuem o mesmo status moral do ser humano. Robert VEATCH, *op. cit.*, p. 262.

A terminologia referente à retirada de órgãos de animais também é uma preocupação entre alguns eticistas e pesquisadores do xenotransplante. É possível utilizar o termo “doação animal” quando, de fato, um animal não é capaz de “doar” um órgão voluntariamente? A sugestão considerada mais adequada para tal questionamento, até o momento, é “recursos animais”. Os defensores dessa nova terminologia argumentam que ela explicita a utilização de animais como uma fonte, um recurso natural, para salvar vidas humanas.⁶¹

Apesar da argumentação utilizada, a discussão em torno da correta terminologia continua. Há pesquisadores de opinião mais radical, como, por exemplo, Tom Regan, que utiliza a expressão “a outra vítima” quando se refere à pesquisa com babuínos.⁶² O ponto claro da discussão é que não é possível falar em “doação animal” no xenotransplante.

A terceira questão ética envolvida na xenotransplantação refere-se às volumosas somas gastas na pesquisa. Devido a esse fato, pergunta-se o seguinte: Justifica-se o investimento de imensas somas na pesquisa do xenotransplante ainda que apenas um número relativamente pequeno de pacientes a nível mundial se beneficie?⁶³ Ou ainda: Justifica-se o investimento de imensas somas quando há tantas pessoas morrendo de doenças há muito tempo superadas pela medicina?

Perguntas relacionadas à questão financeira demonstram onde está colocado o interesse daqueles grupos ou pessoas que apóiam a pesquisa na área da saúde. Por um lado, há o interesse de cientistas em resolver o problema da falta de órgãos. Nessa perspectiva, a pesquisa com animais demonstra um avanço no desenvolvimento da pesquisa dos transplantes.

⁶¹ Eve-Marie ENGELS, op. cit., p. 305; Robert VEATCH, op. Cit., p. 261s.

⁶² Robert VEATCH, op. cit., p. 262.

⁶³ Anja HANIEL, Trutz RENDTORFF e Ernst-Ludwig WINNACKER, *Zur ethischen Beurteilung der Xenotransplantation*, p. 60; Eve-Marie ENGELS, op. cit., p. 297; Anja HANIEL, *Ethische Aspekte der Xenotransplantation*, p. 134.

Por outro, há o interesse de empresas em tornarem viáveis e rentáveis as novas descobertas tecnológicas. O apoio de empresas particulares às pesquisas de tecnologia médica surge devido à falta de recursos financeiros do Estado para sustentar tanto a pesquisa quanto o sistema de saúde. Esse fenômeno tem atingido a maioria dos países. A diferença se coloca novamente entre países desenvolvidos e em desenvolvimento. Os primeiros possuem um número grande de empresas que estão dispostas a auxiliar financeiramente o desenvolvimento da pesquisa. Os segundos, por sua vez, carecem, de forma geral, do apoio financeiro para desenvolverem suas pesquisas.

Assim, a pesquisa envolvendo animais para o xenotransplante denuncia a problemática financeira do sistema de saúde diante de doenças já superadas, que atingem geralmente a população mais carente. Em muitos países, a qualidade de vida poderia melhorar significativamente, se verbas fossem destinadas para a construção de saneamento básico, por exemplo. Conseqüentemente, a saúde da população mais carente teria uma melhora significativa, o que acarretaria menos gastos com atendimento à população carente e menos gastos para o empregador, que necessita cobrir financeiramente a falta de uma pessoa no trabalho.

O conflito em torno do destino de verbas destinadas à saúde, bem como em torno de projetos privados em pesquisa de saúde, aponta novamente para a relação entre saúde, política e recursos financeiros, a nível mundial e a nível de cada país, internamente. A pesquisa com o xenotransplante é mais um exemplo de que, atualmente, convivem paralelamente uma medicina que utiliza tecnologias de última geração e um atendimento carente de recursos médicos e sanitários para o tratamento de doenças conhecidas há bastante tempo.

Ainda que fossem superadas todas as questões colocadas até o momento em relação à xenotransplantação, surgem perguntas referentes a essa possível realidade. Caso as barreiras hoje existentes para o domínio da técnica sejam derrubadas e esse recurso

tecnológico seja viável, surgem perguntas referentes à sua comercialização: como o órgão produzido em laboratório não foi doado, deve-se estipular uma tabela de preços por órgão? Os preços serão estipulados de acordo com um padrão de qualidade? Quem irá se beneficiar dos órgãos? Estabelece-se, então, um novo tipo de comércio? Repete-se a relação comercial existente hoje entre países desenvolvidos e países em desenvolvimento?⁶⁴ Ou o Estado se responsabilizará pelos custos como é hoje com o Transplante de órgãos?

Além da discussão financeira em torno da produção de órgãos para o xenotransplante, surgem outras preocupações éticas, caso essa tecnologia seja colocada à disposição da população. A primeira refere-se ao paciente (considera-se aqui já superado o receio de uma contaminação por vírus, fato mencionado anteriormente), mais especificamente, ao aspecto psicológico de uma possível xenotransplantação. Por um lado, o aspecto psicológico envolve a decisão do paciente em receber ou não um órgão de animal. Diante de sua aceitação, surgem questões psicológicas próprias do transplante, que podem afetar o comportamento e as decisões, em várias áreas da sua vida.⁶⁵

Por outro lado, o aspecto psicológico também envolve uma questão biológica. As células do órgão transplantado, evidentemente, serão misturadas e integradas ao organismo da pessoa transplantada. Essa fusão se dá entre células animais e humanas e se apresenta como uma nova questão ética, pois ocorre também no cérebro. Nesse momento, há uma progressiva confusão do limite entre espécies, tanto na percepção do paciente, quanto na percepção social. Pergunta-se, então, se essa situação não pode gerar uma discriminação social. Se esse for o caso, a questão biológica pode ser um argumento contra o xenotransplante.⁶⁶

⁶⁴ Claus HAMMER, *Xenotransplantation aus medizinischer Sicht*, p. 124.

⁶⁵ Anja HANIEL, op. cit., p. 133.

⁶⁶ Id. *ibid.*, p. 134. José R. Goldim questiona o argumento biológico utilizado no xenotransplante visto que, na transfusão de sangue, ocorre uma mistura maior de elementos biológicos como vírus e DNA humano.

Outra questão ética a ser mencionada refere-se a uma possível nova problemática na distribuição dos órgãos. Quem terá direito de receber um órgão humano e quem receberá um órgão de animal? Será uma questão de lista de espera ou uma questão financeira? Outro problema é o seguinte: quem deve, no seguinte caso, ter preferência para o transplante de órgão humano, o paciente que recebeu um órgão animal e sofreu posterior rejeição, necessitando, portanto, urgentemente de um órgão humano; ou o paciente que sempre se colocou contra o xenotransplante e necessita urgentemente de um transplante?

Tais perguntas sugerem uma nova organização nas listas de espera, visto que, de acordo com alguns eticistas, há a possibilidade de uma redução de doação de órgãos, pois muitas pessoas passariam a acreditar que não seria mais necessário doar órgãos caso órgãos de animais estivessem à disposição. Dessa forma, o xenotransplante causaria o efeito contrário do desejado: diminuiria ainda mais a doação de órgãos, aumentando, assim, o problema da falta de órgãos e o transplante entre humanos.⁶⁷

Conclui-se, assim, que, apesar de o xenotransplante, aparentemente, apresenta-se como a solução ideal, após um estudo mais aprofundado, revela-se como um elemento que amplia essa problemática. O receio quanto ao surgimento de um novo vírus, como o HIV, por exemplo; o problema da distribuição e comercialização de órgãos de animais; e os possíveis efeitos psicológicos advindos com a xenotransplantação freiam etapas mais avançadas da pesquisa do xenotransplante. Mesmo diante desse quadro, contudo, o xenotransplante continua sendo a esperança para o fim das longas listas de espera pela falta de órgãos.

1.4.3 – Órgãos artificiais

Se os órgãos de animais modificados geneticamente ainda oferecem muitos riscos à saúde humana, além de trazerem novos questionamentos éticos, as pesquisas com órgãos

⁶⁷ Anja HANIEL, Trutz RENDTORFF & Ernst-Ludwig WINNACKER, op. cit., p. 61.

artificiais apresentam-se como uma alternativa viável. Órgãos artificiais, a princípio, não levantam questionamentos éticos quanto à origem e não oferecem risco de rejeição. Seu maior problema, contudo, refere-se à durabilidade.

A substituição de órgãos ou partes por órgãos artificiais – como, por exemplo, articulações artificiais, válvulas no coração ou marca-passo - já é prática corrente na medicina. Existem aparelhos que auxiliam o funcionamento de determinados órgãos. É o caso dos rins, que têm sua função totalmente substituída pela hemodiálise. Também é o caso da insulina para pessoas com diabetes (uma glândula artificial para a produção de insulina já foi desenvolvida, mas, até o momento, não é utilizada em larga escala). A função da oxigenação do sangue pelo pulmão recebe auxílio através da respiração artificial ou de oxigênio. Por último, as funções do coração podem ser substituídas artificialmente por aparelhos externos ao corpo por um período determinado de tempo.⁶⁸

Robert Veatch, em seu livro *The basics of Bioethics*, narra a história de um paciente que viveu com um coração artificial durante 4 meses. O aparelho funcionava como um coração que bombeava o sangue. O aspecto interessante do caso é que o aparelho funcionava fora do corpo de seu portador, como uma extensão de seu corpo, podendo ser carregado pelos corredores e salas do hospital. De acordo com Veatch, o órgão artificial foi utilizado como último recurso para salvar a vida do paciente.⁶⁹

Há, ainda, a tentativa de criar órgãos humanos em laboratório. Para tanto, pesquisase a criação de órgãos artificiais a partir de tecidos fetais. Uma experiência recentemente divulgada por uma equipe de médicos da Universidade Wake Forest, dos EUA, envolve a criação de uma bexiga artificial.⁷⁰ A técnica segue os seguintes passos: 1. são retirados 2 centímetros da bexiga do paciente; 2. o tecido é colocado num molde biodegradável em

⁶⁸ Thomas SCHLICH, op. cit., p. 96s.

⁶⁹ Robert VEATCH, *The basics of Bioethics*, p. 25.

⁷⁰ *A bexiga de laboratório*, Revista Veja, 12 de abril de 2006, p. 116.

forma de bexiga, onde ocorrerá sua reprodução; 3. depois de 7 a 8, semanas a bexiga pode ser implantada.

Essa tecnologia foi desenvolvida com o objetivo de tratar pessoas que sofriam de mielomeningocele, uma doença congênita que prejudica o funcionamento dos rins e causa vazamento da urina. O médico responsável pela experiência, Anthony Atala, aposta na possibilidade de serem desenvolvidos também outros órgãos em laboratório.

1.4.4 – Captação e mediação de órgãos

Em busca de uma maior eficiência na transplantação, a captação e a mediação dos órgãos é de fundamental importância. É muito importante que o tempo entre a retirada do órgão e a sua implantação seja reduzido ao máximo, para o maior benefício de quem o recebe. Por isso, cada país e região necessita organizar-se em função da captação e mediação dos órgãos. A seguir, são citados dois exemplos de organização. O primeiro remete às listas de espera de alguns países da Europa (Eurotransplante). O segundo encontra-se no Brasil.

1.4.4.1 – Eurotransplante (ET) e listas de espera

A problemática da falta de órgãos desafiou tanto a sociedade quanto as equipes médicas a refletirem e encontrarem uma maneira adequada para mediar a distribuição de órgãos entre doador e receptor. Com poucas diferenças entre os países que dominam a técnica do transplante, surgiu a “lista de espera”. Esta lista funciona por ordem de inscrição e considera inúmeros fatores até o transplante ser realizado.

Os fatores a serem considerados no transplante de órgãos referem-se, primeiramente, a aspectos técnicos que resultam de pesquisas científicas. São eles a compatibilidade entre doador e receptor em relação ao tipo sanguíneo e o tamanho do órgão (entenda-se que o tamanho entre doador e receptor deve ser semelhante). Além

disso, no momento da cirurgia, o receptor não pode apresentar qualquer problema de saúde que represente um fator complicador para o transplante, como, por exemplo, gripe ou qualquer outra inflamação ou doença.

Vários países da Europa encontraram uma forma conjunta para a distribuição de órgãos. O *Eurotransplant* (ET) é uma fundação que se coloca como mediadora entre doador e receptor, possuindo um papel definitivo na distribuição de órgãos. Os países que integram essa instituição são a Alemanha, a Áustria, a Bélgica, a Holanda, Luxemburgo e, mais recentemente, a Eslovênia.

ET é uma fundação holandesa, cujo início ocorreu em 1967, a partir da iniciativa do Prof. Rood. O objetivo primordial da fundação era desenvolver pesquisas sobre o sistema imunológico para o proveito da transplantação clínica. Nesse contexto, descobriu-se que há diferentes tipos de albumina no corpo das células, as quais foram identificadas, na ocasião, como propulsoras da rejeição no transplante de rins.⁷¹

A partir dessa constatação, concluiu-se que era necessário ter um “Empfänger-Pool” (conjunto de receptores), a fim de que o órgão doado encontrasse um receptor com uma maior probabilidade de compatibilidade. A reserva de receptores foi organizada em uma lista de espera que procurou obter o maior número de dados possíveis sobre os receptores (tipo sanguíneo, características dos tecidos, motivo da doença, urgência e clínica de assistência). Até hoje, o ET já mediu cerca de 70.000 transplantes, principalmente de rins, e, desde os anos 80, vem intermediando transplantes de coração, fígado, pulmão e pâncreas.⁷²

O ET segue, hoje, cinco objetivos:

⁷¹ Detlef BÖSEBECK, *Medizinische Praxis der Organtransplantation*, p. 51.

⁷² Id. *ibid.*

“1. um proveito ótimo dos órgãos doados disponíveis; 2. um sistema de divisão transparente e objetivo sob a base de critérios médicos; 3. auxílio para a obtenção de órgãos através do aumento de órgãos e tecidos disponíveis; 4. melhoramento do resultado da transplantação através de pesquisa; 5. fomento, apoio e coordenação da transplantação em sentido amplo.”⁷³

Hoje as regras de distribuição levam em consideração também outros fatores. São eles o período de conservação de cada órgão entre a retirada do doador e a transplantação; o número regional de doadores de órgãos; a frequência de transplantes por região e o status imunológico do receptor. Para evitar que pacientes que possuem poucos anticorpos permaneçam na lista por muito tempo, o ET desenvolveu uma tabela de pontos específica para pacientes renais. Essa prática vem sendo utilizada desde 1996.

De acordo com Bösebeck, a nova tabela de pontos considera os seguintes dados:

Grau de compatibilidade dos tecidos (max. 400 pontos);

Balanco do intercâmbio nacional (max. 200 pontos);

Bônus para pacientes com poucas características de tecidos imunossupressivos (max. 100 pontos);

Tempo de espera (por ex. 6 anos = 200 pontos);

Distância entre os centros do doador e receptor (max. 260 pontos);

Bônus para criança (duplicação dos pontos sobre a compatibilidade de tecidos);

Bônus para os assim chamados “pacientes de alta urgência” (max. 300 pontos).

Para cada receptor, é contabilizado o conjunto do número de pontos; o paciente com o maior número de pontos ou com total compatibilidade de tecidos (= maior perspectiva sobre a função da transplantação) recebe o órgão.⁷⁴

⁷³ Id. *ibid.*

⁷⁴ Id. *ibid.*, p. 52.

Apesar de a tabela de pontos ter, por objetivo, garantir a melhor mediação entre doador e receptor, algumas questões continuam sendo discutidas. Pergunta-se, por exemplo, se crianças e diabéticos com menos de 15 anos não deveriam ser colocados no final da lista de espera ou, mesmo, se não deveriam ser excluídos da lista, visto que, nesses casos, há um grande risco de o órgão não funcionar. Outro exemplo encontra-se na dúvida de transplantar um rim de uma mulher em um homem, ou ainda, transplantar um órgão de uma pessoa do Cáucaso para uma pessoa da África, visto que as perspectivas de sucesso, nesse caso, são baixas.⁷⁵

Também há dúvidas referentes à idade. Um jovem deveria ter prioridade, visto que possui perspectiva de uma longa vida diante de si, em detrimento de uma pessoa de idade, que já viveu bastante? Ou dever-se-ia pensar o contrário: uma pessoa jovem ainda pode esperar por mais ofertas de órgão, enquanto uma pessoa mais velha não possui tanto tempo e, por isso, coloca-se em situação de urgência?

Certo é que a organização para melhor mediar o transplante entre doador e receptor depende do desenvolvimento das tecnologias médicas e da relação entre pessoas transplantadas e pessoas em lista de espera. Se, de 40.000 pacientes em diálise, apenas 12.000 podem ser beneficiados com o transplante e apenas 1.000 receberão um órgão, pergunta-se pelos critérios objetivos de seleção.⁷⁶

1.4.4.2 - Organização de listas de espera no Brasil

A organização para captação e distribuição de órgãos, no Brasil, ocorre através das Centrais de Notificação, Capacitação e Distribuição de Órgãos (CNCDO's). As CNCDO's são unidades executivas das atividades do Sistema Nacional de Transplantes, criadas pela Lei n° 9.434 e regulamentadas pelo Decreto n° 2.268.

⁷⁵ Ambos exemplos remetem para questões de discriminação. O primeiro aponta para a discriminação sexual (questões de gênero) e o segundo para discriminação de cor (racismo).

⁷⁶ Id. *ibid.*, p. 54.

Até o momento existem 22 centrais estaduais (cito apenas os Estados que não possuem centrais: Acre, Tocantins, Rondônia, Amapá e Roraima) e 8 centrais regionais (Norte, Nordeste, Centro-Oeste, Sudeste e Sul). O Estado de São Paulo optou por delegar as tarefas relativas à captação de órgãos a 10 hospitais públicos universitários, denominados de OPO's (Organização de Procura de Órgãos).

A organização destas centrais ocorre da seguinte forma:

1- O receptor preenche uma ficha e faz exames para determinar suas características sanguíneas, da estatura física e antigênicas (o caso dos rins);

2- Os dados são organizados em um programa de computador. A ordem cronológica é usada principalmente como critério de desempate;

3- Quando aparece um órgão, ele é submetido a exames, e os resultados são enviados para o computador;

4- O programa faz o cruzamento entre os dados do doador e do receptor e apresenta as 10 opções mais compatíveis com o órgão;

5- Os dez pacientes não são identificados pelo nome para evitar favorecimento. Apenas suas iniciais e números são mostrados. Nessa etapa, todos os profissionais da central têm acesso ao cadastro;

6- O laboratório refaz vários exames e realiza outros novos com material armazenado do receptor. Nesse momento, o receptor ainda não é comunicado;

7- A nova bateria de exames aponta o receptor mais compatível. Nessa etapa, o acesso ao cadastro permanece restrito à chefia da central;

8- O médico do receptor é contactado para responder sobre o seu estado de saúde. Se ele estiver em boas condições, é o candidato a receber o novo órgão. Se não estiver bem de saúde, o processo recomeça;

9- O receptor é contactado e decide se deseja o transplante e em que hospital fará a cirurgia.⁷⁷

De acordo com os dados fornecidos pelo Sistema Nacional de Transplantes, 63.975 estão inscritas na lista de espera por um órgão no ano de 2006 (coração - 310; córnea - 24.549; fígado - 7.005; pâncreas - 114; pulmão - 108; rim - 31.531; rim e pâncreas - 358).⁷⁸ Os custos são assumidos pelo Sistema Nacional de Transplantes, o que significa que não há diferenciação no tratamento por motivos financeiros. Junto à população carente, são investigadas as condições de moradia devido à necessidade dos cuidados pós-operatórios.

1.4.5 – Comércio de Órgãos

Apesar de toda organização para que haja uma boa distribuição, o número de órgãos obtidos é insuficiente comparado com as listas de espera. Mesmo diante desse quadro, estabeleceu-se que a compra e a venda de órgãos é prática ilegal. De acordo com Schlich, o fundamento da decisão encontra-se na compreensão de que o corpo humano não é apenas um instrumento da pessoa, mas é sua própria existência.

No entanto, devido à falta de órgãos, surgiu um comércio ilegal de órgãos, mantido através da exploração da pobreza em países em desenvolvimento. O exemplo mais bem registrado encontra-se na Índia. Segundo Schlich, no país, é comum a retirada de um rim de doador vivo, sendo que a retirada de órgãos de cadáver é raro. Na capital, Bombaim, foram construídas clínicas especializadas para retirar rins, as quais também são especializadas no transplante de rins comerciais. Os cadastros, no ano de 1988, registram mais de 1.000 rins retirados de doador vivo com objetivo de venda. Estatísticas semelhantes são encontradas no Egito e no Iraque.

⁷⁷ www.saude.gov.br/transplantes/centrais.htm

⁷⁸ www.saude.gov.br/transplantes

Os principais interessados na compra de tais órgãos encontram-se em países desenvolvidos, em que um grande número de receptores possui condições econômicas favoráveis. Não desejam ficar na lista de espera, porque correm o risco de esperar por um transplante durante muito tempo ou, mesmo, de nunca chegarem a receber um órgão. A fim de melhorar os resultados do transplante de órgão comprado, diminuindo o período entre a retirada e implante, as cirurgias de transplante são realizadas no país de origem do órgão comercializado.

Mesmo com esse cuidado, há riscos desconhecidos pelo paciente que compra um órgão. Schlich cita, por exemplo, a possibilidade de tais órgãos conterem parasitas ou estarem infectados por vírus, devido ao contexto de pobreza no qual vivem seus doadores. A contaminação de um órgão por vírus ou parasita traz graves complicações para a pessoa transplantada. Devido a essa problemática, surgiu a organização “*Proteção dos receptores de órgãos*”. Seu objetivo é esclarecer os riscos enfrentados por pacientes que compram órgãos para o transplante.

Outra questão ética envolvida no comércio de órgãos é o lado da pessoa que vende uma parte de seu corpo. Ela geralmente recebe uma módica quantia, comparada com o que pagou o comprador. Um agravante é a grande oferta de rins, o que faz os preços baixarem ainda mais para quem deseja vender esse órgão.

Por último, o comércio de órgãos questiona a medicina de transplantação e a toda organização social em torno de si. Os defensores do comércio de órgãos argumentam que não existe outro caminho para aquelas pessoas que necessitam de um transplante; além disso, a compra de órgãos auxiliaria pessoas que vivem na pobreza e não possuem recursos para manter a si e a suas famílias. Os riscos e benefícios de um órgão comprado devem ser ponderados por quem necessita de um transplante. Alguns cirurgiões da Índia chegam a afirmar que a autorização para o comércio de órgãos terminaria com os intermediários.

Pergunta-se também pelo suporte às pessoas que comercializam seus órgãos. Seria necessário uma indenização? Esta deveria ser equivalente à relação de explantação sofrida com o transtorno físico e psíquico? A responsabilidade de tais indenizações caberia ao seguro de saúde? Outra sugestão surgiu nos EUA: poder-se-ia pagar por cada órgão retirado do doador cadáver. A família receberia o valor resultante deste tipo de “comércio”.

1.5 - Conclusão

Apesar de o transplante de órgãos possuir uma legislação própria, o que demonstra que o tema já foi longamente abordado em vários níveis, permanecem várias questões para a discussão, como, por exemplo, novas possibilidades para a doação por parte de pessoa viva, como, por exemplo, os parentes emocionais e a doação altruísta. É também o exemplo da discussão sobre o critério de morte a ser utilizado. A morte encefálica tem sido utilizada como critério, no entanto, há manifestações de que o critério deveria ser a morte cardio-respiratória.

As alternativas para diminuir a pressão e a tensão geradas pela falta de órgãos e pelas listas de espera estão sendo buscadas na pesquisa sobre órgãos artificiais e no xenotransplante. No entanto, mesmo tais possíveis alternativas não deixam de apresentar riscos e novos problemas éticos. É o caso do xenotransplante, que levanta desafios éticos para a pesquisa com animais e em sua implementação no transplante de órgãos de animais para seres humanos – quem receberia tais órgãos? Quem não? Etc.

Os aspectos acima citados, entre outros - como, por exemplo, comércio de órgãos e conceituação adequada para o termo “morte encefálica” - demonstram que há ainda aspectos que permanecem em discussão no tema da transplantação. Nota-se, no entanto, que houve avanços significativos na discussão do tema, que permitiram a regularização legal da prática do transplante. Esse fato se reflete em todos os países que dominam a técnica da transplantação.

Tal regularização tem oferecido uma nova chance de vida para inúmeras pessoas, no Brasil e no mundo. O prolongamento da vida através da cirurgia de reconstrução envolveu cerca de um século de pesquisas, que incluem vários conhecimentos biológicos do corpo humano, como, por exemplo, tipo sanguíneo e compatibilidade genética. Tais descobertas são frutos da pesquisa conjunta de vários cientistas de diferentes países.

No centro de tantos avanços tecnológicos da medicina, está a pessoa, que procura por si mesma nesse novo contexto. As possibilidades de vida foram modificadas e, com isso, também foram modificadas as relações entre as pessoas. Quem é a pessoa diante da pergunta pela doação? Quem é a pessoa com um novo órgão? Como o corpo passa a ser compreendido? Como é a experiência do reconhecimento do semelhante diante da morte encefálica? Que fatores são transformados no encontro com o semelhante?

Filosofia e Teologia são invadidas pelo conjunto de descobertas que culmina no domínio da técnica da transplantação. Qual o novo saber gerado a partir desse encontro? Novas possibilidades de vida também geram novos conflitos. Como a Filosofia e a Teologia podem auxiliar a reflexão junto à sociedade?

Compreender a pessoa diante desse novo contexto representa um desafio à Filosofia, à Teologia e ao Aconselhamento Pastoral. Paralelamente, a situação que envolve as pessoas, em vários aspectos de suas vidas (econômico, político, social e cultural), também representa um desafio do encontro dos saberes. Diferentes áreas de saber encontram-se em um novo fórum, cujo centro é a pessoa é o centro.

É o exemplo do caso 1, no qual está prevista a mudança na lista de espera por um órgão quando a pessoa que o necessita corre risco de morte eminente. A pessoa está novamente no centro quando equipe médica, família e o próprio paciente trabalham em conjunto pela vida. É o exemplo do caso 2. O caso 3 busca auxílio no comitê de ética hospitalar. A pessoa é o centro. O transplante em criança, caso 4, aponta para a inclusão

daqueles que não possuem ainda responsabilidade sobre si, mas possuem direitos. É o cuidado e a responsabilidade com o mais frágil na sua expressão máxima.

O segundo capítulo volta-se para questões conceituais, no campo da Filosofia e da Teologia, a fim de investigar as influências do desenvolvimento tecnológico para a discussão do conceito de pessoa. Para tanto, o conceito de pessoa será debatido através de cinco correntes filosóficas (aristotelismo, kantismo, princípalismo, utilitarismo e contratualismo) que se destacam no debate bioético, juntamente com a antropologia cristã.

II – O DEBATE SOBRE O CONCEITO DE PESSOA

O desenvolvimento da tecnologia médica oportuniza, por um lado, novas possibilidades de vida e, por outro, o encontro de diferentes áreas de saber. O encontro interdisciplinar oferece novos desafios para conceitos bastante discutidos ao longo da história. É o caso do conceito de pessoa.

O presente capítulo aborda essa questão utilizando o tema do transplante de órgãos como um elo entre a Filosofia-Teologia, de um lado, e a Biologia-Medicina, de outro, fomentando um diálogo interdisciplinar. Estudar o conceito de pessoa sob a perspectiva da transplantação de órgãos permite rever a compreensão cultural do corpo, da morte, da solidariedade para com pessoas doentes, da compreensão da vida em sociedade e do significativo número de transplantes realizados no Brasil.

As novas possibilidades de vida geradas pelo desenvolvimento tecnológico da medicina dos transplantes de órgãos e tecidos trazem, como consequência, um reordenamento nas relações entre as pessoas. Além disso, também levam a reconsiderar a noção que a pessoa possui de si mesma como ser individual e social. O maior ou menor sucesso dos transplantes relaciona-se diretamente com a compreensão do conceito de pessoa que é gerado na sociedade a partir desta nova realidade médico-tecnológica.

No que se refere aos temas relacionados às novas tecnologias médicas, o Aconselhamento Pastoral é desafiado a refletir sobre a pessoa que se encontra diante de novas possibilidades de tratamento, pois somente será possível auxiliar alguém, se o aconselhador e a aconselhadora estiverem familiarizados com o debate atual em torno da Bioética. Portanto, o conhecimento interdisciplinar torna-se fundamental para a participação teológica nesse diálogo. A abertura da Teologia frente a outras disciplinas possibilita uma reflexão atualizada e contextual sobre o tema.

Os novos saberes gerados por descobertas biológicas, pelo desenvolvimento da medicina e suas tecnologias, colocam um novo enfoque sobre o conceito de pessoa, que, tradicionalmente, tem se caracterizado como objeto de estudos da Filosofia e da Teologia. O encontro interdisciplinar entre ciências humanas e biológicas explicita, num primeiro momento, um descompasso entre essas áreas do saber.

No entanto, sob a perspectiva bioética, o encontro entre diferentes áreas visa um trabalho conjunto que não permanece apenas na crítica, mas que busca pontos comuns de investigação, enriquecedores para todas as áreas envolvidas. Ao investigar o conceito de pessoa, Filosofia e Teologia propõem um diálogo crítico com os novos saberes tecnológicos. As ciências biológicas, por sua vez, desafiam a Filosofia e a Teologia a refletir sobre um ser humano cada vez mais desmistificado.

Para a Bioética, o tema do conceito de pessoa ocupa lugar central, pois o desenvolvimento de novas tecnologias para curas de doenças e para o prolongamento da vida visam, em última instância, melhorar as condições de vida da pessoa. Segundo Pessini e Barchifontaine, se houver um bom entendimento sobre o conceito de pessoa, muitos problemas poderão receber uma resposta aceitável.⁷⁹ Nesse contexto, a Bioética estuda os avanços recentes da ciência, principalmente em função da pessoa humana.

⁷⁹ Leo PESSINI e Christian de P. de BARCHIFONTAINE, op. cit., p. 67.

Como a Bioética é uma nova área de conhecimento, ainda desprovida de uma sistematização definitiva, a liberdade de abordagem dos temas é ampla. Não há uma forma única de organizar os conteúdos e escolas relacionadas à Bioética. Álvaro L. M. Valls, em seu livro *Da Ética à Bioética*⁸⁰, lista alternativas de esquematização da ética, através de três autores: William K. Frankena, dos Estados Unidos, Elio Sgreccia, da Itália, e Heinz-Horst Schrey, da Alemanha.

Frankena dedica-se à distinção entre teorias deontológicas e teleológicas. Sgreccia opta por quatro modelos de bioética no lugar de escolas ou teorias. De acordo com o autor, o primeiro modelo apóia-se na orientação sociológico-historicista, que segue uma epistemologia evolucionista. O segundo modelo é o liberal-radical, que inclui posições distintas, como, por exemplo, o neo-iluminismo e o existencialismo niilista. O terceiro volta-se para o cálculo das conseqüências da ação na base da relação custo-benefício; é o modelo pragmático-utilitarista. O quarto modelo é o personalista, que pode ser definido de várias maneiras.

O terceiro autor, Schrey, diferencia as teorias éticas a partir de motivações. Teorias de *motivação transcendental* podem ter uma motivação religiosa, ontológica, eudemonista, axiológica ou deontológica. Teorias de *motivação subjetivista* partem de motivações racional, voluntativa, emocional ou pessoal (personalista). Valls descreve brevemente cada uma dessas escolas de ética ou modelos de bioética. Demonstra, dessa maneira, que há várias possibilidades de refletir e organizar teorias éticas na Bioética.

Esse fato é enriquecedor e caracteriza a dinamicidade da Bioética no momento. No entanto, como é necessário optar por uma forma de refletir sobre questões específicas a partir da Bioética, o presente capítulo opta por cinco correntes éticas de grande representatividade no atual debate bioético: *aristotelismo*, *kantismo*, *principlismo*, *utilitarismo* e *contratualismo*. A estrutura do capítulo apresenta-se da seguinte maneira:

⁸⁰ Álvaro L. M. VALLS, *Da Ética à Bioética*, p. 20-39.

histórico do conceito de pessoa; conceito de pessoa na Bioética; correntes éticas; e a antropologia cristã, que é abordada a partir de dois teólogos luteranos. O capítulo termina com a pergunta sobre o corpo.

No primeiro ponto, o resgate histórico, não se pretende apresentar os detalhes do debate em torno do conceito de pessoa, pois tal estudo representaria uma investigação própria. Assim, é apresentada resumidamente a história do desenvolvimento do conceito de pessoa, abdicando-se de uma apresentação completa e minuciosa. A intenção de tal histórico é demonstrar como se refletem história e conceito ao longo do tempo.

2.1 – Considerações históricas acerca do conceito de pessoa

A origem do termo latino *persona*, traduzido para o português como *pessoa*, encontra-se no vocábulo grego *próposon*, que significa *máscara*. *Próposon* era a máscara utilizada pelos atores para representar papéis no teatro grego, principalmente na tragédia. "*Persona* é a "personagem", e por isso os "personagens" da obra teatral são *dramatis personae*."⁸¹

Outros autores ainda relacionam o surgimento do termo com o verbo *persono* (infinitivo: *personare*) que significa “soar através” de algo. Seria o som que sai através da máscara utilizada no teatro grego. A particularidade desse som encontra-se em sua projeção. As máscaras eram construídas de tal forma que o som era projetado, aumentando de volume. O vocábulo ainda foi utilizado no sentido jurídico, significando um sujeito legal. Por último, há autores que sustentam a hipótese do termo ser oriundo do vocabulário etrusco *Phersu*, "palavra escrita no afresco de um túmulo, no qual aparecem dois homens mascarados dançando."⁸²

⁸¹ José Ferrater MORA, *Dicionário de filosofia*, tomo III (K-P), p. 2262.

⁸² M. Moreno VILLA, *Dicionário de pensamento contemporâneo*, p. 594.

O termo pessoa teve sua primeira elaboração através do pensamento cristão, voltada inicialmente para a reflexão teológica sobre a pessoa de Cristo e a Trindade. O Concílio de Nicéia (325 d. C.) definiu o dogma trinitário, estabelecendo ser Deus um em três: *Uma substância e três pessoas* (em grego: três hipóstases, uma ousia). O Concílio de Calcedônia (415 d. C.) definiu Deus Filho como tendo duas naturezas, a humana e a divina, em uma só pessoa. "A idéia de pessoa podia, assim, religar em Cristo o humano e o divino, ao mesmo tempo que distinguir entre eles."⁸³

Apesar de haver consenso quanto à dupla natureza de Cristo, o mesmo não aconteceu em relação ao termo grego utilizado para conceituar pessoa. O termo grego mais utilizado foi *hipóstase* e não *prósopon*. Além disso, *ousia* foi diversas vezes utilizada como sinônimo de *hipóstase* e que mais tarde adquiriu sentido próprio. A distinção entre as duas palavras que foram inicialmente compreendidas como sinônimo encontra-se na compreensão de que *hipóstase* possui o sentido de pessoa, enquanto *ousia* possui o sentido de comunidade, grupo.

A Trindade também foi motivo de longo debate. Tertuliano separou pessoa e substância ao afirmar que em Deus subsistem três pessoas em uma única substância. "Orígenes introduziu na reflexão trinitária o vocábulo *hipóstasis*, ao distinguir três coisas (prágmata) na essência comum (ousía) de Deus, que se diferenciam, precisamente, pelas distintas hipóstasis ou hypokéimenón."⁸⁴ Esta foi a solução do Concílio de Calcedônia em 451.

Agostinho destacou no estudo da Trindade ainda outros aspectos. Segundo o teólogo, na obra *De Trinitate*, o aspecto que merece destaque a partir de Aristóteles é a experiência da personalidade de cada pessoa, sua intimidade. "A idéia de relação serviu a

⁸³ José Ferrater MORA, *Dicionário de filosofia*, Tomo III, p. 2262.

⁸⁴ M. Moreno VILLA, op. cit., p. 595.

Agostinho para sublinhar o ser relativo a si mesmo de cada Pessoa divina, razão por que há efetivamente três Pessoas e não uma só."⁸⁵

Um autor que se destaca no estudo do conceito de pessoa ainda na Idade Média é Severino Boécio, que definiu pessoa da seguinte maneira: *Persona est naturae rationalis individua substantia* (a pessoa é uma substância individual de natureza racional).⁸⁶

Boécio define a pessoa, a partir deste conceito, de forma sucinta e estrita. A pessoa passa a ser compreendida como um ser único e particular no sentido de que pode se manifestar autonomamente diante da lei. O princípio da substância autônoma pode se aplicar a qualquer objeto. A particularidade da pessoa é sua capacidade racional. É a alma racional que define a pessoa e a distingue das outras espécies.

Segundo os pensadores que seguem essa tradição, na Idade Média, a alma racional não podia ser produto de forças biológicas (da reprodução sexual), mas era dada por intervenção divina do próprio Deus. O conceito influenciou vários autores da escolástica, entre eles, Tomás de Aquino. Tomás de Aquino observou que a substância da pessoa pode ser a mesma, mas os acidentes são particulares.

A filosofia da modernidade muda a perspectiva de discussão sobre o conceito de pessoa. Agora, a perspectiva ontológica é substituída na filosofia cartesiana. Descartes coloca ênfase na consciência a partir da fórmula "*penso, logo existo*". A pessoa passa a ser compreendida como o ser da consciência em uma compreensão dualista (corpo e razão). Seguindo a tradição da modernidade, Locke propõe a diferença entre *man* e *person*. Pessoa, nessa distinção, adquire sentido moral, pois possui consciência.

Para Hume, a pessoa como *res cogitans* é pura sucessão de fenômenos psíquicos. "A substancialidade da alma escapa totalmente ao pensamento positivo coerente, onde só

⁸⁵ José Ferrater MORA, op. cit., p. 2263.

⁸⁶ José Ferrater MORA, op. cit., p. 2263; Joaquim de Sousa TEIXEIRA, *Logos*, p. 97.

vale a intuição do momento."⁸⁷ Leibniz também considera o aspecto psicológico ao abordar o conceito de pessoa. Segundo o filósofo, a palavra pessoa

"comporta a idéia de um ser pensante e inteligente, capaz de razão e de reflexão, que pode considerar-se a si mesmo como o mesmo, como a mesma coisa, que pensa em diferentes tempos e em diferentes lugares, o que faz unicamente por meio de sentimento que possui de suas próprias ações."⁸⁸

O idealismo alemão, como parte do pensamento moderno, trouxe a perspectiva ética para o conceito de pessoa. Kant compreende a pessoa como um fim em si mesma e não puramente como meio. O filósofo formula este conceito através de um Imperativo Categórico que se tornou célebre: "age de forma a tratar a humanidade, tanto na tua como na pessoa do outro, sempre e a um tempo como fim e nunca meramente como meio."⁸⁹ Desta forma, a pessoa é livre para agir sob leis morais. A pessoa é

"liberdade e independência perante o mecanismo da natureza interna, consideradas ao mesmo tempo como a faculdade de um ser submetido a leis próprias, i. e., a leis puras práticas estabelecidas por sua própria razão."⁹⁰

A filosofia contemporânea aborda o conceito de pessoa de forma plural. A pluralidade da formulação do conceito demonstra a importância e a necessidade em definir pessoa hoje. Apesar desta importância, este trabalho se restringe a esta constatação, pois compreende que uma síntese dos conceitos de pessoa na contemporaneidade desviaria por demais o foco do trabalho visto o volume do material disponível. Descrita a trajetória do conceito de pessoa ao longo da história do Ocidente, faz-se necessário abordar o tema no contexto específico da Bioética. O próximo item abordará o conceito de pessoa na Bioética a partir do principialismo, kantismo, utilitarismo, contratualismo, aristotelismo e antropologia cristã.

⁸⁷ Joaquim de Sousa TEIXEIRA, op. cit., p. 103.

⁸⁸ José Ferrater MORA, op. cit., p. 2264.

⁸⁹ Joaquim de Sousa TEIXEIRA, op. cit., p. 103.

⁹⁰ José Ferrater MORA, op. cit., p. 2264

2.2 - Conceito de pessoa na Bioética

A apresentação do desenvolvimento do conceito de pessoa demonstra a compreensão do tema ao longo da história e a necessidade de seu debate diante de fatos históricos e de descobertas em diferentes áreas do saber. Sob essa perspectiva, o recente surgimento da Bioética retoma a discussão sobre o conceito de pessoa. O encontro entre as ciências naturais e a Filosofia/Teologia se dá através do desenvolvimento de novas tecnologias de prolongamento da vida humana e da investigação de doenças na etapa inicial do surgimento da vida. Assim, são recolocadas as seguintes perguntas: *quem é a pessoa? O que constitui a pessoa? Quando é que um ser se torna sujeito de direitos?*

O encontro dessas áreas do saber, na Bioética, propicia um diálogo rico. Nas palavras de Pessini e Barchifontaine,

"a bioética é o debate sobre as recentes descobertas técnico-científicas em biologia, biofísica, bioquímica, genética e ciências médicas que trazem novos problemas às ciências humanas dos valores éticos, das convicções milenares de pessoas, de escolas filosóficas, teológicas e jurídicas que tratam do sentido da vida e da morte, da convivência política e da relação da natureza com o ser humano."⁹¹

As correntes éticas que se fazem representar de forma significativa, na Bioética, hoje são as seguintes: 1. utilitarismo; 2. kantismo; 3. contratualismo; 4. aristotelismo; 5. principialismo. Essas cinco correntes do debate atual ético apresentam perspectivas diferentes na discussão do conceito de pessoa. Isto significa que a diversidade de pensamento sobre o conceito de pessoa, também se faz refletir na Bioética. Conseqüentemente, não é possível encontrar uma resposta única para o conceito "pessoa", mas é necessário dialogar sobre diferentes perspectivas do debate sobre o conceito de pessoa. Portanto, "pessoa" torna-se um lugar de encontro de diferentes áreas do saber.

⁹¹ Leo PESSINI e Christian de P. de BARCHIFONTAINE, op. cit., p. 66.

Apesar de tais diferenças, a Bioética encontra um consenso mínimo através da legislação. As práticas médicas são devidamente discutidas e respaldadas legalmente. Isso significa que, no campo bioético, tanto os conhecimentos científicos, quanto o debate filosófico encontram um ponto consensual na lei específica para cada um dos seus temas. É o caso da transplantação. Cada país que pratica esse tipo de cirurgia necessita de uma regulamentação legal para sua prática. A constituição de cada país referente a temas bioéticos irá refletir tanto o debate social, quanto às mudanças de tratamento resultantes de novas pesquisas. A lei brasileira sobre transplantes de órgãos e tecidos será especificamente trabalhada no terceiro capítulo.

Assim sendo, a Bioética apresenta-se como uma nova ciência de cunho interdisciplinar, envolvendo áreas das ciências exatas e humanas. Seu recente surgimento a cerca de 30 anos não permite ainda uma sistematização completa, pois, como mencionado acima, sua sistematização ainda encontra-se de forma dinâmica. A Bioética atual, bem como seus conceitos fundamentais, encontram-se dissolvidos nas cinco correntes dominantes da ética filosófica e no debate da antropologia cristã. Apesar da diversidade de propostas de sistematização em Bioética, é possível dividir sua reflexão em dois grandes blocos.

Um bloco assume um discurso influenciado pela filosofia utilitarista e é fortemente desenvolvido nos Estados Unidos, Inglaterra, Nova Zelândia e Austrália. O outro, assume um discurso relacionado a conceitos teológicos como, por exemplo, a preocupação com a dignidade humana, na Alemanha, Espanha, Itália, Brasil, Argentina, etc. O próximo item apresenta as cinco principais correntes de Bioética juntamente com a antropologia cristã a fim de conhecer seu conceito de pessoa. A exposição segue uma ordem cronológica de acordo com seus autores.

2.2.1 - Aristotelismo

Aristóteles, filósofo da Antiga Grécia, mais especificamente de Estagira, encontra-se presente na discussão de temas bioéticos. É o caso do debate sobre as virtudes. É também o caso do debate referente à pesquisa com animais. Isso ocorre, porque suas reflexões sobre ética e a classificação de espécies de animais marcaram a filosofia e as ciências naturais na história do Ocidente. Aqui será apresentado primeiro a questão das virtudes em Aristóteles e suas conseqüências para a Bioética, para, depois, expor a influência do filósofo sobre a classificação de animais e a compreensão de pessoa.

A proposta de recuperar a ética das virtudes surge em conseqüência da crítica ao paternalismo médico na tentativa de respaldar a autonomia do paciente e na crença de que toda pessoa de capacidade racional pode agir virtuosamente. O foco da proposta não recai sobre a moral, mas sim sobre a pessoa como ponto central da atenção.⁹² Nessa perspectiva, a interação entre médico-paciente amplia a preocupação apenas com o bem estar físico para incluir os aspectos da capacidade emocional e cognitiva.

A nova proposta de relação entre médico e paciente ocorre em um contexto de desenvolvimento da tecnologia médica com novas possibilidades de diagnóstico, tratamentos e escolhas. O novo contexto inclui ainda uma pluralidade ética. O resultado é uma reflexão sobre teoria e método na ética biomédica que busca princípios de base ética. É nesse contexto que surge o interesse pela ética aristotélica. “Aristóteles não queria discutir problemas teóricos com sua ética, mas queria responder a perguntas práticas de como nós devemos agir.”⁹³

Entre os vários autores que trabalham o tema das virtudes na Bioética, destacam-se Edmund D. Pellegrino e David C. Thomasma como um de seus idealizadores. Seu trabalho é citado também por Tom L. Beauchamp e James F. Childress que abordam a questão das

⁹² Markus ZIMMERMANN-ACKLIN, *Tugendethische Ansätze in der Bioethik*, p. 200.

⁹³ Id. *ibid.*, p. 202.

virtudes éticas relacionadas, por um lado, às atitudes de profissionais da área da saúde; e, por outro lado, estão relacionadas ao envolvimento de familiares e pacientes no processo de decisão quanto a tratamentos ou doação de órgão no capítulo oitavo da obra *Princípios de ética biomédica*.

De acordo com os autores, o que mais conta na vida moral, muitas vezes, “não é a adesão consistente a princípio e regras, mas um caráter de confiança, bom senso e sensibilidade emocional.”⁹⁴ As relações humanas de afetividade e cuidado não estão contidas nos princípios e regras e, sem sentimentos e preocupações, a moralidade se tornaria uma prática fria e distante na ausência de diversos traços do caráter.

Aristóteles diferenciava a virtude de compreender da virtude própria do caráter de uma pessoa. Por isso, é necessário compreender o que é caráter. “O caráter consiste num grupo de traços estáveis que afetam o julgamento e a ação de uma pessoa.”⁹⁵ Cada um dos traços do caráter são formados por uma estrutura complexa de crenças, motivos e emoções. Na vida profissional, os traços de caráter que são elogiados e encorajados geralmente estão relacionados com a responsabilidade de cada atribuição.

Em Bioética, não há uma lista de virtudes fixas a serem seguidas. De acordo com os autores, o objetivo da reflexão sobre as virtudes entre os profissionais da área da saúde é de alcançar uma sabedoria prática (*phronesis*). O termo é cunhado por Aristóteles e “significa uma virtude intelectual que unifica o julgamento e a disposição moral.”⁹⁶ A *phronesis* volta-se para resolver problemas práticos e não para a discussão teórica da ética.

Apesar de não haver uma lista de virtudes a serem seguidas, é possível destacar 4 virtudes centrais entre os profissionais da área da saúde de acordo com Beauchamp e Childress: *a compaixão, o discernimento, a confiabilidade e a integridade*. D. Thomas e

⁹⁴ Tom L. BEAUCHAMP e James F. CHILDRESS, *Princípios de ética biomédica*, p. 495.

⁹⁵ Id. *ibid.*, p. 496.

⁹⁶ Id. *ibid.*, p. 499.

E. Pellegrino apresentam uma lista mais ampla de virtudes: *confiabilidade, compaixão, prudência, justiça, coragem, moderação, integridade e abnegação*.⁹⁷

A *compaixão* une as pessoas através dos sentimentos, pois combina uma atitude de consideração pelo bem estar do outro. É uma manifestação de interação emocional no cuidado com a pessoa doente. A expressão de compaixão tende a tranquilizar as pessoas tanto dentro quanto fora da assistência à saúde. O sentimento da compaixão também pode comprometer o julgamento em algum momento do tratamento. Por isso, a virtude da compaixão deve ser acompanhada pela virtude do discernimento.

“A virtude do *discernimento* se baseia numa visão sensível que envolve um julgamento e uma compreensão profundos, o que resulta numa ação decisiva.”⁹⁸ A pessoa que possui a virtude do discernimento está disposta a identificar o que uma circunstância pede no tocante à sensibilidade humana, se mais alento ou privacidade, por exemplo. Em muitos casos, o discernimento é relacionado com a *phronesis*.

A terceira virtude de destaque entre os profissionais da área da saúde é a *confiabilidade*. A confiança é a convicção de que outra pessoa agirá dentro das regras pré-estabelecidas, impulsionada por motivos certos que são de conhecimento do grupo. Nesse contexto, a confiança está diretamente relacionada com conhecimento e competência. Aristóteles destacou que a confiança é o que mantém as pessoas unidas em relacionamentos íntimos, pois se relacionam como *peças boas e confiáveis*.

A quarta virtude é a *integridade*. Integridade significa firmeza, confiabilidade, inteireza e integração do caráter moral. Na Bioética, significa fidelidade na adesão a normas morais. Essa virtude une coerência das características da pessoa (emoções, aspirações, conhecimento, etc) com a fidelidade a certos valores morais que se mantêm ao longo do tempo e não apenas em poucas situações. Isso não significa inflexibilidade.

⁹⁷ Markus ZIMMERMANN-ACKLIN, op. cit., p. 205.

⁹⁸ Tom L. BEAUCHAMP e James F. CHILDRESS, op. cit., p. 502.

Significa que a flexibilidade possui o limite da integridade. A ação íntegra demonstra que o indivíduo está ciente de seus atos, da situação em que se encontra e de seus valores morais. A consciência, portanto, é pessoal.

Além das 4 virtudes acima citadas, Beauchamp e Childress incluem a reflexão sobre os ideais morais que são importantes na teoria ética aristotélica. Enquanto as virtudes morais pertencem a um primeiro nível que se limita a um padrão moral comum, os ideais morais pertencem a um segundo nível constituído por uma moralidade de aspiração. Tais padrões de aspiração não são seguidos por todos. “Se por um lado aqueles que satisfazem esses ideais podem ser louvados e admirados, por outro lado aqueles que não os cumprem não podem ser censurados nem condenados.”⁹⁹

Segundo Beauchamp e Childress, diferenciam-se 4 tipos de ações morais a partir dos ideais morais: 1. ações corretas e obrigatórias (como dizer a verdade); 2. ações que são erradas e proibidas (como o assassinato); 3. ações que são opcionais e moralmente neutras (nem erradas nem obrigatórias); 4. ações que são opcionais de acordo com o mínimo moral, mas que são moralmente meritórias e louváveis. Os autores ressaltam que a teoria ética aristotélica

“insistiu em que a excelência moral é um tópico extremamente importante e intimamente conectado com as virtudes e os ideais morais: uma virtude é uma excelência de caráter manifestando desejos apropriados de realizar ações corretas, e as excelências autocultivadas são um interesse central da ética.”¹⁰⁰

A intenção de Beauchamp e Childress é questionar a ética contemporânea que se concentra em um mínimo moral de obrigações, ignorando os ideais morais e a super-rogação.

O resgate de ideais morais visa questionar um certo ceticismo na teoria ética contemporânea a respeito dos altos ideais da vida moral. O ceticismo demonstra que se

⁹⁹ Id. *ibid.*, p. 519.

¹⁰⁰ Id. *ibid.*, p. 528.

perdeu a meta aristotélica de aspirar uma vida admirável de realização moral. Não é possível desconsiderar a crítica de autores da ética contemporânea que abordam o ceticismo. No entanto, seu modelo de pessoa moral é insípido e desprovido de desafio moral para pessoas sérias e reflexivas.

A partir desta constatação, Beauchamp e Childress propõem o resgate de um modelo de excelência. “Uma teoria de excelência moral permitirá que incorporem virtudes morais e formas de supererrogação além das obrigações e virtudes abarcadas pela moralidade ordinária.”¹⁰¹ Os autores acreditam que as virtudes da paciência, diplomacia, coragem e hospitalidade, por exemplo, poderiam ser incluídas em uma concepção abrangente de moralidade.

O último argumento para justificar uma proposta de resgate de um modelo de excelência moral afirma que o modelo de excelência moral indica aquilo que é digno de atenção. Vidas exemplares de excelência moral servem como modelos a serem estudados e seguidos. A qualidade da excelência moral não se restringe a santos ou heróis. Ela também é encontrada em pessoas dedicadas a uma causa ou profissão. Segundo a teoria aristotélica, as virtudes humanas podem ser adquiridas através de aprendizagem e treinamento de acordo com as capacidades de agir, sentir e julgar de cada pessoa. A pessoa que ama o que é moralmente superior e procura agir conforme a inteligência prática (*phronesis*) demonstra um caráter desenvolvido e estável.

A educação para a virtude e para a inteligência prática buscam sempre ideais morais como alvo. Note-se que a teoria aristotélica valoriza não só o resultado final – caso a pessoa tenha atingido o ideal moral –, mas valoriza o empenho para se chegar ao ideal moral. O processo é de suma importância na teoria aristotélica. É o caso, por exemplo, do empenho de uma pessoa em denunciar uma fraude científica em uma instituição acadêmica. Mesmo que ela tenha falado com seus superiores e nada tenha sido modificado

¹⁰¹ Id. *ibid.*, p. 529.

na instituição, a pessoa cumpriu suas obrigações, pois empenhou-se por um ideal moral. Desta forma, o “modelo aristotélico não espera a perfeição, mas apenas que a pessoa se empenhe tendo a perfeição como horizonte.”¹⁰² É nessa perspectiva que a educação e o hábito orientam e suportam a vivência das virtudes, no sentido que eles são instrumentos práticos. Como ideais morais eles motivam e orientam as ações de uma forma diferente das obrigações.

A excelência moral é encontrada na vida de *santos e heróis* ou em indivíduos que possuem qualidades morais que servem de modelo e guia. Uma pessoa se destaca por suas virtudes quando as manifesta em ações apropriadas. Ao lembrar de santos e heróis, as imagens de São Francisco, Madre Tereza, entre outros, tomam lugar. Na Bioética, atos heróicos podem ser encontrados geralmente junto ao desenvolvimento de pesquisa. Por exemplo: Werner Forssman realizou a primeira cateterização no coração em si mesmo, caminhando até a sala de radiologia com o cateter em seu coração; outro exemplo, é o do Dr. Daniel Zagury, que injetou em si mesmo uma vacina experimental contra a AIDS.¹⁰³

Até aqui as virtudes foram enfocadas a partir dos profissionais da área da saúde. Há, no entanto, uma outra possibilidade de compreender as virtudes na Bioética. O exemplo trazido pelos autores é a oferta heróica de doação de órgãos duplos (rim e pulmão). Os profissionais da área da saúde selecionam doadores através de exames clínicos e informam os possíveis doadores sobre os riscos e o envolvimento na doação de órgãos e tecidos.

Desta forma, a seleção não é apenas clínica, mas também moral, implicando questões éticas complexas. Isso ocorre, porque a equipe de transplantes submete uma pessoa saudável a um procedimento cirúrgico arriscado, sem qualquer benefício para a própria pessoa, com o objetivo de proporcionar um benefício médico a um outro indivíduo.

¹⁰² Id. *ibid.*, p. 531.

¹⁰³ Id. *ibid.*, p. 534.

Diante desse quadro, não é possível deixar a responsabilidade da escolha para a doação somente com uma das partes envolvidas. Tanto a equipe médica quanto a pessoa que deseja doar um órgão devem envolver-se como agentes morais no processo de decisão.

Por exemplo, uma mãe deseja doar o único rim que lhe resta para salvar a vida do filho que não está obtendo bons resultados com a diálise. Esta pode ser uma ação heróica, mas que deve ser cuidadosamente analisada, em decorrência dos riscos que a doadora corre. Outra situação a ser cuidadosamente analisada é a oferta de doação de um rim por uma viúva de três crianças pequenas a um primo. Mesmo que ela seja compatível, o envolvimento de outros indivíduos dependentes deve ser cuidadosamente estudado, pois o benefício de uma pessoa poderia prejudicar outras.

Beauchamp e Childress procuram demonstrar, em seu estudo, que há práticas virtuosas tanto entre os profissionais da área da saúde quanto entre algumas pessoas que desejam doar órgãos. Os autores acreditam que essas práticas deveriam ser incentivadas na sociedade, por isso, resgatam o tema das virtudes em Aristóteles a fim de encontrarem um amparo filosófico para sua proposta. Ações virtuosas seriam uma forma de complementar os princípios e regras na Bioética.

O outro aspecto pelo qual Aristóteles participa da reflexão bioética é sua classificação de animais que traz como consequência a conceituação de ser humano. A classificação de animais do filósofo tornou-se uma referência histórica na abordagem da pesquisa com animais. De acordo com Anamaria Feijó, quando “se fala da relação entre os animais humanos e não humanos na perspectiva da filosofia moral, aparece em primeiro lugar o nome de Aristóteles.”¹⁰⁴ As obras aristotélicas de referência neste tema da Bioética são *De Anima e Historia Animalium*.

¹⁰⁴ Anamaria FEIJÓ, *Ensino e pesquisa em modelo animal*, p. 30.

De Anima (psicologia) trata da teoria da alma como princípio primordial. *Historia Animalium* (biologia) apresenta investigações sobre os animais e sua classificação. Ambas as obras são amplas. Como a presente investigação objetiva compreender o conceito de pessoa para o debate bioético, as obras aristotélicas serão apresentadas não em sua íntegra, mas apenas nos aspectos necessários para a compreensão do *homem grego*.

A alma é um elemento constitutivo dos seres vivos que lhe permite realizar as funções pertinentes. Pode-se, assim, afirmar que o ser vivo é um corpo que possui alma. Aristóteles apresenta uma distinção entre os seres vivos e a capacidade de suas almas: 1. alma vegetativa; 2. alma sensitiva; 3. alma intelectiva ou racional. “As plantas possuem só a alma vegetativa, os animais a vegetativa e a sensitiva, ao passo que os homens a vegetativa, a sensitiva e a racional.”¹⁰⁵

Aristóteles compreendia que o ato intelectivo ou racional era semelhante ao ato perceptivo no aspecto da assimilação das formas intelectíveis da mesma forma que o ato perceptivo assimila as formas sensíveis, mas difere profundamente dele, visto que não se mistura ao corpo e ao corpóreo. “O órgão dos sentidos não existe sem o corpo, enquanto a inteligência existe por sua própria conta.”¹⁰⁶ Desta forma, a diferença encontra-se na percepção da finalidade da ação. “Entendo *intelecto* como aquilo que tem a capacidade de raciocínio com vistas a um determinado fim.”¹⁰⁷

Em sua obra *Historia animalium*, Aristóteles diferencia os animais vivos. Apesar da semelhança na respiração entre os seres terrestres, os homens se diferenciam dos demais pela sua capacidade de racionalidade. Segundo esta classificação, o homem é compreendido “como um ser superior aos outros seres viventes por apresentar uma função específica a mais, um ser que raciocina com vistas a um fim.”¹⁰⁸

¹⁰⁵ Giovanni REALE e Dario ANTISERI, *História da filosofia*, vol. I, p. 198.

¹⁰⁶ Id. *ibid.*, p. 201.

¹⁰⁷ ARISTÓTELES, *Da alma*, p. 113.

¹⁰⁸ Anamaria FEIJÓ, *op. cit.*, p. 31.

Assim, a classificação aristotélica entre animais vivos e não vivos, bem como a diferenciação entre os animais vivos através de suas capacidades coloca o homem como animal superior. Hoje, a ética animal questiona o lugar de destaque atribuído ao ser humano, pois os animais não humanos têm sido utilizados em muitas pesquisas científicas de forma que infringe os direitos dos animais ou mesmo na exploração econômica de animais em fazendas industriais. De acordo com Anamaria Feijó,

“o uso de animais na investigação científica e docência como modelo biológico apresenta-se como uma das questões centrais da ética aplicada contemporânea e obriga a um repensar de caráter filosófico para orientar o tratamento eticamente correto dos animais humanos para com os animais não-humanos.”¹⁰⁹

2.2.1.1 - Observações sobre o conceito de pessoa.

As virtudes e a classificação de animais junto à discussão do conceito de pessoa em Aristóteles coloca a pessoa – o *homem grego* -, primeiro, como pertencente a uma espécie que possui semelhanças e diferenças com outras espécies animais. Segundo, como um animal racional que, por possuir características que o distinguem dos demais, possibilita que reflita sobre suas ações com vistas a um ideal moral. Essa capacidade lhe permite certa autonomia e consciência para agir virtuosamente.

Apesar das semelhanças com animais de outras espécies, a característica própria da pessoa é a capacidade de raciocínio. Essa caracterização da pessoa perpassa toda a história da Filosofia e da Teologia do Ocidente, seja para corroborar o conceito ou para questioná-lo. Desta forma, a capacidade de raciocínio marca o conceito de pessoa ao longo da história. O aspecto de espécie, que o filósofo classifica, assume nova perspectiva diante da xenotransplantação, pois a relação entre as espécies ocorre a nível molecular. Isso significa que a mistura artificial entre as espécies pode acarretar em riscos desconhecidos até então.

¹⁰⁹ Id. *ibid.*, p. 34.

2.2.2 - Kantismo

A filosofia kantiana está presente, na Bioética, através do conceito de autonomia e de seus correlatos liberdade, imperativo categórico, dever, heteronomia, vontade, bem e mal. A discussão sobre o conceito de autonomia e seus correlatos recebe um novo enfoque na filosofia prática de Kant. Segundo Reale, “as éticas pré-kantianas partiam da determinação daquilo que é *bem moral* e *mal moral*, daí deduzindo em consequência a lei moral, prescrevendo então visar o bem e evitar o mal.”¹¹⁰ Kant subverte essa ordem. Para ele, os conceitos de bem e mal são consequência, vem depois da determinação moral, que é o dever.

O objetivo de Kant, segundo Álvaro Valls, era encontrar uma ética de validade universal,

“que se apoiasse apenas na igualdade fundamental entre os homens. Sua filosofia se volta sempre, e em primeiro lugar, para o homem, e se chama *filosofia transcendental* porque busca encontrar no homem as condições de possibilidade do conhecimento verdadeiro e do agir livre.”¹¹¹

Ao colocar o homem no centro de seu pensar filosófico prático, Kant enfoca, no homem, o dever que necessita de liberdade.

O homem – aqui Kant pensa no homem como gênero e não como categoria inclusiva de linguagem – é descrito a partir de sua característica racional, o que o distingue dos demais animais, que é qualidade fundamental para viver autonomia e liberdade diante da moralidade. Segundo Kant,

¹¹⁰ Giovanni REALE e Dario ANTISERI, *História da filosofia*, vol. II, p. 918.

¹¹¹ Álvaro VALLS, *O que é ética?*, p. 18.

“os seres racionais se chamam *pessoas*, porque a sua natureza os distingue já como fins em si mesmos, quer dizer como algo que não pode ser empregado como simples meio e que, por conseguinte, limita nessa medida todo o arbítrio.”¹¹²

Desta forma, o filósofo conceitua a pessoa por um lado como ser racional e, por outro, como um ser moral. A vivência do dever ético depende da faculdade da razão. Nessa proposta, as ações humanas são compreendidas como um pressuposto da personalidade. Dito de outra forma, é necessário primeiro refletir sobre o dever moral para então agir moralmente. Tal comportamento demonstrará a personalidade, a pessoa, que age. Segundo Kant, a capacidade racional e o agir moral estão estreitamente relacionadas, sendo características próprias da pessoa.

Portanto, autonomia, liberdade e imperativo categórico estão diretamente relacionados aos seres racionais, *pessoas*, que não podem ser considerados apenas como meios, mas sempre como um fim. Essa reflexão em torno da pessoa está presente na Bioética através do conceito de autonomia amplamente desenvolvido pelo principialismo, em documentos de conduta na pesquisa científica que envolve seres humanos e na lei referente aos transplantes de órgãos e tecidos. O conceito de autonomia no principialismo será trabalhado a seguir no item 2.2.3.

A preocupação com o respeito pela autonomia está presente em vários documentos da área médica. O documento *Diretrizes éticas internacionais para pesquisas biomédicas envolvendo seres humanos*, elaborado pelo Conselho para Organizações Internacionais de Ciências Médicas (CIOMS) em colaboração com a Organização Mundial da Saúde (OMS), lista 3 princípios éticos básicos para a realização de pesquisa envolvendo seres humanos: *respeito pela pessoa, beneficência e justiça*. A elaboração deste documento recebe influência da Declaração de Helsinque, que é promulgada em 1964. Isso significa que toda

¹¹² Immanuel KANT, *Fundamentação da metafísica dos costumes*, p. 68.

pesquisa envolvendo seres humanos deve ser conduzida de acordo com estes três princípios básicos.¹¹³

O respeito à pessoa incorpora duas considerações éticas fundamentais:

“a) respeito pela autonomia, que requer que as pessoas capazes de deliberar sobre suas escolhas pessoais sejam tratadas com respeito por sua capacidade de autodeterminação; b) proteção de pessoas com autonomia alterada ou diminuída, que requer que as pessoas dependentes ou vulneráveis sejam protegidas contra danos ou abusos.”¹¹⁴

A lei brasileira, lei n. 10.211 de 23 de março de 2001, sobre doação de órgãos e transplantes considera, no art. nove afirma: “É permitida à pessoa juridicamente capaz dispor gratuitamente de tecidos, órgãos ou partes do próprio corpo vivo para fins terapêuticos ou para transplantes em cônjuge ou parentes consangüíneos até o quarto grau (...).”¹¹⁵

Tanto os documentos referentes a pesquisa com seres humanos quanto a lei sobre doação de órgãos e transplantes considera o aspecto da informação e da liberdade fundamentais para o envolvimento de pessoas em ambos os casos. A autonomia permite refletir sobre a situação colocada e, no uso da liberdade, realizar a escolha desejada. Isso significa que a *autonomia* é um aspecto central em Bioética relacionado diretamente ao conceito de pessoa. Para que essa relação seja compreendida em sua origem, é necessário voltar a Kant e perguntar como o filósofo relacionou autonomia, liberdade e imperativo categórico.

Kant elabora sua filosofia prática nas obras *Fundamentação da metafísica dos costumes* e *Crítica da razão prática*. Os conceitos de imperativo categórico, autonomia e liberdade são discutidos a partir dos conceitos de conhecimento comum (senso comum), boa vontade e dever. Assim, o filósofo pretende alcançar o conhecimento filosófico através

¹¹³ Leo PESSINI e Christian de P. de BARCHIFONTAINE, op. cit., p. 142.

¹¹⁴ Id. ibid.

¹¹⁵ Id. ibid., p. 502.

do conhecimento comum. O fio condutor entre uma esfera e a outra é a moral. Ou seja, o enfoque sobre os conceitos de autonomia e liberdade, no homem, são vistos sob a perspectiva do mundo inteligível e não do mundo sensível.

A vivência da autonomia ocorre a partir do imperativo. Kant compreende por imperativo: “A representação de um princípio objetivo, enquanto obrigante para uma vontade, chama-se um mandamento (da razão), e a fórmula do mandamento chama-se *Imperativo*.”¹¹⁶ Os imperativos utilizam sempre o verbo *dever* declarando, desta forma, o que deve ser e não o que é. “Todos os imperativos se expressam por meio de um dever ser e mostram assim a relação de uma lei objetiva da razão a uma vontade que, por sua constituição subjetiva, não é determinada necessariamente por lei (uma constrição).”¹¹⁷ Os imperativos distinguem-se em duas classes: *os hipotéticos* e *os categóricos*. Os hipotéticos são aqueles que apresentam uma ação como necessária para alcançar um determinado fim. Os categóricos são aqueles que propõe uma ação como necessária em si mesmo.

Caygill menciona que Kant compreende que a tradição da filosofia moral apenas explorou o imperativo hipotético. O imperativo categórico coloca-se como uma nova modalidade de agir moralmente, pois declara que uma ação é necessária por si mesmo e não é dirigida por uma finalidade determinada, como, por exemplo, a felicidade ou o prazer.¹¹⁸ Assim, a diferença entre ambos imperativos encontra-se em sua finalidade.

Após diferenciar os imperativos, Kant passa a esclarecer por que esse imperativo da lei vale categoricamente para uma vontade subjetiva. A primeira justificativa é formal, a segunda é seu caráter universal.

¹¹⁶ Immanuel KANT, op. cit., p. 48.

¹¹⁷ Id. *ibid.*, p. 74.

¹¹⁸ Howard CAYGILL, *Dicionário Kant*, p. 192.

“Isso resulta de não estar interessado em realizar qualquer fim particular (...). Uma outra condição implica que o imperativo categórico deve ser conhecido imediatamente, o que leva à mais importante das condições, que é a de que o imperativo categórico declara a universalidade da lei.”¹¹⁹

Kant elabora o imperativo categórico da seguinte maneira: “*Age apenas segundo uma máxima tal que possas ao mesmo tempo querer que ela se torne lei universal.*”¹²⁰

Essa fórmula tornou-se o cânone para julgar as ações. Desta forma, o imperativo categórico é o único que se expressa em lei prática. Os hipotéticos podem ser denominados de princípios, mas não de leis da vontade.

Deste imperativo resulta uma segunda fórmula: Age de tal maneira que uses a humanidade, tanto na tua pessoa como na pessoa de qualquer outro, sempre e simultaneamente como fim e nunca apenas como um meio. A segunda fórmula do imperativo categórico é utilizada para julgar as intenções de casos concretos, fato que ocorre na Bioética. Para uma pessoa seguir a filosofia prática de Kant é necessário que ela aja autonomamente, isto é, em respeito a sua vontade no cumprimento de um dever diante da lei moral.

Autonomia para Kant significa agir de acordo com a lei própria independentemente da natureza dos objetos do querer. “O princípio da autonomia é portanto: não escolher senão de modo a que as máximas da escolha estejam incluídas simultaneamente, no querer mesmo, como lei universal.”¹²¹ A vontade autônoma vincula-se diretamente com a capacidade de raciocinar que permite à pessoa fazer escolhas de acordo com a compreensão da situação e de sua vontade, agindo de forma livre.

Quando a pessoa não age por sua vontade autônoma, está sendo guiada pela vontade heterônoma. A heteronomia ocorre quando a pessoa deixa sua vontade ser dirigida pela lei da natureza de qualquer de seus objetos. Sendo assim, é o objeto que dá a lei à

¹¹⁹ Id. *ibid.*, p. 193.

¹²⁰ Immanuel KANT, *op. cit.*, p. 59.

¹²¹ Id. *ibid.*, p. 85.

vontade pela sua relação com ela. Essa relação somente pode resultar em imperativos hipotéticos: “devo fazer alguma coisa *porque quero qualquer outra coisa.*”¹²²

A partir da comparação entre vontade autônoma e heterônoma é possível compreender melhor a autonomia e sua relação com o dever. A pessoa autônoma age em conformidade com o imperativo categórico, porque compreende a situação e opta em seguir a sua vontade autônoma. O dever está colocado para com a vontade autônoma e não para com a vontade heterônoma. O dever, portanto, não é um dever imposto, mas sim um dever feito através de escolha própria. É um dever que assume compromisso com a ética prática de caráter universal.

A liberdade, desta forma, vincula-se a autonomia do dever em contraste com a heteronomia. (A liberdade é um conceito fundamental na filosofia kantiana, sendo elaborada tanto na parte ética prática quanto na teórica.)¹²³ O conceito de liberdade é trabalhado em uma definição negativa e positiva. A interpretação negativa de liberdade afirma:

“A vontade é uma espécie de causalidade dos seres vivos, enquanto racionais, e liberdade seria a propriedade desta causalidade, pela qual ela pode ser eficiente, independentemente de causas estranhas que a determinem; assim como necessidade natural é a propriedade da causalidade de todos os seres irracionais de serem determinados à actividade pela influência de causas estranhas.”¹²⁴

A liberdade compreendida em um sentido positivo é regida sob leis imutáveis em oposição a leis naturais. “Ora à idéia da liberdade está inseparavelmente ligado o conceito de autonomia, e a este o princípio universal da moralidade, o qual na idéia está na base de todas as acções de seres racionais como a lei natural está na base de todos os fenômenos.”¹²⁵ Assim, a liberdade está diretamente vinculada à razão.

¹²² Id. *ibid.*, p. 86.

¹²³ Howard CAYGILL, *op. cit.*, p. 216.

¹²⁴ Immanuel KANT, *op. cit.*, p. 93.

¹²⁵ Id. *ibid.*, p. 102.

Kant ainda desenvolve mais uma relação com o conceito de autonomia, a saber, a dignidade humana.

“No reino dos fins tudo possui ou um preço ou uma dignidade. Aquilo que tem preço pode ser substituído por algo equivalente, por outro lado, o que se acha acima de todo o preço e, portanto, não admite nada equivalente, encerra uma dignidade. (...) o que constitui a condição para algo que seja fim em si mesmo, isso não tem meramente valor relativo ou preço, mas um valor interno, isto é, dignidade.”¹²⁶

A partir desta afirmação, Kant define a autonomia como fundamento da dignidade da natureza humana e de toda natureza racional.

2.2.2.1 - Considerações críticas

Kant tem sido lido e estudado desde que suas idéias foram publicadas. Isso significa 3 séculos de estudos. Cada época salientou aspectos da filosofia kantiana que se destacavam em seu período. Assim, há a crítica da modernidade a Kant e a crítica da pós-modernidade. Unânime é a crítica em torno da separação proposta pelo filósofo entre o mundo sensível e inteligível. O dualismo criado por Kant é compreendido hoje como perspectivas diferentes do mundo e do ser humano, pois não é possível de fato separar o mundo sensível do inteligível.

A consequência de tal crítica coloca em cheque os conceitos acima apresentados. Mesmo assim, não invalida seu estudo e o objetivo de se buscar autonomia e liberdade na pesquisa com seres humanos em Bioética. A crítica feminista é pontual ao afirmar que autonomia, em Bioética, é um conceito que não considera a vulnerabilidade¹²⁷ em que muitas mulheres e homens estão envolvidos. A vulnerabilidade diante de escolhas que envolvem questões econômicas, sociais, culturais e política.

¹²⁶ Id. *ibid.*, p. 113.

¹²⁷ Débora DINIZ e Dirce GUILHEM, *Feminismo, bioética e vulnerabilidade*, p. 238.

A vulnerabilidade atinge a autonomia da pessoa quando fatores presentes no contexto impedem, muitas vezes, uma decisão livre de determinantes sócio-culturais. Inserida em um determinado contexto, a pessoa decide de acordo com os interesses envolvidos no conjunto. Por isso, liberdade e capacidade de agir intencionalmente sofrem restrições, o que atinge diretamente o conceito de autonomia. Exemplo para essa realidade encontra-se no uso e acesso das novas tecnologias reprodutivas. Muitas vezes,

“as mulheres que se submetem aos tratamentos reprodutivos não estariam exercendo livremente a autonomia reprodutiva, mas estariam reproduzindo os papéis hegemônicos remetidos às mulheres, em que a maternidade é quase um imperativo social.”¹²⁸

Há desta forma, um mascaramento da autonomia determinado por uma questão de gênero, pois feminilidade é diretamente relacionada à maternidade.

Pessini e Barchifontaine também mencionam o aspecto da vulnerabilidade. Segundo os autores, a vulnerabilidade está diretamente relacionada ao aspecto econômico, que dificulta a busca por meios alternativos de obter assistência médica, ao nível de conhecimento que prejudica a compreensão para assinar documentos de consentimento pós-informado, ou ainda situações de subordinação devido a posições de hierarquia em um grupo.¹²⁹ Diante da crítica relacionada à vulnerabilidade, pergunta-se: é possível viver autonomia como propunha Kant?

Ainda há a reflexão de Hamet, segundo a qual a vulnerabilidade pode extrapolar o econômico quando há a perda do controle da vontade. É o que ocorre ao dormir. Nesse momentos, todos se tornam vulneráveis.

¹²⁸ Débora DINIZ e Dirce GUILHEM, *O que é Bioética?*, p. 58.

¹²⁹ Leo PESSINI e Christian de P. de BARCHIFONTAINE, op. cit., p. 143.

2.2.2.2 – Observações sobre o conceito de pessoa

A compreensão de pessoa apresentada por Kant destaca a capacidade de raciocínio, portanto, a autonomia e liberdade individual diante da lei moral. A autonomia, compreendida como liberdade de escolha, é um conceito fundamental tanto para a sociedade de forma geral quanto para a Bioética. Diante de alternativas de escolha de tratamento como formas de prolongamento de vida, a pessoa possui autonomia de escolha quando aspectos técnico-biológicos permitem. No entanto, o aspecto da vulnerabilidade não tem recebido a devida atenção. O contexto, portanto, pode ser determinante considerando os aspectos de gênero, classe social, contexto familiar, situação econômica, conhecimento e capacidade de compreensão.

A autonomia, compreendida sob estes aspectos, torna-se frágil. No tema da transplantação, a situação mais evidente de fragilidade da autonomia pode ser verificada no comércio de órgãos, quando, por exemplo, pessoas pobres vendem um dos órgãos duplos por motivos financeiros. Outro exemplo é o caso da dúvida frente à inscrição na lista de espera por um órgão, pois isso significa colocar-se diante de perguntas existenciais, bem como refletir sobre as relações familiares, profissionais, seus planos, e a disciplina necessária para o cuidado do novo órgão.

2.2.3 – O principialismo¹³⁰

A escola de Bioética de maior destaque nos Estados Unidos é o *Principialismo*. Como o próprio nome já diz, a escola propõe princípios para a reflexão ética e a prática médica. A obra de referência é *Princípios de ética biomédica* de Tom L. Beauchamp e James F. Childress, pois descreve seus princípios éticos, bem como toda problematização que circunda tais princípios. É importante destacar a edição que este trabalho utiliza como

¹³⁰ José R. Goldim observa que o nome *principialismo* foi cunhado pelos críticos da escola. Tom L. Beauchamp e James F. Childress denominam seus estudos de *moralidade comum*.

referência: a quarta. O esclarecimento se faz necessário, porque os autores, a cada nova edição, reelaboram seus escritos à luz de novos desafios através da inclusão ou exclusão de temas pertinentes ao assunto.

Ainda cabe esclarecer que o contexto em que surge esta escola de pensamento, na ética médica, é a constituição da Comissão Presidencial de Proteção dos Sujeitos Humanos, nos Estados Unidos (1974), em decorrência da pesquisa biomédica e comportamental que produziu o famoso Relatório Belmont. O relatório propõe três princípios éticos para dirigir a pesquisa com seres humanos: *respeito pelas pessoas (autonomia)*, *beneficência e justiça*. Aos três princípios já existentes, Beauchamp e Childress acrescentam o princípio da *não-maleficência*.

A ampliação dos três princípios em quatro por Beauchamp e Childress visa sua utilização como uma “ética aplicada”, “no sentido de que o específico dela é aplicar os princípios éticos gerais aos problemas da prática médico-assistencial.”¹³¹

Assim, o enfoque do Relatório Belmont sobre o controle social na pesquisa com seres humanos é ampliado para a utilização de novas tecnologias no tratamento médico na obra *Princípios da ética médica*. O livro aborda os seguintes temas.

2.2.3.1 - Moralidade e justificação moral

Os autores esclarecem já no início da obra que seu objetivo é “oferecer uma estrutura para o julgamento moral e para a tomada de decisão que acompanhe esses desenvolvimentos”¹³², mostrando como a teoria ética pode iluminar problemas referentes à saúde e como ela pode ajudar a superar algumas limitações das formulações anteriores da responsabilidade ética.

¹³¹ Id. *ibid.*, p. 47.

¹³² Tom L. BEAUCHAMP e James F. CHILDRESS, *op. cit.*, p. 17.

Nessa busca, os autores lembram que tanto a nível social quanto a nível profissional, nas áreas da saúde, há uma reflexão moral e ética. No âmbito social, os autores denominam de *moralidade comum* “a convenções sociais sobre o comportamento humano certo ou errado, convenções tão largamente partilhadas que formam um consenso comum estável”¹³³. Já na esfera da área da saúde, os autores mencionam os vários códigos de ética que procuram direcionar a prática dos respectivos profissionais (enfermagem, medicina, odontologia, nutrição, etc). Os códigos de ética possuem a flexibilidade de serem modificados de acordo com transformações históricas e culturais que atingem a prática de cada categoria.

A *moralidade comum* compreendida a partir dos interesses do indivíduo e os códigos de ética aplicados na relação entre o profissional da saúde e o paciente podem, por vezes, gerar conflitos tanto práticos quanto morais. A fim de encontrar uma solução para tais conflitos, os autores buscam um lugar para os princípios na Bioética. “Os *princípios* são diretrizes gerais que deixam um espaço considerável para um julgamento em casos específicos e que proporcionam uma orientação substantiva para o desenvolvimento de regras e políticas mais detalhadas.”¹³⁴

De acordo com os autores, os princípios são diretrizes, portanto, não funcionam como leis fixas e rígidas. São sempre ajustados de acordo com a situação em estudo. É o que pode ser denominado de *obrigação prima facie*, expressão tomada de W. D. Ross. *Prima facie* “indica uma obrigação que deve ser cumprida a menos que entre em conflito, numa ocasião particular, com uma obrigação de importância equivalente ou maior.”¹³⁵ Então, tanto os princípios como sua utilização não possuem como objetivo produzir um método mecânico para a reflexão e ação. Os princípios derivam de juízos ponderados no interior da moralidade comum e da tradição médica.

¹³³ Id. *ibid.*, p. 20.

¹³⁴ Id. *ibid.*, p. 55. José R. Goldim observa que o Tribunal Constitucional alemão, na década de 1930, propôs a ponderação de princípios e de deveres.

¹³⁵ Id. *ibid.*, p. 50.

2.2.3.2 - Tipos de teoria ética

A abordagem dos *tipos de teorias éticas* perpassa a discussão da ética biomédica, sem se prender em críticas e observações minuciosas (o que seria um desvio de foco, segundo os próprios autores), mas se apropriar dos conteúdos relevantes e aceitáveis para a fundamentação da ética biomédica. As teorias éticas citadas são: *utilitarismo, kantismo, ética do caráter, individualismo liberal, comunitarismo, éticas do cuidar, casuística* e formulações da *moralidade comum*.

Os autores estabelecem uma lista de oito critérios a fim de proporcionar uma base para avaliar os defeitos e os pontos fortes das teorias. São eles: *clareza, coerência, completude e abrangência, simplicidade, poder de explicação, poder de justificação, poder produtivo*, e, *viabilidade*. Após um longo estudo das teorias éticas acima citadas a partir dos oito critérios estabelecidos, os autores concluem que não há um princípio ou conceito unificador. Percebe-se, então, que a ética biomédica contemporânea incorpora conflitos teóricos complexos, e, apesar da competição entre as teorias normativas, há muito a aprender com as diferentes teorias.

Por essa razão, o principialismo é constituído por uma rede de teorias e conceitos que consideram não apenas a coerência dos argumentos de cada teoria, mas também outros aspectos da vida moral, tais como as emoções morais, as virtudes e os direitos. A proposta procura focar a complexidade entre teoria e prática, entre ética e moralidade comum, entre as alternativas do tratamento médico e a situação do paciente que envolve também seus sentimentos e desejos. É nessa perspectiva que os princípios são sempre *prima facie*.

2.2.3.3 - O respeito à autonomia

Amplamente, autonomia pode ser definida como autogoverno, direitos de liberdade, privacidade, escolha individual, liberdade de vontade, etc. O conceito, portanto,

não é unívoco e recebe especificidade de acordo com as teorias que o abordam. Mesmo não havendo unicidade na definição desse conceito, os autores ressaltam que ser autônomo não é sinônimo de ser respeitado como tal. O respeito à autonomia exige uma ação respeitosa e “implica tratar as pessoas de forma a capacitá-las a agir autonomamente”¹³⁶.

Na ética médica, a autonomia adquire um caráter específico. Ser autônomo envolve a capacidade e escolha autônoma, ou seja, o indivíduo deve ser capaz de compreender sua situação para poder, então, fazer escolhas em relação ao tratamento a ser seguido. É essa capacidade que permitirá a assinatura do *consentimento informado*¹³⁷ pela pessoa doente. O primeiro desdobramento do *consentimento informado* é a revelação de informações ao indivíduo, que não se limitam à informação, mas também está relacionada com a forma de comunicá-la. Segundo os autores, a perspectiva, as opiniões e as recomendações do profissional são essenciais para a tomada de decisão do paciente.

Tanto o *consentimento informado* quanto à *revelação de informações* fica impossibilitada em casos de pacientes não conscientes (coma) e pacientes incapazes de compreender sua situação (pessoas com deficiência mental). Devido a essas condições, seria injusto privar os pacientes de seus direitos de decisão. O caminho encontrado para tais situações é o *modelo do julgamento substitutivo*. O objetivo do julgamento substitutivo é conferir a outra pessoa o poder de decisão no lugar da pessoa incapaz, imaginando o que ela faria se fosse capaz, tarefa não fácil. A maior dificuldade no *modelo do julgamento substitutivo* tem sido encontrar pessoas adequadas e dispostas a assumirem essa responsabilidade.

Os autores fazem uma ressalva quanto ao respeito da autonomia.

¹³⁶ Id. *ibid.*, p. 143.

¹³⁷ O consentimento informado pode ser compreendido a partir de dois sentidos: “Um consentimento informado é uma *autorização autônoma* dada por indivíduos para uma intervenção médica ou um envolvimento numa pesquisa. (...) O *consentimento informado* refere-se somente a uma autorização institucionalmente ou legalmente efetiva, conforme determinado pelas regras prevalecentes.” Id. *ibid.*, p. 163-4.

“Nem sempre é justificável fornecer os recursos necessários para se criar um contexto no qual os profissionais se conduzam de acordo com o conjunto total de estratégias sugerido neste capítulo.”¹³⁸

A razão para tal observação está relacionada ao contexto em que o indivíduo está inserido, onde também devem ser consideradas questões de justiça social e alocação de recursos. Dito de outra forma, o profissional da saúde pode ter a intenção de respeitar a autonomia do paciente, mas se os meios não estão disponíveis, sua ação poderá ser impedida.

2.2.3.4 - Não-maleficência

O princípio da *não-maleficência* busca as origens da preocupação ética e prática na medicina. O primeiro registro da preocupação com a ética na medicina encontra-se nos escritos de Hipócrates: *Usarei o tratamento para ajudar o doente de acordo com minha habilidade e com meu julgamento, mas jamais o usarei para lesá-lo ou prejudicá-lo*. A tradução latina da obra de Hipócrates resumiu esta sentença em uma fórmula que se tornou célebre: *Primum non nocere* (Acima de tudo, não causar dano).

De acordo com alguns filósofos, não é possível separar o não causar mal da beneficência, ou seja, o princípio da *não-maleficência* estaria contido no princípio da *beneficência*, não havendo necessidade de tornar-se um princípio próprio. Apesar dessa discussão, a escola principialista optou por reconhecer o princípio da *não-maleficência* separadamente do da *beneficência*.

Assim, o princípio da não-maleficência passou a abordar conceitos como prejuízo ou dano, conflitos entre abstenção do tratamento versus a interrupção do tratamento, conflito entre tratamentos comuns versus tratamentos especiais, tecnologias de suporte versus tecnologias médicas, tratamentos opcionais versus tratamentos obrigatórios, tratamento fútil, matar e deixar morrer, morte medicamente assistida, e, ainda, decisões

¹³⁸ Id. *ibid.*, p. 207.

tomadas em nome de pacientes incapazes através do living wills¹³⁹ e da procuração durável¹⁴⁰.

Ao abordar tais temas, o princípio da *não-maleficência* trabalha sempre com questões ligadas aos limites da vida e da morte, bem como as conseqüências imediatas dessas decisões. Então, toda decisão voltada para o não causar dano ocorre sempre em situações tensas em que a ação irá agir diretamente sobre o indivíduo em questão, trazendo-lhe conseqüências imediatas. A tarefa de decidir em tais situações torna-se pesada e difícil para quem a assume (equipe médica e pessoas responsáveis), pois qualquer ação ou não ação pode resultar na morte. Os autores concluem, dessa forma, que a distância entre não causar dano está muito próxima da assistência à saúde.

2.2.3.5 - Beneficência

“A moralidade requer não apenas que tratemos as pessoas como autônomas e que nos abstenhamos de prejudicá-las, mas também que contribuamos para seu bem-estar. Essas ações estão na categoria da beneficência.”¹⁴¹ Os autores propõem um estudo da *beneficência* a partir de duas abordagens, a saber, a *beneficência positiva* e a *utilidade*. A primeira requer a propiciação de benefícios, a segunda exige que os benefícios e as desvantagens sejam ponderados.

A fim de não confundir beneficência com atos obrigatórios, os autores propõem algumas distinções. A *beneficência ideal* está relacionada com um ideal virtuoso ou um ato de caridade, portanto, as pessoas que não agirem de forma beneficente não possuem falhas morais, mas apenas deixaram de agir de acordo com um ideal. A *beneficência específica*, por outro lado, exige a obrigação de ajudar. Por exemplo, se alguém está se afogando no rio e um transeunte que não sabe nadar ou nada mal o vê, não é necessário que se jogue na

¹³⁹ *living wills* “são diretrizes substitutivas específicas acerca de procedimentos médicos que devem ser fornecidos ou omitidos em circunstâncias específicas”. Id. *ibid.*, p. 270.

¹⁴⁰ *procuração durável*: “referente à assistência à saúde, designando um procurador ou responsável”. Id. *ibid.*, p. 270.

¹⁴¹ Id. *ibid.*, p. 281.

água e tente salvar a vida da pessoa em perigo, mas é necessário que busque socorro de alguma maneira. Se ele não fizer nada, então sua omissão é moralmente culpável.

A *beneficência* pode facilmente ser confundida com uma atitude paternalista. Isso ocorre quando a atitude beneficente entra em conflito com a autonomia do paciente. O conflito toma grande espaço hoje, na ética médica, pois a principal obrigação médica é promover o bem ao paciente e não promover a decisão autônoma. Esse conflito tem se acirrado com o aumento de defensores dos direitos do paciente. Os autores, então, propõem uma longa discussão sobre o conceito e as formas de paternalismo (*forte, fraco, justificado, passivo*, etc), defendendo atitudes paternalistas quando intervenções não-benéficas não são opção.

Segundo os autores, a *beneficência* relaciona-se também com a ponderação de custos e riscos. Parece que a atitude beneficente está sempre com uma calculadora na mão, pois sua preocupação central é promover o bem ao maior número de pessoas possível. Então, benefício relaciona-se não apenas com casos individuais, mas tem sua atenção voltada para políticas públicas de saúde. Os autores sugerem não apenas a noção custo-benefício (medida monetária), mas também a noção QALYS (medida em anos de vida ajustados à qualidade) para encontrar o melhor caminho na promoção da beneficência na ética médica e no planejamento da saúde pública.

2.2.3.6 - Justiça

O princípio da justiça reflete sobre a realidade social de desigualdade no acesso à assistência à saúde e aos seguros-saúde. A *justiça*, como outros princípios aqui apresentados, não possui uma definição única, mas pode ser compreendida a partir do campo do saber em que está sendo aplicada. Por exemplo, há *justiça distributiva, criminal, penal, civil, formal* e os *princípios materiais de justiça*. Há também teorias que embasam a compreensão de justiça, tais como, teorias *utilitaristas, liberais, comunitaristas* e

igualitárias. Note-se que cada uma das teorias citadas está colocada no plural, significando que em cada uma das correntes ainda há variantes.

O princípio da justiça também aborda a *oportunidade equitativa*. Para compreender essa nova categoria é necessário, primeiro, esclarecer as propriedades que geralmente servem de base para a busca de equidade. De acordo com os autores, exemplos básicos dessas propriedades são sexo, raça, QI, sotaque, nacionalidade e posição social. A tentativa de oportunizar a todos os cidadãos uma educação básica, bem como garantir um nível digno de assistência médica, gera problemas morais difíceis. No entanto, a tentativa se justifica devido aos efeitos das *loterias da vida*, que ao beneficiarem alguns em detrimento de outros, a partir da distinção entre classes sociais e qualidades intelectivas, por exemplo, funciona como uma *regra de reparação* (proposta de Rawls).

Apesar das políticas públicas de saúde nos Estados Unidos investirem mais de dois milhões de dólares por pessoa e quatorze por cento do produto interno bruto nacional, numa tentativa de reparação das desigualdades surgidas pelas loterias da vida, a população mais carente permanece prejudicada. “Essas questões de justiça distributiva sempre recaem em problemas referentes ao acesso à distribuição de seguros de saúde, equipamentos médicos caros, órgãos artificiais, etc.”¹⁴² Devido às dificuldades, há autores que distinguem entre *programas de saúde pública*, que estariam voltados para toda população, e a *assistência médica*, que estaria voltada, em grande medida, para o bem privado do indivíduo. Outros defendem o racionamento de recursos baseado na idade, na abordagem do QALYS, na definição de prioridades, etc.

Como não há consenso, no momento, sobre o conceito de justiça, os autores sugerem uma perspectiva geral a partir da qual os problemas referentes à justiça podem ser abordados, a saber, “reconhecendo-se o direito obrigatório a um mínimo digno de assistência à saúde, dentro de uma estrutura de alocação que incorpora de modo coerente

¹⁴² Id. *ibid.*, p. 376.

padrões utilitaristas e igualitários.”¹⁴³ Segundo os autores, essa seria uma maneira de resolver as lacunas no acesso a saúde de uma forma mais conscienciosa do que foi no passado.

2.2.3.7 – Considerações críticas

Passados 20 anos da primeira edição da obra *Princípios de ética médica*, o pensamento principialista recebeu inúmeras críticas. Os autores procuraram revisar seu texto incorporando as críticas a cada nova edição. O objetivo foi salvar sua proposta bioética de abusos que procuravam segurança moral e certezas. De toda forma, a conclusão geral é de que o principialismo

“não é uma ortodoxia, mas uma abreviação utilitária de filosofia moral e teológica, que serviu muito bem aos pioneiros da bioética e continua a ser útil hoje em muitas circunstâncias. A bioética não pode ser reduzida a uma ética da eficiência aplicada predominantemente num nível individual.”¹⁴⁴

O abuso se dá quando uma determinada circunstância é adaptada para poder ser enquadrada em um dos princípios.

Alguns autores afirmam que o principialismo se torna casuísta (análise de casos clínicos) no momento de sua implementação e não sabe situar devidamente o lugar da sabedoria prática (*phronesis*), que vem desde a tradição aristotélica e tomista diante da proposta dos princípios.¹⁴⁵ Além dessas críticas, faz-se necessário mencionar a observação de cunho filosófico. A bioética principialista é um produto típico da cultura norte-americana, na qual existe uma profunda influência do pragmatismo anglo-saxão. As bases de tais influências se encontram em John Dewey (1859-1952), considerado o pai do

¹⁴³ Id. *ibid.*, p. 423.

¹⁴⁴ Leo PESSINI e Christian de P. de BARCHIFONTAINE, *op. cit.*, p. 49.

¹⁴⁵ Id. *ibid.*, p. 50.

pragmatismo; Francis Bacon, empirismo; Jeremy Bentham, John Stuart Mill e Dewey, utilitaristas; e, não por último, John Rawls, que escreveu sobre justiça e equidade.¹⁴⁶

2.2.3.8 – Observações sobre o conceito de pessoa

No princípalismo, a pessoa como ser humano é compreendida a partir de 3 características: 1. como um indivíduo que participa da moralidade comum; 2. como um indivíduo que é avaliado de acordo com sua capacidade de compreensão; 3. como um indivíduo que participa de uma situação específica, a saber, do relacionamento com um profissional da área da saúde. Todas essas características compreendem o ser humano como um ser determinado pelas relações interpessoais capaz de desenvolver atitudes virtuosas, agindo sempre de acordo com sua autonomia dentro de um determinado contexto.

A sobreposição do conceito de pessoa no princípalismo aos casos apresentados no primeiro capítulo demonstra um compasso comum. Provavelmente isso ocorre porque o princípalismo é a escola de Bioética que recebeu a primeira sistematização. Portanto, a autonomia é um princípio central tanto para a doação de órgãos quanto para o envolvimento no tratamento da implantação de órgãos. A autonomia depende da capacidade de compreensão. O caso 3 e 4 relaciona a gama de elementos envolvidos em um caso de transplantação em que a pessoa beneficiada é totalmente depende de outra(s) quando não consegue por si só tomar os medicamentos corretos em horas determinadas entre outros cuidados.

A organização de listas de espera baseia-se no princípio da justiça, pois sua preocupação principal é de que todas as pessoas que necessitam de um órgão tenham a possibilidade de recebê-lo dentro de uma determinada ordem. Portanto, o contexto de falta de órgãos diante da grande necessidade de transplantes exige uma organização voltada à

¹⁴⁶ Id. *ibid.*, p. 52.

preocupação com a melhor distribuição de recursos possíveis. Atitudes virtuosas podem ser reconhecidas na doação de órgãos por pessoas vivas. E o relacionamento com os profissionais da área da saúde ocorre ao longo do tratamento através de consultas, exames, diálogo, escolha da medicação, etc.

Percebe-se, assim, uma sintonia entre teoria e prática na tentativa de um ordenamento da realidade que faz surgir o desenvolvimento da tecnologia médica. Conceitos filosóficos e teológicos de liberdade, autonomia, respeito, justiça, dignidade, virtude, entre outros, encontram um lugar específico de aplicação. Por outro lado, a tecnologia médica é aplicada a partir dos conceitos filosóficos e teológicos que colocam a pessoa no centro das relações.

2.2.4 – Utilitarismo

O utilitarismo recebe atenção diferenciada no debate bioético. Sua colaboração para a reflexão de questões concretas relacionadas à Bioética destaca-se mais que sua colaboração para o debate ético de base, segundo Marcus Düwell.¹⁴⁷ O lugar ocupado pelo utilitarismo no debate bioético surgiu como consequência de sua ênfase na discussão e reflexão de questões relacionadas à moralidade concreta.

O utilitarismo divide-se em correntes diversas como a clássica e a de preferência, por exemplo. Segundo Peter Singer, filósofo polêmico da atualidade, o utilitarismo clássico “julga as ações segundo sua tendência a maximizar o prazer ou a felicidade e a minimizar a dor ou a infelicidade.”¹⁴⁸ Enquanto o utilitarismo preferencial “julga as ações pelo grau em que atendem às preferências de quaisquer seres atingidos pela ação ou por suas consequências, e não por sua tendência a maximizar o prazer e minimizar a dor.”¹⁴⁹ Desta

¹⁴⁷ Marcus DÜWELL, *Utilitarismus und Bioethik: das Beispiel von Peter Singers Praktischer Ethik*, p. 57.

¹⁴⁸ Peter SINGER, *O que há de errado em matar?*, p. 168.

¹⁴⁹ Id. *ibid.*, p. 171.

forma, para o utilitarismo preferencial uma ação contrária à preferência de qualquer ser é errada.

Peter Singer considera-se um filósofo utilitarista preferencial. A partir deste pressuposto defende o princípio da mesma ponderação de interesse dos animais e realiza a distinção entre o conceito de pessoa e de ser humano. Singer defende a idéia de que todas as espécies possuem o mesmo interesse em evitar sentir dor. Por isso, é utilizado no discurso em defesa dos animais por ativistas que lutam contra as fazendas industriais e a matança de animais para o consumo humano ou pesquisa científica. Por outro lado, entra em conflito direto com o grupo que defende a santidade da vida. Isso ocorre devido ao seu conceito de pessoa.

De acordo com Singer, a pessoa é caracterizada pela sua *racionalidade* e *autoconsciência*. O filósofo chega a esse conceito sucinto de pessoa através de Joseph Fletcher e John Locke. Fletcher, teólogo protestante, descreve a pessoa como: “consciente de si, autocontrole, senso de futuro e passado, capacidade de relacionar-se com outros, preocupação com outros, comunicação e curiosidade.”¹⁵⁰ Locke “define uma pessoa como um ser inteligente e racional, dotado de razão e de reflexão, capaz de cogitar de si mesmo como uma mesma coisa pensante, em diferentes tempos e lugares.”¹⁵¹ A semelhança da caracterização do conceito de pessoa entre Fletcher e Locke é grande. Assim, Singer opta pelo que ele considera o núcleo do conceito, *racionalidade* e *autoconsciência*, pois compreende que as outras características decorrem dessas.

O termo *humano* possui um sentido biológico que é definido pela espécie. Ser humano é todo aquele indivíduo que pertence a espécie *homo sapiens sapiens*, o que pode ser verificado através de exames médicos. Assim, de acordo com Singer, os conceitos de

¹⁵⁰ Peter SINGER, *Ética prática*, p. 96.

¹⁵¹ Peter SINGER, *O que há de errado em matar?*, p. 165.

pessoa e o de ser humano devem ser compreendidos separadamente e não como sinônimo, pois isso é um erro.

“O embrião, o feto, a criança com profundas deficiências mentais e o próprio bebê recém-nascido são, todos membros inquestionáveis da espécie *Homo sapiens sapiens*, mas nenhum deles é autoconsciente, têm senso de futuro ou capacidade de se relacionar com outros.”¹⁵²

Então, quem não possui a capacidade de elaborar um pensamento racional ou não possui autoconsciência, não é considerado pessoa.

Essa distinção conceitual acarreta uma série de conseqüências na esfera jurídica e na pesquisa médico-científica de hoje. A eutanásia poderia ser praticada/aplicada em pacientes terminais sem o fato ser considerado um problema moral, pois esses indivíduos pertenceriam a espécie *homo sapiens sapiens*, mas não seriam mais considerados pessoas. A pesquisa com embriões também não acarretaria em problemas morais, pois se trata de membros da espécie e não de pessoas.

A distinção entre os conceitos acima citados permite uma movimentação conceitual do indivíduo: primeiro enquanto pessoa pertencente a uma espécie, segundo, como membro da espécie. A movimentação se dá principalmente no início e fim da vida. Até dois anos, o indivíduo não pode ser considerado pessoa por não preencher as características necessárias. No fim da vida, muitos indivíduos perdem o “status” de pessoa por desenvolverem algum tipo de doença degenerativa, como Alzheimer, por exemplo.

A questão que envolve toda a discussão e distinção conceitual entre pessoa e membro da espécie *homo sapiens sapiens* é a permissão para tirar a vida humana. Singer formula esta problemática através da pergunta *o que há errado em matar?*, título de um artigo publicado em mais de um de seus livros. Ao apoiar a pesquisa com embriões e o

¹⁵² Peter SINGER, *Ética prática*, p. 96.

aborto, por exemplo, o filósofo não reconhece como problema moral matar um embrião. Isso entra em confronto direto com a compreensão da sacralidade da vida.

A compreensão da vida como sendo sagrada é oriunda do pensamento cristão. Singer apresenta duas observações quanto à afirmação “vida sagrada”. Primeiro essa afirmação, na verdade, se refere à vida humana e não a vida de forma geral, pois o tratamento despendido aos seres humanos é totalmente diferente do despendido aos animais não humano, como, por exemplo, animais criados em fazendas industriais para fins de consumo humano. Segundo, a doutrina cristã não é mais de aceitação geral, apesar de sua influência permanecer na base da reflexão ética da singularidade e dos privilégios especiais da espécie humana.¹⁵³

A proposta de Singer, então, é encontrar uma base ética que sirva à reflexão contemporânea da pluralidade. A base seria, segundo o filósofo, as sensações corporais de prazer e dor. Portanto, o fundamento ético partiria do corpo e suas sensações, pois estas independem do grau de consciência de si mesmo o que possibilita incluir os animais não humanos no mesmo critério. Esse argumento parecer ser facilmente compreensível num primeiro momento, pois dor e prazer são sensações que de uma certa medida todos já vivenciaram.

No entanto, num segundo momento, quando o filósofo aprofunda a reflexão, admite que é difícil o ser humano colocar-se na existência de outra espécie, pois se assim o fosse não seria mais ser humano e sim a outra espécie, o que impossibilitaria uma verdadeira compreensão de interesses, prazer e dor. Mesmo diante dessa dificuldade, Singer afirma que não é necessário organizar uma hierarquia de valor para vidas diferentes. Singer aposta na solução da questão através da investigação das preferências. Mas admite, no entanto, que até o momento o esclarecimento da questão permanece em aberto.¹⁵⁴

¹⁵³ Id. *ibid.*, p. 99.

¹⁵⁴ Id. *ibid.*, p. 118.

2.2.4.1 – Considerações críticas

As críticas dirigidas a Singer são muitas. Segundo Düwell, estas podem ser divididas em dois blocos: primeiro, questiona-se o princípio do interesse comum das espécies quanto a sua universalização, visto que a argumentação do filósofo é considerada fraca; segundo, não está claro porque foi escolhido o tema do evitar sentir dor como motivação do princípio. A crítica apresentada pela ética tradicional discutirá sempre a questão da “santidade da vida” que hoje é atualizada através do tema da “dignidade humana”, na qual o ser humano é conceituado como imagem e semelhança de Deus.

2.2.4.2 – Observações sobre o conceito de pessoa

O conceito de pessoa desenvolvido por Singer permite uma certa flexibilidade em um jogo dinâmico com a espécie *homo sapiens sapiens*. A capacidade de compreensão é o centro do conceito. No entanto, essa capacidade não é fixa, ela se transforma conforme o momento de vida pela qual passa o membro da espécie *homo sapiens sapiens*. O limite para ser pessoa seria o período superior a dois anos de idade e a ocorrência de qualquer doença que afete a capacidade de raciocínio.

Assim, o conceito de pessoa desenvolvido por Singer possui a característica de exclusão. São excluídas do conceito de pessoa todos os seres da espécie *homo sapiens sapiens* que não preenchem as características centrais, racionalidade e autoconsciência. Isso significa que não haveria problemas morais em utilizar seres da espécie *homo sapiens sapiens* para fins de pesquisa ou tratamento em prol de pessoas. Singer apóia a pesquisa com embriões e o aborto. Que mudanças apoiaria no transplante de órgãos?

A proposta de Singer não deve ser rapidamente refutada. Ela deve ser analisada com mais cuidado, pois se a pesquisa com embriões é hoje determinante para a descoberta da cura de doenças e realmente obtiver sucesso, então esse momento da pesquisa pode

trazer grandes benefícios para a humanidade. Caso as descobertas realizadas na pesquisa com embriões sejam determinantes para a cura de doenças, os laboratórios e países que investiram na pesquisa poderão também comercializar medicamentos. Que tipo de exploração seria mantida? Que conseqüências teria para a pessoa? No caso do transplante de órgãos significaria um incentivo ao comércio? Que tipo de comércio?

2.2.5 – Alan Gewirth: teoria do contrato centrado na pessoa

Gewirth, em sua obra *Reason and morality*, propõe a justificativa racional da moral, pois compreende que esse é um problema central para a ética filosófica. Segundo o autor, esse é o problema mais importante e de maior dificuldade para a ética na filosofia. O desenvolvimento de sua teoria ancora-se em Kant (Imperativo Categórico), Platão (idéia do bem), Aristóteles (significado racional de várias doutrinas da lei natural) e Mill (princípio da utilidade)¹⁵⁵ em um primeiro plano. Em um segundo plano, há influência de Marx, Hume, Nietzsche e filósofos contemporâneos.

O objetivo da obra é: “Eu apresento uma nova versão da justificação racional. A principal inovação é a derivação lógica de um princípio moral normativo substancial da natureza da ação humana.”¹⁵⁶ Sua tese principal é:

“Minha tese principal é que cada agente, pelo fato do engajamento na ação, está logicamente comprometido com a aceitação de certos julgamentos avaliadores e deônticos e, por fim, de um princípio moral, o Princípio da Consistência Geral, que exige que ele respeite as condições de ação necessárias de seu receptor.”¹⁵⁷

¹⁵⁵ Alan GEWIRTH, *Reason and morality*, p. IX.

¹⁵⁶ I present a new version of a rational justification. The chief novelty is the logical derivation of a substantial normative moral principle from the nature of human action. Id. *Ibid.*, p. X.

¹⁵⁷ My main thesis is that every agent, by the fact of engaging in action, is logically committed to the acceptance of certain evaluative and deontic judgments and ultimately of a supreme moral principle, the Principle of Generic Consistency, which requires that he respects his recipients' necessary conditions of action. Id. *ibid.*

A palavra *agente* é central na teoria de Gewirth, possuindo um significado próprio.

Agente

“é uma pessoa que inicia ou controla seu comportamento através de uma escolha não forçada e não formada, com a intenção de atingir vários objetivos; visto que ele deseja atingir seus objetivos, considera sua liberdade e bem-estar - condições necessárias para realização de seus objetivos – como bens necessários; por isso, ele sustenta que ele possui direitos de liberdade e bem-estar; a fim de evitar auto-contradição, ele precisa sustentar que possui esses direitos gerais na medida em que ele é um agente proponente esperado; por isso, ele precisa admitir que todos os agentes proponentes esperados possuem direitos gerais; por isso ele precisa reconhecer que ele deve pelo menos evitar interferir na liberdade e bem-estar dos seus receptores, de forma que deve agir tanto de acordo com os direitos gerais deles quanto de acordo com os seus próprios.”¹⁵⁸

O conceito de agente sintetiza toda teoria de Gewirth, pois é o agente quem realiza a ação motivada pela moralidade e justificada racionalmente. Observa-se que somente a pessoa pode ser um agente. Há, portanto, uma estreita ligação entre os conceitos de agente e pessoa. A diferença é que nem todas as pessoas são agentes. Os agentes necessitam da utilização da razão para compreenderem sua situação e realizarem opções morais que respeitem a liberdade e o bem-estar seus e das demais pessoas envolvidas. As características do agente excluem pessoas com deficiência mental, crianças e pessoas com doenças degenerativas.

De acordo com Gewirth, as pessoas guiam suas vidas de formas diversas, considerando objetivos, regras, hábitos, ideais. Entre as considerações, a moral ou moralidade recebe um destaque especial. Portanto, a ação moral, bem como seu agente, recebem uma definição particular. A palavra *ação* significa “o objetivo comum de todos os

¹⁵⁸ is a person who initiates or controls his behavior through his unforced, informed choice with a view to achieving various purposes; since he wants to fulfill his purposes he regards his freedom and well-being, the necessary conditions of his successful pursuit of purposes, as necessary goods; hence he holds that he has rights to freedom and well-being; to avoid self-contradiction he must hold that he has these generic rights insofar as he is a prospective purposive agent; hence he must admit that all prospective purposive agents have the generic rights; hence he must acknowledge that he ought at least to refrain from interfering with his recipients' freedom and well-being, so that he ought to act in accord with their generic rights as well as his own. Id. *ibid.*, p. 171.

preceitos morais tanto quanto muitos outros preceitos práticos que colocam exigências para a ação.”¹⁵⁹ Desta forma, um *agente* é aquela pessoa que age dentro de normas que correspondem a um determinado objetivo moral.

A moralidade que guia a ação do agente é fruto do condicionamento social ou da utilização da razão? Após longa discussão, Gewirth afirma que decidir agir moralmente é uma decisão racional. O autor chega a essa conclusão através de 3 pontos. Primeiro, cada agente realiza julgamentos avaliativos sobre a bondade a fim de que a bondade seja um critério de liberdade e bem-estar. Segundo, devido à necessidade de bondade, cada agente realiza um julgamento deôntico no qual reivindica seu direito de liberdade e bem-estar. Terceiro, como cada agente quer ter suas reivindicações atendidas, deve aceitar que outros agentes tenham o direito de liberdade e bem-estar.¹⁶⁰

Gewirth analisa longamente todos os entraves envolvidos nos 3 pontos sempre utilizando argumentação dedutiva. Sua conclusão reforça a tese de reciprocidade no reconhecimento de limites para que todos agentes morais possam reivindicar e viver liberdade e bem-estar. Assim, as pessoas são agentes mútuos e receptores mútuos. Gewirth apresenta essa reciprocidade em forma de um princípio geral de deveres e direitos:

*“Aja tanto de acordo com os direitos gerais de seus receptores quanto de acordo com os seus próprios. Eu denominarei isso de Princípio da Consistência Geral (PGC), já que combina a consideração formal da consistência com a consideração material dos direitos às características gerais ou aos bens da ação.”*¹⁶¹

Gewirth chama a atenção para a universalidade de sua proposta. O PGC prevê a inclusão de crianças, pessoas com deficiência mental e animais. Mesmo que esses membros da sociedade não tenham capacidade de serem agentes através da ação moral, não devem ser excluídos do acordo, pois não há um critério restritivo para a distribuição

¹⁵⁹ the common object of all moral precepts as well as of many other practical precepts that set requirements for action. Id. *ibid.*, p. 26.

¹⁶⁰ Id. *ibid.*, p. 48.

¹⁶¹ *Act in accord with the generic rights of your recipients as well as of yourself.* I shall call this the *Principle of Generic Consistency* (PGC), since it combines the formal consideration of consistency with the material consideration of rights to the generic features or goods of action. Id. *ibid.*, p. 135.

dos direitos genéricos. Neste caso, deve-se focar não as habilidades em si, mas os propósitos cujas ações os agentes consideram boas.¹⁶²

O PGC possui uma aplicação direta e indireta. A aplicação *direta* aborda a questão moral a partir do agente e a igualdade dos direitos gerais, o que significa igualdade de liberdade e de bem-estar. Nesse sentido, a igualdade dos direitos gerais possui o objetivo de possibilitar os conteúdos necessários para que todas as pessoas possam atingir o mesmo nível de capacidades para preencher os propósitos de liberdade e bem-estar como agentes. Conseqüentemente, PGC proíbe tortura, lavagem cerebral e outras técnicas que possam romper a aceitação básica do princípio.

A aplicação *indireta* do princípio refere-se ao nível social e suas regras de associações e instituições. As regras que cada associação ou instituição criam são necessárias para organizar seus fins e funcionamento com o objetivo de resolver conflitos entre pessoas e seus interesses. A justificação moral da sociedade está presente nas próprias regras, quando é definido o que está certo ou errado. As pessoas que integram uma associação, de acordo com o PGC, devem observar a liberdade no respeito às regras criadas e não procurar subverter uma regra ou outras pessoas envolvidas.

Nesse momento, há o encontro entre PGC, sociedade (associação) e indivíduo (agente). O encontro possibilita que o círculo da justificação racional para a moralidade se complete, pois nenhuma das partes pode existir sem a outra. Gewirth salienta o aspecto da liberdade na participação em grupos dentro da sociedade. É um consentimento opcional seguir ou não as regras de uma determinada associação.

A teoria de Gewirth é compreendida, na Bioética, como uma *teoria de contrato centrado na pessoa*.¹⁶³ Isso ocorre devido à perspectiva que é colocada sobre a pessoa.

¹⁶² Id. *ibid.*, p. 140.

¹⁶³ Roger J. BUSCH et al, *Grüne Gentechnik ein Bewertungsmodell*, p. 43.

“As pessoas se destacam justamente pelo fato de que também são capazes de se ligar por contrato racional, e essa capacidade contratual as leva a reconhecer o direito mútuo à vida e, dessa forma, autonomia.”¹⁶⁴

O contrato entre as pessoas depende das pessoas para acontecerem. A decisão de realizar um contrato deve ser livre e racional.

Os seres vivos que não podem realizar contratos, por exemplo, pessoas com severas deficiências mentais, não são excluídas, mas consideradas parceiras indiretas de contrato, pois são seres humanos. Demonstra-se respeito a essas pessoas, considerando-as como se fossem parceiras iguais de contrato. Portanto, o acento da teoria recai sobre a pessoa na perspectiva de inclusão e não na de exclusão.

A preocupação com a inclusão de pessoas no contrato inclui também gerações futuras. Isso ocorre não porque *nossos* genes virão em gerações futuras, mas porque existe uma relação com gerações futuras de pessoas. Isso significa que não é possível apenas planejar e organizar a sociedade com vistas ao presente. É necessário pensar no futuro no que se refere ao meio ambiente e demais pesquisas tecnológicas.

A intenção de refletir sobre o futuro, quanto ao meio ambiente e pesquisa tecnológica não possui o caráter de impor limites e restrições, mas sim o de refletir sobre o *direito a liberdade de pesquisa*. A relação com a pesquisa e com o meio ambiente é dirigida através da pessoa como centro, conseqüentemente, o *princípio da dignidade humana*. “A dignidade de cada ser humano é inviolável e (é) a norma fundamental para avaliações éticas.”¹⁶⁵

A partir da responsabilidade com a dignidade humana surge o dever para com a solidariedade, a justiça, a minimização do prejuízo às pessoas e a maximização da melhora. O princípio da dignidade humana orienta a regra social da preferência e com isso

¹⁶⁴ Personen zeichnen sich gerade durch ihre Handlungsdimension darin aus, dass sie sich auch rational vertraglich binden können und diese Vertragsfähigkeit dazu führt, dass sie sich gegenseitig Lebensrecht, und damit Selbstzwecklichkeit zuerkennen. Roger J. BUSCH, op. cit., p. 45.

¹⁶⁵ Die Würde jedes Menschen ist unantastbar und grundlegender Massstab für ethische Bewertungen. Id. *ibid.*, p. 47.

solidariedade das pessoas entre si e com tudo que vive. Solidariedade, nessa perspectiva, implica persistência, pois é necessário planejar e cuidar dos seres vivos e do meio ambiente num conjunto de ações complexas.

Outros bioeticistas, entre eles C. Hüenthal¹⁶⁶, abordam a teoria de Gewirth a partir da aplicação direta e indireta do PGC para a reflexão de temas na Bioética, sendo que cada aplicação se subdivide em negativa e positiva. O *dever direto-negativo* exige que cada agente aja em consentimento daqueles que estão envolvido na ação sem que a liberdade e o bem-estar sejam prejudicados. No contexto da Bioética, o dever direto-negativo é resgatado no debate de início e fim da vida de forma geral e, mais especificamente, nas medidas de prolongamento de vida, transplante de órgãos, pesquisa com embriões, etc.

Aqui surge fortemente a preocupação com a dignidade humana quando uma das partes envolvidas no contexto de ação não pode se manifestar. Vale, então, a ação do agente que leve ao bem, considerando a parte não agente como um parceiro de contrato indireto. (Alguns desses conflitos foram solucionados através do consentimento informado).

O *dever direto-positivo* ocorre em situações em que é necessário decidir diante de um fato. O agente pode apoiar outro agente de ação sem ter um desgaste desnecessário. O exemplo comumente utilizado é do diagnóstico pré-natal quando esse registra certas características genéticas que envolvem decisões da mãe ou do casal para interromper ou não a gestação. A mãe ou o casal possuem o status de agente, portanto, devem decidir de acordo com sua dimensão moral. O aconselhador (agente) deve oferecer condições de escolha para a mãe ou o casal em conflito.

No caso do transplante de órgãos, a situação de conflito na qual os agentes devem decidir ocorre frente à pergunta pela doação. Quando a pergunta é realizada diante da

¹⁶⁶ Christoph HÜBENTHAL, *Die ethische Theorie von Alan Gewirth und ihre Bedeutung für die Bioethik*, p. 120ss.

morte de um familiar, é a família quem decide caso não haja manifestação escrita ou verbal da pessoa falecida. Quando a pergunta pela doação envolve doadores vivos, a pessoa que possui maior compatibilidade com o receptor deve decidir considerando sua liberdade e bem-estar.

O *dever indireto-negativo* corresponde ao agente enquanto membro de uma sociedade de forma geral e de uma associação de forma específica (uma sociedade de direitos). Os direitos da comunidade são estabelecidos através de regras que protegem a comunidade e servem para orientar as ações de seus agentes. O exemplo citado por Hübenthal é a pesquisa com microorganismos e suas conseqüências para o meio. A transferência de gens pode significar um risco para as pessoas envolvidas na pesquisa, bem como para o meio.

A pesquisa do xenotransplante, por exemplo, sofre restrições devido ao dever indireto-negativo. O risco do xenotransplante é o surgimento de algum novo vírus. Os riscos envolvendo o xenotransplante impedem que o mesmo seja implementado como solução para a falta de órgãos. Na perspectiva da teoria de Gewirth, os agentes agem comprometidos com a comunidade. A possibilidade do surgimento de um novo vírus oriundo da pesquisa com órgãos de animais impede a implementação do mesmo em seres humanos.

O *dever indireto-positivo* refere-se à responsabilidade assumida pela comunidade através da exigência de direito de uma possibilidade de ação produtiva de cada um de seus membros. O dever indireto positivo possui valor especial no progresso da ciência. De acordo com Gewirth, a liberdade de cada pesquisador é parte da ação livre individual e coletiva. Mas é a sociedade através da sociedade de direitos que decidirá quais prioridades políticas de pesquisa serão promovidas em uma perspectiva moral.

O diálogo entre representantes das ciências e da indústria médica torna-se mais fácil quando estes compreendem que suas ações possuem implicações não apenas técnicas, mas também morais. Então é possível dialogar tanto sobre o compromisso técnico quanto moral em relação ao seu potencial de risco. Superado esse primeiro passo, poderá ser realizada uma análise referente à utilização dos recursos sociais diante das necessidades mais prementes.

2.2.5.1 – Considerações críticas

Gewirth, na conclusão de seu livro, relaciona uma série de críticas a sua teoria. Primeiro, a estrutura lógica dos argumentos do PGC levantam uma série de problemas referentes à passagem do *é* para o *deve*, bem como da aplicação do PGC de situações simples para situações complexas em que outros conceitos como, por exemplo, autonomia e dignidade são utilizados.

O segundo problema encontra-se na circularidade do princípio PGC. O princípio possui a pretensão de ser neutro moralmente a fim de servir a morais diferentes. Diante dessa intenção, Gewirth pergunta: como pode um princípio neutro possuir uma conclusão moral definida se ele é neutro? Então o princípio, na verdade, não é neutro.

2.2.5.2 – Observações sobre o conceito de pessoa

O conceito de pessoa, na teoria de Gewirth, é abordado indiretamente através do conceito de agente. O agente age moralmente a partir da compreensão racional, procurando respeitar a liberdade e a autonomia própria e das demais pessoas envolvidas. A interpretação bioética da teoria de Gewirth é de uma teoria do contrato centrado na pessoa. Isso ocorre, porque a teoria de Gewirth apresenta um forte caráter social. O indivíduo não está isolado, mas age sempre em interação social. A ação do agente somente ocorre na interação social.

Esse aspecto do conceito de agente traz um novo enfoque para o debate do conceito de pessoa. O enfoque sobre a pessoa se dá na relação entre a liberdade e bem estar individual e a relação destes interesses com a sociedade. Liberdade e bem-estar tornam-se o filtro para agir moralmente. O contrato é importante para que os interesses de manter a liberdade e o bem-estar de cada pessoa possam ocorrer. Desta forma, Gewirth demonstra através de sua teoria a relação de dependência social e moral existente entre as pessoas.

Portanto, o conceito de pessoa não está vinculado apenas ao aspecto racional e individual, mas está diretamente relacionado ao contrato social centrado na pessoa por interesse da pessoa. O interesse em respeitar a liberdade e buscar o bem-estar envolvem a preocupação com o meio-ambiente e com gerações futuras. A pessoa, na leitura bioética da teoria de Gewirth, não está isolada. Ela vive em relações sociais e interage com o meio ambiente, tanto no presente quanto em uma perspectiva de futuro.

2.2.6 – Antropologia cristã

2.2.6.1 - O oitavo dia, na era da seleção artificial

Eugen R. Westphal¹⁶⁷, teólogo luterano, dedica-se atualmente à pesquisa de Bioética. Seu livro, *O oitavo dia, na era da seleção artificial*, inicia situando o contexto histórico em que se encontra a Bioética: a pós-modernidade. “A pós-modernidade poderia ser definida como um movimento intelectual e uma cosmovisão que afirma a descentralização e a dissolução de todos os universais.”¹⁶⁸ Conseqüentemente, os conceitos de caráter universal como Deus, Igreja, ética, verdade e conhecimento são transferidos para núcleos menores e deixam de ser absolutos.

Nesse contexto, a interdisciplinaridade passa a ocupar lugar central no pensamento pós-moderno, sendo preferencialmente trabalhada em equipe e guiada por critérios da

¹⁶⁷ Recentemente o autor lançou um novo livro sobre o tema, *Brincando no paraíso perdido*, as estruturas religiosas sa ciência.

¹⁶⁸ Eugen R. Westphal, *O oitavo dia*, p. 17.

funcionalidade. A funcionalidade, pensada em sua realização, contém a perspectiva do preenchimento de vagas nas diferentes áreas do saber técnico por pessoas competentes. A interdisciplinaridade, então, “não busca a síntese do universal nem a realização da vida humana e sua libertação, mas é usuária de conceitos e instrumentais complexos e consumidora dos benefícios da performance.”¹⁶⁹

A competência profissional será medida pelos resultados obtidos. *Resultado* é uma palavra que se relaciona diretamente com o capital. Desta forma, Westphal, enfatiza a relação existente entre as novas descobertas médico-tecnológicas com seus resultados econômicos, uma relação que se coloca dentro da tradição utilitarista de Bacon. Sob tal influência, a pós-modernidade compreende a técnica como sendo colocada a serviço do ser humano. O conhecimento da natureza torna-se fundamental para exercer domínio tanto sobre a própria natureza quanto sobre o ser humano em termos científicos e políticos.

Westphal compara a mística e cosmologia do pensamento moderno ao do pós-moderno. “Há uma esperança messiânica e escatológica de um mundo futuro sem males, da ausência de doenças, da superação da morte e da vida eterna.”¹⁷⁰ O conhecimento do DNA permite que tal mística seja reforçada, pois a informação do DNA possibilita a clonagem, i. e., a perpetuação por meio de clonagem de uma pessoa querida que faleceu muito cedo. Juntam-se aqui o saber da modernidade e o estar informado na cosmologia da pós-modernidade.

A expectativa de resultados, conhecimento e domínio político representam, segundo Westphal, um “sufocamento do elemento artístico e religioso do ser humano, na medida em que essas são expressões humanas de profunda comunhão com o mundo exterior e a socialização da experiência da realidade.”¹⁷¹ Ou seja, o desenvolvimento da tecnologia médica parece estar distanciando o ser humano de si próprio na medida que os

¹⁶⁹ Id. *ibid.*, p. 23.

¹⁷⁰ Id. *ibid.*, p. 28.

¹⁷¹ Id. *ibid.*, p. 34.

conhecimentos tornam as relações humanas impessoais (distantes), pois estas passam a depender cada vez mais da tecnologia.

Westphal considera como problema ético o abuso da tecnologia do DNA, que é utilizada para fins eugênicos ou para fins não-terapêuticos, bem como a questão das patentes para os povos. O conhecimento do DNA pode ser utilizada para eugenia positiva ou apenas para mudar características do ser humano em vez de curar doenças. De acordo com o teólogo, os avanços genéticos tolhem a liberdade nas escolhas e aumentam o domínio sobre a natureza e sobre o ser humano.

Em relação às patentes, o teólogo pergunta pelos riscos oferecidos quando estes forem utilizados para fins econômicos. Esse pode ser o caso de planos de saúde ou de empresas que venham a pedir a descrição do genoma a fim de selecionar trabalhadores ou participantes do plano de saúde. Isso pode acontecer caso seja detectada a potencialidade para o desenvolvimento de certas doenças como o câncer, por exemplo. Assim, a empresa ou o plano de saúde poderiam alegar que a pessoa com tal potencialidade custaria muito caro ou por afastamento do trabalho ou por necessidade de medicamentos, etc.

Além desses exemplos, Westphal menciona ainda os perigos do aborto seletivo. O diagnóstico pré-natal tem o objetivo de prevenir doenças. No entanto, ele pode ser utilizado como um novo tipo de racismo justificado pelo desejo de não transmitir doenças hereditárias a novas gerações. Apesar da legalidade do aborto em diversos países, o teólogo aponta para a violência na interrupção de uma vida humana, bem como para a intolerância da pluralidade da vida humana na sociedade. A pluralidade deveria ser compreendida a partir do contexto da responsabilidade e justiça.

A questão do patenteamento também tem sido trabalhada na lógica do capital. Tal lógica transformou um bem público em bem privado que pode ser explorado comercialmente com objetivos lucrativos. O teólogo cita vários exemplos em que plantas

utilizadas por povos indígenas há séculos foram recentemente patenteadas sem que seus descobridores tenham sido beneficiados com a industrialização e posterior comércio do medicamento.

A forma com que tem sido conduzida a biotecnologia referente a descobertas e economia é considerada pelo teólogo como uma escravidão pós-moderna, “a escravidão biotecnológica” ou ainda como um “processo de colonialismo biológico”. Novamente o teólogo apóia-se nas pesquisas do genoma humano para amparar seu receio.

“A pós-modernidade sofisticou o processo de escravização, pois agora, o ser humano é escravizado em partes. Isso significa que o genoma humano passa a ser propriedade intelectual das empresas de biotecnologia.”¹⁷²

A fim de não se deixar render pelo colonialismo pós-moderno com todos os seus problemas para o desenvolvimento da biotecnologia, Westphal apoia-se em Hans Jonas e sua ética da responsabilidade. “Responsabilidade é solidariedade com a totalidade da realidade, que busca a preservação da criação e do ser humano.”¹⁷³ Tal responsabilidade está relacionada com o presente e futuro quando preocupa-se com o cuidado de outras gerações, pois a realidade é compreendida como uma teia interligada de conexões.

Westphal intitula o último capítulo de seu livro *A técnica e a Bioética: confronto ou diálogo!*. A questão suscitada pelo teólogo coloca-se no campo da ética e não no da tecnologia. “Não se pode negar os extraordinários avanços da engenharia genética. Entretanto, é necessário alertar para os seus riscos.”¹⁷⁴ O desenvolvimento da tecnologia deve ocorrer com responsabilidade diante de Deus, do ser humano e da criação, pois nem tudo que é tecnicamente possível é eticamente sustentável. A contribuição específica da Igreja para a Bioética é resgatar a dignidade da vida humana e da criação.

¹⁷² Id. *ibid.*, p. 93.

¹⁷³ Id. *ibid.*, p. 109.

¹⁷⁴ Id. *ibid.*, p. 122.

2.2.6.2 – O ser humano em busca de identidade, contribuições para uma antropologia teológica

Gottfried Brakemeier, teólogo luterano, reflete sobre antropologia teológica em seu livro “O ser humano em busca de identidade, contribuições para uma antropologia teológica”. A perspectiva da obra é a da tradição cristã, luterana em abertura e compromisso ecumênico. O autor convida ao diálogo, pois afirma que esta é a única forma de comunicação autêntica em uma sociedade pluralista.

Brakemeier pergunta pelo estado atual da dignidade humana, enfocando a ambivalência da ciência diante da vida humana. A pergunta que traduz esse momento é: *como fundamentar dignidade humana no horizonte do novo saber?* “O ser humano, despejado da casa que lhe dava abrigo, deve redefinir o valor e sentido de sua existência.”¹⁷⁵ Há a necessidade de reencontrar o seu lugar em meio ao desrespeito à vida humana, à violência, ao mercado econômico e ao meio (ambiente) em que vive.

A reflexão sobre o ser humano hoje encontra grande espaço em reações humanistas. Brakemeier cita correntes filosóficas, movimentos nacionais e internacionais dos últimos decênios que lutaram pela democracia, a preservação do meio ambiente, por igualdade de direitos de raça e de gênero, por cidadania, pelo fim da fome e da miséria. Conclui que há uma grande sintonia de objetivos entre tais grupos e a fé cristã. Essa sintonia permite uma aliança para um trabalho comum que pode ser caracterizado como um *ecumenismo humanitário*.

A base para o *ecumenismo humanitário* encontra-se na Declaração dos Direitos Humanos de 1948. Os direitos humanos são compreendidos como universais. Apesar disso há limitações que têm sido apontadas através da reivindicação para que os direitos individuais sejam complementados por uma relação dos direitos sociais e da natureza. Tais

¹⁷⁵ Gottfried BRAKEMEIER, *O ser humano em busca de identidade*, p. 11.

reivindicações partem do pressuposto de que não há bem-estar individual sem o concomitante bem-estar do corpo social e do ecossistema em que o indivíduo está inserido.

O fundamento comum para a luta pelos direitos humanos através de inúmeros movimentos sociais é a dignidade humana. A dignidade precisa de um referencial teórico que a ampare. Esse referencial teórico amparará a luta por reformas em busca de uma sociedade mais justa e igualitária. Na tradição judaica e cristã, o ponto central que confere dignidade ao ser humano é aquele que atribui semelhança divina ao ser humano (Gn 1.26,27). De acordo com a Bíblia, é Deus quem define o ser humano e lhe confere identidade. Desta forma, “a relação com o criador é constitutiva para a compreensão do fenômeno humano. A identidade e dignidade do ser humano emanam de sua qualidade de imagem de Deus.”¹⁷⁶

Brakemeier procura as implicações para a compreensão do ser humano a partir da *relação* entre o ser humano e o criador. A primeira constatação é que, no conjunto da criação, o ser humano ocupa uma posição privilegiada por ser criado a imagem e semelhança de Deus e por receber a incumbência de dominar sobre toda a terra (Gn 2.15). “Como imagem de Deus, tem a atribuição de administrar a criação, e até tornar-se ele mesmo criativo e construir seu *habitat* na terra.”¹⁷⁷ Ou seja, o ser humano não é isolado da criação, mas faz parte da mesma como criação e gerente, assumindo responsabilidade diante do *criador*.

A segunda implicação, de acordo com Brakemeier, diz respeito à idéia de parceria e comunhão com Deus, denotando uma grande proximidade entre ser humano e criador.

¹⁷⁶ Id. *ibid.*, p. 18.

¹⁷⁷ Id. *ibid.*, p. 19.

“O ser humano passa a ser “sujeito”, ou mesmo, “pessoa”, assim como o próprio Deus o é. O encontro entre Deus e o ser humano sempre será o encontro de dois sujeitos, parceiros, interlocutores. Como imagem, o ser humano obviamente não é igual a Deus. (...) Importa, pois afastar a idéia da natureza divina do ser humano, caso esta for entendida em termos de uma propriedade ou essência.”¹⁷⁸

Ser imagem de Deus não é uma capacidade, mas um atributo que outorga dignidade, direitos frente a terceiros e liberdade de decisão. Tal status inclui uma atribuição que é sinônimo de compromisso e responsabilidade em uma relação de diálogo com Deus diante da causa ecológica, social e política.

A terceira implicação traz como consequência uma perspectiva universal da imagem e semelhança do ser humano diante do criador, pois não faz qualquer distinção de raça, sexo, cultura ou credo. A perspectiva, portanto, é de respeitar a igualdade que existe na diversidade, pois as pessoas são simultaneamente *iguais* e *diferentes*. Igualdade não significa a nivelação das particularidades, mas o respeito pela paridade dos direitos mesmo na diferença.

A quarta implicação da relação entre ser humano e Deus observa que o texto de Gn 1 se refere ao ser humano antes da queda. Brakemeier pergunta: o texto de Gn 1 teria em vista um ser humano ideal, como deve ser e não como é? Essa pergunta remete a longa discussão, na história da teologia, se, em razão do pecado, a dignidade da imagem de Deus foi perdida ou não.

Por um lado, são mencionados dois textos bíblicos que incluem o pecado como sendo imagem de Deus (Gn 9.6; Tg 3.9). Isso significa que a imagem foi preservada. Por outro lado, a Bíblia afirma que quem pecou carece da glória de Deus (Rm 3.23s; etc). Não há justos (Rm 3.10; Sl 14.1s), “razão pela qual importa que sejam todos transformados em

¹⁷⁸ Id. *ibid.*, p. 20.

novas criaturas. Se a imagem divina estivesse intacta, não haveria necessidade de conversão, renovação, renascimento.”¹⁷⁹

Brakemeier apresenta a discussão teológica ao longo da história sobre esse paradoxo. A teologia escolástica da Idade Média problematizou a diferença entre imagem e semelhança. A imagem seria um revestimento natural do ser humano, enquanto a semelhança seria idêntica à justiça original, perdida em razão da queda. Lutero compreendeu que tal distinção significava uma diminuição da graça divina. Segundo Lutero, “imagem” e “semelhança” são sinônimos. Designam ambos a santidade e a justiça da criatura humana. No entanto, a imagem divina do ser humano foi aniquilada pelo pecado.

A ortodoxia luterana dos séculos XVI e XVII reviu a concepção do reformador e definiu que existe a imagem em sentido geral e a imagem em sentido especial.

“Somente a segunda seria corrompida pelo pecado. E com efeito, formalmente todo ser humano permanece sendo a imagem de Deus, mesmo que não viva de acordo. Sem esse atributo, o ser humano se reduz a nada.”¹⁸⁰

Em tempos recentes, a discussão em torno da imagem divina do ser humano tem sido ilustrada pela parábola do filho pródigo (Lc 15.11s). Compreende-se que mesmo na miséria, vestido em trapos, o jovem não deixa de ser filho de seu pai, embora não se sinta digno de ser assim chamado. O mesmo ocorre em relação à imagem de Deus.

¹⁷⁹ Id. *ibid.*, p. 22.

¹⁸⁰ Id. *ibid.*, p. 24.

“O ser humano não pode declarar nulo o que em verdade é. Pode, isto sim, não o assumir, ignorá-lo, desprezar a sua vocação. E é isto que o pecado faz: primeiro, emancipa as pessoas de Deus e depois as lança junto aos porcos, muito à semelhança do ocorrido com o filho pródigo.”¹⁸¹

Pecado humano, segundo Brakemeier, significa opressão, tortura, pobreza e violência social. Mesmo vivendo como vítima do pecado humano, o ser humano não deixa de ser imagem de Deus. Deus permanece fiel no seu relacionamento com o ser humano, mesmo que este não o seja. É somente pela misericórdia e graça de Deus que o ser humano pode ter perspectiva de sair da sua condição de miséria para buscar dignidade. Isso, tanto a nível social quanto em seus sentimentos de culpa. A dignidade humana, desta forma, é dádiva antes mesmo de ser projeto ou conquista.

A imagem de um “novo ser humano” é encontrada em Jesus Cristo no Novo Testamento. “Jesus incorporaria o ideal da pessoa perfeita, justa, bondosa, humana. Ele seria “a personificação ideal do princípios do bem”, como dizia Immanuel Kant.”¹⁸² De acordo com Brakemeier, a pessoa de Jesus tem recebido atenção especial no mundo secularizado, que o tem como modelo deixando de lado as especulações metafísicas da tradição. Desta forma, a *crisologia* vem sendo substituída por uma *crisologia antropológica*.

A graça de Deus estabelece normas e exige um amparo legal. A consequência de tal afirmação é que a relação entre graça divina e mundo secular se deduz em direitos humanos. Tal compreensão é intermediada pela pessoa de Jesus quando afirma: “(...) sempre que o fizeste a um destes meus pequeninos irmãos, a mim o fizeste” (Mt 25.40). A violação dos direitos humanos equivale a uma afronta a Deus e sua imagem em Cristo. As pessoas possuem, na ótica humana, o direito à cidadania e à proteção à vida. Assim, dignidade não permanece como um conceito abstrato, mas é traduzida em práxis.

¹⁸¹ Id. *ibid.*, p. 25

¹⁸² Id. *ibid.*, p. 27.

Além de apresentar um estudo sobre a relação entre ser humano e Deus na perspectiva da teologia luterana, Brakemeier apresenta a compreensão do reformador Martinho Lutero sobre o ser humano. A teologia de Lutero possui reconhecidamente um caráter *teocêntrico*. Toda a tese sobre Deus acarreta implicações diretas para o ser humano. A Reforma provoca grande discussão em torno das qualidades, capacidades e compromissos do ser humano em relação à teologia escolástica e ao humanismo da época. O ser humano possui vontade livre ou cativa? Nas palavras de hoje, o ser humano é livre ou determinado? Lutero não acredita no livre arbítrio. Para o Reformador, a queda aniquila o livre arbítrio. Os conflitos antropológicos direcionados por questões teológicas da época da Reforma são revistas hoje na Teologia Luterana.

Segundo Brakemeier, Lutero, inicialmente, defende a subdivisão tricotômica do ser humano: corpo, alma e espírito, influenciado pela visão helenista dicotômica do corpo em corpo e alma. Independentemente do ser humano ser dividido em duas ou três partes, ambas concepções compreendem o ser humano a partir de camadas que se distinguem tanto pela função quanto pelo valor. Mais tarde, a partir do estudo de textos bíblicos (Rm 7.14, por ex.), Lutero passa a afirmar que o ser humano é indivisível, sendo totalmente carnal. Os aspectos do espírito, da razão e da sensualidade são expressões do mesmo ser que é criatura de Deus. Apesar da compreensão integral do ser humano, Lutero, sob a perspectiva da escatologia cristã passa a compreender o ser humano como *velho* ou *novo*.

O ser humano velho é aquele que está em rebelião com Deus. O ser humano novo é aquele que vive em obediência a Deus. Mesmo sendo novo o ser humano precisa conviver com o velho Adão nos conflitos diários. Assim, segundo Brakemeier, Lutero substitui “a visão antropológica hierárquica por uma visão dialética. Importante não é como o ser humano está *constituído*, de que partes se compõe, mas sim, como existe. O pensamento de Lutero é de natureza antes *histórica* do que *ontológica*.”¹⁸³

¹⁸³ Id. *ibid.*, p. 111.

Lutero também reflete a partir das categorias do racional e do crente, seguindo a tradição grega e humanista, ao afirmar que o ser humano se distingue dos demais animais pela razão. É a razão que lhe permite a organização da vida social e política. Ela permite a administração da sociedade também com pessoas pagãs e atéias. Não é necessário a sociedade ser cristã para que seja justa. Apesar de louvar os avanços da ciência e da arte, Lutero reconhece os limites da razão diante dos mistérios divinos. Frente aos assuntos teológicos, a razão é cega, pois não consegue compreender Deus em sua misericórdia e justiça. A razão por si só é corruptível, portanto, necessita de um guia. Por isso, não pode ignorar o Evangelho e a fé. Assim, segundo Lutero, a fé é mais forte que a razão.

Considerando esses dois aspectos centrais, Brakemeier conceitua o ser humano de acordo com Lutero: “é um ser que em todos os sentidos necessita da libertação de seus cativos babilônicos, mediante a graciosa mão que Deus lhe estende mediante Jesus Cristo.”¹⁸⁴ De acordo com Brakemeier, Lutero relê o conceito aristotélico de pessoa ao afirmar que a razão ocupa lugar central entre os seres humanos, mas essa deve ser libertada e renovada pela palavra do Evangelho.

2.2.6.3 - Observações sobre o conceito de pessoa

A antropologia cristã utiliza uma linguagem bíblico-teológica para caracterizar a pessoa. Palavras como fé, culpa, pecado, graça, imagem e semelhança de Deus estão presentes. Apesar de destoar da linguagem secular, a antropologia cristã participa do diálogo bioético em torno de vários temas, entre eles, o conceito de pessoa. Em outros termos, a pessoa deve ser o centro de qualquer pesquisa bioética, o que implica afirmar que a vida humana não deve estar apenas a serviço da pesquisa científica. Antes, é a pesquisa científica que deve estar a serviço da vida humana. Compreende-se que, dessa forma, a

¹⁸⁴ Id. *ibid.*, p. 125.

dignidade humana estaria resguardada. Assim, o conceito de pessoa e a preocupação voltada para a dignidade humana mesclam-se. O respeito à pessoa ocorre através do respeito à dignidade humana. A dignidade humana, por sua vez, se dá através da liberdade e da razão orientada pela fé. Também a antropologia cristã utiliza o critério da razão para caracterizar o ser humano. É através da razão que a fé encontrará sua expressão, bem como a vivência da liberdade e do cuidado com o meio.

2.2.7 – O debate atual

O conceito de pessoa é central no debate bioético. A preocupação com a *pessoa* pode ser percebida nas reflexões referentes à relação entre profissionais da área da saúde e pessoas que necessitam de cuidado, bem como na orientação de pesquisa médica que envolve seres humanos. A escola aristotélica volta-se para as virtudes e a educação para atitudes virtuosas a fim de incentivar uma relação não paternalista entre médico e paciente. É a sabedoria prática, *phronesis*, que vincula, numa síntese, o agente, o contexto da ação, a natureza da mesma ação e o seu resultado previsível. A escola kantiana sustenta as bandeiras da autonomia e da liberdade. A pessoa necessita de liberdade para viver sua autonomia e assumir responsavelmente suas escolhas.

O princípalismo, apesar de não seguir uma só linha filosófica, é a escola mais divulgada na Bioética e a que melhor tem relacionado desafios éticos junto a questões práticas do desenvolvimento tecnológico através do modelo dos 4 princípios. Singer, apesar de muito criticado, possui o mérito de recolocar a pergunta pela relação entre as espécies. No entanto, sua distinção entre o conceito de pessoa e o *homo sapiens sapiens* é inquietante por conter o elemento da exclusão. O contratualismo também se volta para a responsabilidade da pessoa quando aponta para suas relações sociais e ambientais. No contratualismo, a pessoa não é compreendida isoladamente, mas sempre a partir do grupo social.

A antropologia cristã volta-se para a dignidade humana sob o suporte da imagem do ser humano tendo sido criado por Deus. Na interpretação hodierna, a relação de identificação do ser humano com Deus dirige o ser humano para uma atitude responsável junto à natureza e seus semelhantes. Portanto, o trabalho pelos direitos humanos e o cuidado da natureza extrapolam os limites de uma denominação religiosa e se abrem para um diálogo conjunto pela paz e a igualdade de direitos.

A riqueza dos conteúdos de cada escola é muito grande. Por isso, uma sistematização dos conteúdos em tópicos se faz necessária. O conceito de pessoa foi debatido em vários aspectos. Refletir sobre a pessoa em Bioética envolve uma compreensão da pessoa e, paralelamente, a reflexão sobre as possibilidades de tratamento e pesquisa que envolvem a pessoa e seu corpo no atual desenvolvimento da pesquisa biomédica. Assim, a reflexão sobre o conceito de pessoa em Bioética sempre envolve a pergunta pelo como agir eticamente com a pessoa. À guisa de síntese, são listados três pontos comuns às escolas bioéticas e à antropologia cristã no debate sobre o conceito de pessoa.

Ponto 1. A capacidade de raciocínio. A razão ou capacidade de raciocínio é considerada característica própria da espécie homo sapiens sapiens. Portanto, ao discutir o conceito de pessoa, essa característica sempre está presente. A capacidade de raciocínio confere autonomia e liberdade (Kant) que impulsionam o agir através de virtudes (Aristóteles) ou princípios (Princípioalismo), voltadas para a relação com o grupo social e o meio ambiente (Contratualismo).

A capacidade de raciocínio marca a diferença entre os seres humanos que possuem deficiência mental e aqueles que não possuem. Essa diferença, na Bioética, resulta em uma proteção especial para as pessoas portadoras de deficiência mental que, no tema da transplantação, por exemplo, não podem doar órgãos, mas apenas recebê-los. Portanto, o

objetivo é evitar abusos e proteger aqueles que não possuem a capacidade de exercer plenamente sua autonomia e liberdade (deficientes mentais e menores de idade).

Desta forma, apesar da capacidade de raciocínio ser atribuída como uma característica da pessoa, ela não é um motivo de exclusão para pessoas que possuem deficiência mental. Na Bioética, as escolas do principialismo e do contratualismo expressam fortemente a preocupação com a inclusão de pessoas que não estão aptas a utilizarem plenamente sua autonomia e liberdade. Isso ocorre através de leis que protegem esses indivíduos na participação de pesquisas biomédicas e na proibição de doarem órgãos.

Por outro lado, Peter Singer apresenta um conceito de pessoa baseado na exclusão através da capacidade de raciocínio e autoconsciência. Membros da espécie *homo sapiens sapiens* que não possuem tais características – bebês até dois anos de idade e pessoas adultas que perdem essa capacidade devido a alguma doença degenerativa, como, Alzheimer, por exemplo – deixam de ser pessoa. O conceito de Singer, portanto, permite flexibilidade para o ser ou não ser pessoa. Desta forma, o conceito de pessoa em Singer parte do princípio de exclusão para aquelas pessoas que por algum motivo não possuem (mais) capacidade de raciocínio e autoconsciência.

A intenção de Singer é questionar a relação entre as espécies, quando a espécie humana explora economicamente outras espécies de animais, como, por exemplo, em fazendas industriais ou na pesquisa científica. A argumentação para a exploração de animais não humanos e a proteção de seres humanos se encontra na capacidade de raciocínio e da dignidade humana. Singer propõe uma nova argumentação baseada no igual interesse em não sentir dor aplicada a todas as espécies. O interesse em não sentir dor poderia ser o critério, segundo o filósofo, para a relação entre as diferentes espécies animais.

A diferenciação entre pessoa e ser humano, proposta por Singer, bem como seu questionamento da relação entre as diferentes espécies de animais, integra a discussão sobre dignidade humana. A dignidade humana é protagonista de discursos antagônicos em torno da pessoa. É o caso, por exemplo, da eutanásia. Em defesa da dignidade humana, há pessoas que apóiam a eutanásia e outras que a rechaçam. Assim, pergunta-se se a dignidade humana tornou-se uma ideologia, uma categoria de proteção ou de exclusão.¹⁸⁵

Depois das denúncias dos crimes de guerra cometidos contra a pessoa, bem como pesquisas científicas realizadas nos EUA, na metade do século XX, surgiram várias declarações internacionais defendendo a dignidade da pessoa humana. A dignidade tornou-se o valor dos valores. Segundo Patrick Verspieren, apesar do forte discurso da dignidade humana, a *autonomia* passou a receber destaque no debate bioético, nos EUA. O peso recai sobre a liberdade de cada um realizar escolhas sobre os cuidados de seu corpo, tanto em tratamentos quanto em pesquisas médicas. Assim, o valor inerente à pessoa humana é colocado em um segundo plano. O deslocamento do discurso em prol da dignidade humana para o da autonomia não ocorre na Europa.

Os europeus mantêm em seus documentos sobre a Convenção dos direitos humanos e a biomedicina o termo dignidade. “O termo dignidade também é central na Declaração universal sobre o genoma humano e os direitos humanos, adotada em 1997 pela UNESCO, depois pela Assembléia geral da ONU. A influência da Europa foi determinante na redação do texto.”¹⁸⁶ Os europeus sustentam que não é possível apenas agir com o consentimento dos sujeitos em questões biomédicas. “Tornou-se evidente que era necessário interrogar-se sobre a compatibilidade entre tais manipulações e o respeito devido ao ser humano, e sobre os limites a fixar para a expansão das tecnologias biológicas.”¹⁸⁷ O receio não se relaciona apenas ao indivíduo, mas volta-se para a preservação da espécie humana.

¹⁸⁵ Regina AMMICHT-QUINN, Maureen JUNKER-KENNY, Elsa TAMEZ, *Editorial*, p. 6 (166).

¹⁸⁶ Patrick VERSPIEREN, *A dignidade nos debates políticos e bioéticos*, p. 15 (175).

¹⁸⁷ Id. *ibid.*

Percebe-se, desta forma, que há uma tensão entre Europa e EUA na definição de termos sobre o cuidado e proteção da pessoa. A autonomia volta-se mais para o indivíduo e remete a liberdade de ação. A dignidade torna-se o valor máximo da espécie humana enquanto grupo social. A tentativa de substituir um pelo outro pode ter sua origem na compreensão atual de dignidade.

Segundo Regina Ammicht-Quinn, a dificuldade se encontra, por um lado, na apresentação do termo “dignidade” como um discurso vago em torno de conceitos como “o verdadeiro, o belo, o bom”. Por outro lado, sua fundamentação teológica se torna problemática em ambientes secularizados. Ammicht-Quinn pergunta: “Como apelar a uma dignidade que nos foi dada por Deus, quando o próprio ‘Deus’ é questionado?”¹⁸⁸ No entanto, mesmo que o fundamento teológico seja questionado, a pergunta pela dignidade humana permanece.

O núcleo deste debate não deve estar de forma alguma vazio. A autora relaciona questões de dignidade com o debate em torno da imagem do ser humano. Cada época histórica apresenta uma imagem do ser humano, questionando a anterior, por exemplo, no século XX do Ocidente, o modelo normativo de ser humano é o do sexo masculino. Portanto, o outro será o outro sexo e as questões relacionadas à estrutura familiar, oportunidades de formação e trabalho para as mulheres passam a marcar o novo discurso.

A autora volta sua pergunta sobre a dignidade e imagem do ser humano para a esfera da biomedicina, pois acredita que este é o aspecto que hoje coloca em cheque a dignidade e a imagem do ser humano. A mudança antropológica ocorre a partir do desenvolvimento da tecnologia que hoje é aplicada à medicina a partir da preocupação com o que pode ser produzido, o que pode ser consertado e o que pode ser controlado. Assim, a

¹⁸⁸ Regina AMMICHT-QUINN, *Quem possui dignidade intocável?*, p. 32 (192).

“imagem normativa do ser humano que vigorou até hoje – “o ser humano” é um ser vivo, gerado por um homem e uma mulher, nascido de uma mulher, que começa a envelhecer a partir do primeiro suspiro e que morre com a última batida do coração – é radicalmente questionada.”¹⁸⁹

A preocupação científica do momento parece estar voltada para a imagem do ser humano perfeito, que funcione de forma previsível, como uma máquina. Predomina, portanto, segundo a autora um discurso restritivo, que nega a dignidade a determinadas formas de vida humana. Então, o que é afinal de contas a dignidade? Joaquim Clotet constata que a dignidade teve concepções diferentes ao longo da história da filosofia moral ou da ética.

“De Hipócrates (*eusjemosúne*), até Immanuel Kant (*Würde*), através de Cícero (*decorum*), Santo Tomás de Aquino (*honestum, decorum*) e João Pico della Mirandola (*dignitas*). Trata-se de uma noção difícil de definir com precisão, mas apresenta-se como um dos poucos valores universais e comuns da sociedade pluralista contemporânea.”¹⁹⁰

Apesar da dificuldade em definir o termo dignidade, o conceito continua sendo trabalhado por autores contemporâneos. Paul Valadier apresenta a seguinte definição a partir da parábola do bom samaritano (Lc 10, v. 25 a 37):

“A dignidade não é portanto um atributo próprio à pessoa em sua singularidade; ela é uma relação ou, melhor, ela se manifesta no gesto pelo qual nós nos referimos ao outro por considerá-lo ser humano, igualmente ser humano, mesmo se sua aparência denuncia uma não-humanidade ou mesmo uma inumanidade.”¹⁹¹

Ammicht-Quinn também reflete sobre dignidade a partir da consideração com o mais fragilizado. Sua proposta é de uma teoria de consenso da dignidade que tenha como base o respeito à vulnerabilidade, portanto, uma imagem de ser humano que não se volte para a exclusão, mas sim para a inclusão. “A vulnerabilidade marca a um só tempo a

¹⁸⁹ Id. *ibid.*

¹⁹⁰ Joaquim CLOTET, *Bioética*, p. 212.

¹⁹¹ Paul VALADIER, *A pessoa em sua dignidade*, p. 52 (212).

necessidade de dignidade humana e sua possibilidade.”¹⁹² Portanto, apesar da dificuldade em compreender o termo dignidade, ele se faz presente em documentos no campo da Bioética, demonstrando a preocupação com a inclusão e o respeito da pessoa vulnerável.

O conceito de pessoa, desta forma, remete para a definição do termo, em primeiro lugar, mas também e principalmente para a maneira como as pessoas compreendem a relação entre si e consigo mesmas, partindo da pergunta de fundo: como devemos agir? Na Bioética, são apresentados modelos através de escolas do pensamento bioético. Mesmo que as escolas destaquem aspectos diferentes da pessoa, sendo mesmo contrários, todas estão voltadas para o cuidado da pessoa diante dos desafios da tecnologia médica e suas possibilidades de pesquisa. Concretamente, o embate se dá sobre o corpo.

Ponto 2. O corpo. O conceito de pessoa cita a corporeidade sem aprofundar o tema. É o caso, por exemplo, do conceito de Boécio: *a pessoa é uma substância individual de natureza racional*. A materialidade corporal é determinante para a pessoa, pois é através desta que a pessoa passa a existir. Mesmo o corpo sendo elemento constituinte da pessoa, é somente a partir do século XX que o corpo passa a ser focado. Os estudos de Michel Foucault sobre o corpo, o poder e o saber descobrem o corpo como um lugar de escrita da história.¹⁹³

Em Bioética, o corpo também é lugar de escrita, pois ao debater o conceito de pessoa, está-se também perguntando quem é a pessoa em sua materialidade corporal e quais são as possibilidades e limites de cuidado do corpo da pessoa, que é a própria pessoa. Neste momento, pessoa e corpo são uma só substância. A preocupação com a pessoa é a preocupação sobre a ação em relação ao corpo e o que dele é feito.

Como afirma Lepargneur em suas reflexões sobre Bioética, pessoa “é o indivíduo consciente, dotado de corpo, razão e vontade, autônomo e responsável.”¹⁹⁴ O corpo aparece

¹⁹² Regina AMMICHT-QUINN, op. cit., p. 43 (203).

¹⁹³ Michel FOUCAULT, *Vigiar e punir; História da sexualidade*, v.1, a vontade de saber.

¹⁹⁴ Hubert LEPARGNEUR, *Bioética, novo conceito*, p. 44.

como um dos elementos constituintes da pessoa e é sobre ele que se escreve a história da Bioética. São as possibilidades concretas de cuidado médico-tecnológicos que permitiram uma vida com mais dignidade, autonomia e responsabilidade para as pessoas. Os debates em torno da dignidade e autonomia sobre o embrião, por exemplo, é o debate sobre as possibilidades de utilização da materialidade corporal.

O corpo está diretamente ligado ao conceito de pessoa. Essa relação se dá sob dois aspectos. Por um lado, a tecnologia médica desenvolveu novas possibilidades de tratamento e cuidado para o corpo. É o caso, por exemplo, do transplante de órgãos. Essa nova possibilidade de cuidado propicia um novo olhar sobre o corpo e conseqüentemente sobre o conceito de pessoa. Então, é a prática médico-tecnológica que orienta a discussão sobre o conceito de pessoa.

Por outro lado, o conceito de pessoa coloca limites na pesquisa médico-tecnológica através do debate da dignidade humana. É o que registram as declarações dos Direitos Humanos e demais convenções de Bioética, por exemplo. A pergunta de fundo é: as inúmeras possibilidades de investigação médico-tecnológicas são lícitas? Sob essa perspectiva, a filosofia e a teologia direcionam a pesquisa médico-tecnológica. A situação, portanto, é de impasse sobre as possibilidades de pesquisa e investigação do corpo humano com fins de alcançar a saúde perfeita.

Peter Kunzmann discute o atual estado do conceito de pessoa, na Bioética, enfocando a situação de empate.¹⁹⁵ O filósofo afirma que o debate sobre o conceito de pessoa encontra-se em uma situação de *Patt* (empate) como no jogo de xadrez. Isso ocorre, porque o debate divide-se basicamente em dois grupos. Primeiro, o grupo que defende conceitos a partir da palavra "dignidade". Segundo, o grupo que defende a liberdade da arte

¹⁹⁵ Peter KUNZMANN, *Person – die entscheidende Instanz in bioethischen Debaten?*, p. 17-32.

e da imagem, cujo exemplo máximo encontra-se na exposição de arte *Mundos Corpóreos* "Körperwelten".¹⁹⁶

A expressão artística tem utilizado o desenvolvimento tecnológico para se apropriar do corpo. A medicina tem pesquisado para dominar os males do corpo. O direito especifica, na lei de transplantes de órgãos e tecidos, exatamente que órgãos, que partes do corpo, em que situação, idade, etc, é permitido doar ou retirar órgãos. Portanto, a discussão sobre o conceito de pessoa está diretamente relacionada com o que é feito do corpo, para o corpo, com o corpo.

Os conceitos da pessoa apresentados até o momento pela filosofia e teologia não ignoram o corpo, mas também não têm apresentado uma reflexão explícita sobre o mesmo na Bioética. A reflexão sobre autonomia, justiça, virtudes, etc, volta-se para uma ação sobre o corpo. É o momento de apropriação do corpo, de seu conhecimento em termos de limites e desejos. Não mais apenas como nos falava Foucault: corpos dóceis, disciplinados e maleáveis, corpos voltados para a estética do momento, corpos belos. Mas é a percepção do corpo a partir dos avanços da biomedicina.

Seguindo a reflexão de Kunzmann, a dificuldade que se encontra no debate bioético atual sobre o conceito de pessoa surge da multiplicidade de conceitos oriundos principalmente na segunda metade do século XX. Esta multiplicidade não deve ser necessariamente interpretada negativamente. No entanto, ela dirige para uma situação de impasse no momento de estabelecer conceitos e tomar decisões, pois, como afirma

¹⁹⁶ *Mundos Corpóreos* é uma exposição do paleontologista alemão Günther von Hagen que foi exibida em vários países, tendo sido inaugurada em 1997. A exposição chamou muito atenção e é citada por vários autores devido ao material e a técnica utilizada pelo artista. Von Hagen preparou cadáveres tornando-os plástico e assim foram exibidos ao público. Outros artistas têm utilizado seus próprio corpos para a expressão artística que utiliza novas tecnologias midiáticas de exposição. É a época do corpo biocibernético na sociedade pós-humana de acordo com Lúcia Santaella. Santaella conceitua de *corpo biocibernético* "as artes que tomam como foco e material de criação as transformações por que o corpo e, com ele, os equipamentos sensório-perceptivos, a mente, a consciência e a sensibilidade do ser humano vêm passando como fruto de suas simbioses com as tecnologias."(p. 271) Santaella apresenta uma ampla relação dos artistas que expressam sua arte através do próprio corpo utilizando novas tecnologias. É o exemplo de artistas que penduram, no teto, seu corpo por ganchos que atravessam a pele (p. 284), ou artistas que expõem imagens internas e externas de seu corpo em movimento, juntamente com seus sons em salas pequenas e circulares (p. 286). Há exemplos menos chocantes, como, por exemplo, o projeto *GFP Bunny*, que modificou geneticamente uma coelha, Alba, através da aplicação de um gene que a tornou fluorescente (produz cor verde a qualquer emissão de luz azul, p. 299). Percebe-se que a expressão artística tem utilizado o desenvolvimento tecnológico para se apropriar do corpo. E, de acordo com Santaella, os artistas têm tomado a dianteira para descobrir a forma atual do corpo humano de uma forma que ainda é invisível para os olhos da maioria das pessoas. Parece, segundo a autora, que a tarefa dos artistas é de anunciar uma nova antropomorfia. Lúcia SANTAELLA, *Culturas e artes do pós-humano*.

Zaborowski, *pessoa* não é apenas um conceito que se desenvolve historicamente, mas ele traz consigo implicações morais que resultam em um conhecimento prático.¹⁹⁷

Além da multiplicidade conceitual, o debate bioético traz novos elementos. Kunzmann os relaciona em 3 itens: primeiramente, o encontro de especialistas de várias áreas que possuem concepções diferentes, tanto em suas áreas de pesquisa e trabalho, quanto entre áreas diferentes; segundo, o encontro entre especialistas e leigos; terceiro, o encontro entre especialistas e leigos que participam diretamente do debate, e observações de leigos e especialistas que não participam diretamente do debate.

Kunzmann considera também em seu artigo os elementos da liberdade, do acaso e das emoções que formam conceitos e pessoas. De acordo com o filósofo, a opção que as pessoas fazem por um conceito está diretamente relacionado com escolhas prévias que por sua vez são influenciadas por fatores psicológicos, do acaso e da liberdade. Por tudo isso é possível afirmar que seres humanos não são robôs inteligentes.¹⁹⁸

A partir deste quadro, o filósofo propõe que a pessoa deva ser compreendida na complexidade dos elementos que a formam. Isto significa que não há um conceito soberano sobre pessoa. Mas que, no contexto histórico de hoje, não deve haver uma substituição da razão pela intuição. O conceito de pessoa deve ser compreendido como *conceitos* de pessoa, considerando, portanto, a multiplicidade de áreas de estudo envolvidas no tema. Esta proposta não visa uma hierarquia na compreensão da pessoa, mas uma cooperação no diálogo e compreensão sobre o conceito.

Zaborowski interpreta o atual debate em torno do conceito de pessoa como um momento de crise. Em sintonia com Kunzmann, reconhece a multiplicidade de conceitos característicos desta época. A reflexão de Zaborowski sobre *pessoa* não se volta para a procura de um conceito que se sobreponha a outros, mas nas implicações práticas e morais

¹⁹⁷ Holger ZABOROWSKI, *Wie machbar ist der Mensch? Die Würde der Person und die Grenzen der Machbarkeit*, p. 19.

¹⁹⁸ Peter KUNZMANN, *Person – die entscheidende Instanz in bioethischen Debaten?*, p. 31.

de cada conceito. Por exemplo, a pesquisa com embriões possibilita a determinação da pessoa através de transformações médico-tecnológicas. Diante desse fato, a liberdade e a transcendência da pessoa ficam comprometidas.

Ao modificar a materialidade da pessoa, modifica-se a pessoa, portanto a compreensão da mesma. Desta forma, as características do corpo passam a determinar a pessoa e suas relações. Segundo Zaborowski, a manipulação genética coloca a pessoa entre “algo” e “alguém”. Através desta constatação o autor não deseja coloca-se contra a pesquisa com embriões, mas pretende chamar a atenção para as implicações morais e práticas frente ao conceito de pessoa. O autor propõe como limite para a transformação da corporeidade humana o respeito pela liberdade e a transcendência (ser humano como criatura de Deus).¹⁹⁹

Sob essa perspectiva, pergunta-se pela contribuição do transplante de órgãos para a compreensão de corpo, portanto de pessoa.

Ponto 3. O transplante de órgãos. A tecnologia da transplantação exigiu um conhecimento sobre o corpo bastante amplo. O órgão transplantado depende da saúde geral de quem o doa e o receptor também precisa apresentar um quadro sem doenças associadas para poder receber o novo órgão. A situação da transplantação coloca duas novas perguntas para as pessoas de forma geral. Primeiro, como eu me relaciono com a pergunta pela doação. Segundo, como eu me relaciono com o desafio de cuidar de um novo órgão.

A pergunta pela doação de órgãos não era uma realidade até a descoberta de imunossuppressores na década de 80. O aumento paulatino de cirurgias de transplantação e a convivência com pessoas transplantadas colocam aos membros da sociedade a pergunta pela doação de órgãos. Essa é uma situação que até pouco tempo não era imaginada. Por

¹⁹⁹ Holger ZABOROWSKI, op. cit., p. 24.

isso, tanto a percepção do (próprio) corpo quanto das relações que se desenvolvem a partir desta realidade são novas.

A percepção do corpo através da transplantação bem como a reflexão em torno desta nova situação estão relacionadas diretamente com a autonomia, liberdade, virtude, contrato social, dignidade e, por que não, com a relação com a demais espécies de animais. Num primeiro momento, esta reflexão assume um caráter prático. Doar ou não. Responsabilizar-se ou não pelos cuidados de alguém. Em uma reflexão mais profunda, qualquer que seja a decisão ela irá refletir a percepção da pessoa em suas relações sociais.

O comprometimento com os cuidados do corpo que recebeu uma nova chance de vida através da transplantação também é uma situação nova que exige muita disciplina. A disciplina envolve não apenas a pessoa transplantada, mas também seus familiares. Os cuidados do corpo passam a determinar as relações. Tais cuidados extrapolam os limites domésticos quando existe a exigência do saneamento básico. Esse fato aponta para a necessidade do contrato social ser abordado.

A percepção do corpo em termos de tratamentos e novas possibilidades de vida no atual desenvolvimento da tecnologia médica exige conhecimento e participação. O conhecimento das questões envolvidas no transplante de órgãos permite uma maior participação do debate bioético em torno da autonomia e da dignidade humana. O conhecimento se torna um meio para a vivência da autonomia e da dignidade. Somente assim será possível refletir sobre um agir virtuoso.

2.3 - Conclusão

O presente capítulo expôs o debate em torno do conceito de pessoa através de cinco correntes filosóficas, bem como da antropologia cristã. O momento atual ainda não é de síntese, pois ainda não há uma linguagem que permita reunir as diferentes correntes filosóficas. Devido a esse impasse, o capítulo ressaltou, ao final, pontos comuns às escolas

a fim de encontrar parâmetros para a compreensão do conceito de pessoa através do tema dos transplantes de órgãos. Assim, a capacidade de raciocínio, a preocupação com o corpo e a situação das pessoas envolvidas nos transplantes auxiliam a reflexão sobre *quem é a pessoa na Bioética hoje*.

O próximo capítulo apresenta a legislação referente ao transplante de órgãos e tecidos no Brasil.

III – A LEGISLAÇÃO BRASILEIRA SOBRE TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS E TECIDOS

No primeiro capítulo desta tese, procurou-se apresentar a atual situação da transplantação através de 4 casos. No segundo, foi abordado o conceito de pessoa, do ponto de vista histórico, culminando no seu debate bioético. Nesse contexto, chegou-se à conclusão de que não é possível defender um conceito único, pois, contemporaneamente, há uma pluralidade de conceitos sobre a pessoa. Por essa razão, é pertinente abordar o tema no plural: *conceitos* de pessoa, como propõe Kunzmann. Admitir a pluralidade exige uma atitude de diálogo e respeito. Nessa perspectiva, o tema da dignidade humana assume lugar central, mesmo no mundo secular.

Em vista disso, o presente capítulo procura conhecer a legislação sobre transplantes de órgãos e tecidos sob o aspecto do cuidado da pessoa. Trata-se de um novo enfoque no debate, pois, independentemente da pluralidade na base de sua discussão filosófica, a prática da transplantação necessita de respaldo legal. Assim sendo, existe uma relação dinâmica entre o debate filosófico e a regulamentação da prática da transplantação, o que permite concluir que a lei é um lugar privilegiado para o encontro entre a filosofia, a medicina e a opinião da população, de forma geral, marcando, assim, momentos históricos determinados.

A legislação sobre transplantes de órgãos e tecidos especifica a forma como a transplantação deve ocorrer em território brasileiro. Para tanto, os estudos da medicina quanto às partes do corpo que podem ser doadas bem como os conhecimentos para a realização da cirurgia de transplantação são determinantes. Igualmente importante é o amparo nos Direitos Humanos, que direcionam as relações de cuidado entre as pessoas. Além disso, as manifestações da população sobre as formas de doação de órgãos também exercem influência sobre as modificações operadas na lei brasileira.

A lei nº 10.211, de 23 de março de 2001, será aqui utilizada como referência para o estudo do capítulo nos artigos que alteram a lei anterior, pois é a lei mais recentemente formulada. Ela representa o encontro de várias áreas de estudo científico e social, bem como a reação da sociedade de forma geral diante da penúltima lei sobre transplantes, nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997. Cada formulação legal sobre o assunto também é um registro histórico do debate sobre avanços médico-tecnológicos entre especialistas e sociedade.

Como uma fotografia do momento, a lei pode novamente ser modificada, de acordo com futuros avanços da tecnologia médica ou, mesmo, devido a possíveis manifestações da sociedade. A lei sobre transplantes pode sofrer nova modificação, por exemplo, caso o xenotransplante venha a se tornar possível ou caso surjam novas possibilidades de tratamento com órgãos artificiais.

Cabe esclarecer que não é intenção do capítulo resgatar a compreensão de pessoa segundo a legislação brasileira. Esta é apenas citada brevemente, como pano de fundo para o entendimento da lei sobre transplantação. O capítulo divide-se a partir de quatro pontos. Primeiro, aborda-se o desenvolvimento histórico da lei sobre transplantes no Brasil. Segundo, o termo *personalidade* é brevemente esclarecido a partir da discussão sobre o conceito de pessoa. Na terceira parte, o enfoque recai sobre o corpo. O quarto item lista 5 pontos comuns ao debate sobre o conceito de pessoa na Bioética que aparecem na lei como

elementos reguladores da transplantação. Por último, tece conclusões sobre o tema do conceito de pessoa na Bioética.

3.1 - Histórico da legislação sobre transplante de órgãos

A história da legislação sobre transplantes de órgãos e tecidos, no Brasil, segue o caminho do desenvolvimento da tecnologia da transplantação. As modificações da lei também refletem a opinião pública e a cultura de cada país em termos de relações familiares e percepção do corpo.

A lei nº 4.280, de 6 de novembro de 1963, regulou, pela primeira vez, a questão dos transplantes no Brasil.

“Com apenas nove artigos principais, subordinando a permissão, para fins de transplante, à autorização escrita de *cujus* ou a não-oposição do cônjuge ou dos parentes até o segundo grau, ou de corporações religiosas ou civis responsáveis pelo destino dos despojos.”²⁰⁰

O segundo registro legal do mesmo tema ocorre em 10 de agosto de 1968, lei nº 5.479. Esta era formada por 15 artigos e incluía a retirada de órgãos de pessoa viva. As novas discussões para modificar a lei sobre transplantação ocorreram em diversas ocasiões, sendo que somente em 1992 houve uma modificação efetiva.

Em 18 de novembro de 1992, foi aprovada a lei nº 8.489, contendo 16 artigos. Ela representou um avanço significativo, na medida em que adotou o critério de morte encefálica para a constatação de morte com fins de retirada de órgãos. Além disso, considerou que bastava a manifestação favorável, em vida, por parte do doador e da doadora, para que a doação fosse realizada sem que houvesse necessidade de manifestação da família. No caso de pessoas sem parentesco próximo, era necessário apresentar uma autorização judicial.

²⁰⁰ Marconi do Ó CATÃO, *Biodireito*, p. 239.

Mesmo com tais modificações, as doações de órgãos necessitavam de maior colaboração por parte da população no *post-mortem*. Por isso, foram realizados estudos para modificar a legislação, com vistas ao modelo de dissentimento ou oposição já existente em outros países, como, por exemplo, na França e em Portugal. Assim, a lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, entrou em vigor propondo a doação presumida: todo o cidadão que, em vida, não se houvesse manifestado contrariamente à retirada de seus órgãos e tecidos seria um doador presumido no *post-mortem*.

A lei também apresentou outros avanços. Organizou o

“Sistema Nacional de Transplantes (SNT) cuja finalidade é de desenvolver o processo de captação e distribuição de tecidos, órgãos e partes do corpo humano, bem como criou as Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDOs), unidades executivas das atividades do SNT.”²⁰¹

Apesar das críticas, determinou-se que a oposição à doação presumida no *post-mortem* deveria ser registrada na carteira de motorista ou de identidade. Além disso, a lei

“proibiu a retirada de órgãos de pessoa não identificada; afastou a imprescindibilidade do parentesco entre doador e receptor, nos casos de transplante de pessoas vivas; regulou o autotransplante; estabeleceu a exigência de que todas as doações de órgãos só podem ser feitas de forma gratuita; manteve a permissão para o aproveitamento de órgãos mesmo em hipóteses de cadáver sujeitos a necropsia médico-legal obrigatória; exigiu o consentimento expresso do receptor para a realização da cirurgia de transplante de órgãos; foi radical na penalização de prática cirúrgica em desarmonia com o texto legal; e criou sanções de ordem administrativa, alcançando os hospitais e as equipes de transplantes.”²⁰²

Apesar de todos esse avanços, a opinião pública desaprovou a doação presumida, o que se tornou fato comprovado pelo grande número de pessoas que buscaram os Institutos de Identificação, em vários estados, para registrar, em seus documentos o termo *não-doador*. Uma pesquisa realizada no Rio Grande do Sul, no GPPG, por José R. Goldim,

²⁰¹ Id. *ibid.*, p. 243.

²⁰² Id. *ibid.*, p. 244.

Consentimento Presumido para Doação de Órgãos: a Situação Brasileira Atual, demonstra que tal desconforto encontra suas raízes no fator cultural.

“Uma possível explicação para o resultado apresentado no Rio Grande do Sul pode ser dada pelos estudos do prof. Geert Hofstede, da Universidade de Maastricht-Holanda. Esse pesquisador avaliou características culturais de vários países, utilizando dois parâmetros: grau de individualismo-coletivismo e não tolerância à incerteza. A população brasileira tem baixo grau de individualismo, ou seja, é voltada para sua coletividade. As pessoas de países com culturas coletivas controlam seus membros por meio da pressão social externa, isto é, por meio da vergonha. Já as sociedades de caráter individualista controlam seus participantes por meio de pressão interna, ou seja, da culpa. Esse traço cultural pode explicar por que tantas pessoas doavam os órgãos de seus familiares, quando consultadas. O Brasil tem alta intolerância à incerteza, ou seja, as pessoas tendem a utilizar formas de controle da situação vigente, seja através de métodos objetivos (planejamento, legislação detalhista) ou subjetivos (crenças determinadas, fantasias de controle prévio ou externo da situação – destino, horóscopo).”²⁰³

Uma possível interpretação é que o brasileiro tende a reagir contrariamente diante da lei quando percebe sua autonomia ameaçada. O receio é perder o controle sobre seu próprio corpo devido a uma relação de dependência de terceiros. Quando a lei propunha uma doação voluntária, as pessoas declaravam-se doadoras, pois, assim, poderiam controlar a incerteza dos familiares.

Com a nova lei, as pessoas optaram por exercer sua autonomia, declarando-se não-doadoras, mediante receio de uma situação desconhecida. Segundo Goldim, o ocorrido, no Brasil, exemplifica que nem sempre uma lei que funciona adequadamente em um determinado país, ao ser transportada a outro, irá ter igual aceitação e resultados. Conclui-se, assim, que é importante haver uma adequação das leis às culturas.

Neste estudo, foram realizadas entrevistas com pessoas de diferentes classes sociais sobre o modelo de doação presumida. Constatou-se a desinformação de muitos entrevistados quanto à nova lei de doação de órgãos. Outros posicionaram-se contra a nova

²⁰³ José R. GOLDIM, *Consentimento presumido para doação de órgãos*, p. 2.

lei por compreenderem que não houve consulta prévia à população sobre a questão. Da mesma forma, a classe médica demonstrou inquietação com a nova lei, pois os médicos consideravam problemática a retirada de órgãos do cadáver sem conhecer sua vontade em vida e sem consultar a família.

“O Conselho Federal de Medicina se posicionou no sentido de que o médico deveria, necessariamente, consultar a família antes da retirada de órgãos, tecidos ou partes do corpo humano para fins de transplantes. Para o mencionado Conselho, doar é um ato de solidariedade humana que deve ser traduzido concretamente por uma atitude explícita.”²⁰⁴

Diante de tantas manifestações contrárias à doação presumida, a lei foi novamente modificada. A Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, previa, em seu art. 4º, parágrafos 1 a 5, a doação presumida de órgãos *post-mortem*. Caso a pessoa não desejasse doar seus órgãos após a morte, deveria registrar essa vontade em documentos de identidade (carteira de motorista ou identidade). A Lei nº 10.211, de 23 de março de 2001, no art. 2º, revoga a lei anterior quanto a esse artigo, não sendo mais necessário qualquer registro referente ao desejo de doar ou não órgãos em documentos de identificação. Agora, quem possui a palavra final sobre a retirada de órgãos para doação por ocasião da morte é a família.

Segundo Ó Catão, houve um estudo sobre a lei de outros países para que a lei brasileira sobre transplantes de órgãos e tecidos humanos fosse escrita. Portanto, as semelhanças são maiores do que as diferenças, pois a lei sobre transplante de órgãos e tecidos utiliza, como base, a Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948) e a Declaração de Sidney sobre a morte (1968), emendada pela 35ª Assembléia Médica Mundial em Veneza (1983), que define a morte encefálica como critério para retirada de órgãos.

As diferenças legais na forma de doação ocorrem por motivos culturais. Há países que optam pela doação presumida. Outros optam pelo registro em documentos de

²⁰⁴ Marconi do Ó CATÃO, op. cit., p. 245.

identificação caso a pessoa deseje ser doadora. Há países que delegam, à família, a responsabilidade pela doação de órgãos no *post-mortem*. A modificação das leis sobre transplantes, no Brasil, demonstra, por um lado, o desenvolvimento da tecnologia médica nesta área. Por outro, contudo, registra o envolvimento da população no debate sobre a doação de órgãos.

A percepção corporal e o receio da falta de controle sobre o próprio corpo, mesmo no *post mortem*, mobilizaram a população. Tal fato demonstra que a população fez uso de sua liberdade e autonomia para reivindicar cuidados sobre o corpo. Assim, a lei sobre doação de órgãos e tecidos tornou-se viva no debate social em relação à doação de órgãos. Agora, a família possui a última palavra sobre a doação no *post mortem*, que tornam-se, no caso da transplantação, a referência mais determinante.

O próximo item aborda o conceito de pessoa na legislação brasileira através do termo *personalidade*. O objetivo é compreender o contexto da formação da lei sobre transplantes de órgãos e tecidos, pois a compreensão sobre o corpo e dos direitos da pessoa correspondem ao contexto maior do direito. Dessa maneira, a lei sobre transplantes de órgãos e tecidos trata do seu específico na relação com o direito, de forma geral.

3.2 - Conceito de pessoa na legislação brasileira

A legislação brasileira aborda a *pessoa* através do termo *personalidade*. Para o Direito, a personalidade caracteriza uma qualidade do ente que qualifica a pessoa²⁰⁵. Pode-se afirmar que o conceito *personalidade* está para o direito assim como o conceito *pessoa* está para a filosofia.

²⁰⁵ Rita de Cássia CURVO LEITE, *Transplantes de órgãos e tecidos e os direitos da personalidade*, p. 11.

“A análise etimológica do termo personalidade nos remete ao latim, *personalitas*, de *persona*, que significa o conjunto de elementos que são inerentes à pessoa. Desse modo, opondo-se à acepção de generalidade, a personalidade traz consigo a idéia de individualidade, particularidade e singularidade, exteriorizando, assim, as características próprias de uma pessoa, tudo que lhe é exclusivo e essencial, distinguindo-a de outra pessoa, dos pontos de vista morfológico, fisiológico e psíquico. Nesse sentido, a personalidade é necessariamente única, pois é apenas uma individualidade que dela deriva. Na acepção jurídica, a personalidade é tida nesse mesmo conceito, caracterizando ou individualizando a pessoa ou a entidade física ou a jurídica, com aptidão a ser sujeito ativo ou passivo de direitos.”²⁰⁶

No direito, há três fases do desenvolvimento da personalidade humana: 1. pré-natal; 2. nascimento, crescimento, maturidade, envelhecimento e morte; 3. *post-mortem*. Existe um consenso sobre tais fases para que o ser humano possa ser tutelado de acordo com cada um dos períodos.

Quanto à fase pré-natal, considera-se crime a interrupção da vida intra-uterina, salvo em casos admitidos de acordo com a legislação brasileira. Na segunda fase, considera-se cada pessoa em sua estrutura *física, psíquica e moral*, a partir de uma divisão de idade com vistas seu desenvolvimento integral.

Pessoas menores de idade

“gozam de direitos de personalidade, que eles mesmos, em princípio, exercem devido à imediata ligação dos bens de personalidade à pessoa de seu titular, como ocorre no direito à vida, no direito à integridade física, no direito à liberdade, no direito ao nome, etc.”²⁰⁷

As pessoas de maioridade civil possuem direito de proteção à sua maturidade física e psíquica, considerados, por lei, como bens jurídicos. Também assumem individualmente responsabilidade por seus atos.

²⁰⁶ Marconi do Ó CATÃO, op. cit., p. 102.

²⁰⁷ Id. *ibid.*, p. 114.

O processo de envelhecimento humano é igualmente incluído como objeto da tutela da personalidade. Impõe-se juridicamente, a determinadas pessoas, o dever de respeito e atenção especial aos sujeitos envolvidos nesse processo. Cabe ressaltar que a pessoa em processo de envelhecimento mantém reconhecidos os direitos de personalidade física, psíquica e moral.

Na terceira fase, *post-mortem*, cessam-se as atividades fisiológicas do ser humano, extinguindo-se sua personalidade jurídica.

“Porém, isso não impede que haja bens da personalidade física e moral do morto que continuem a interferir no curso social e que, por isso mesmo, perduram no âmbito das relações jurídicas. É particularmente o caso do cadáver, das partes separadas do corpo, da identidade, da imagem, da intimidade, da honra e da vida privada.”²⁰⁸

Mesmo depois da morte, a existência física ou material de certos bens da personalidade da pessoa falecida, bem como sua vontade *post-mortem*, continuam a influenciar as relações jurídicas. No caso da transplantação, procura-se respeitar a vontade da pessoa falecida quanto à doação ou não-doação. Caso haja doação, o corpo deve ser recomposto para ser devolvido aos familiares.

No primeiro artigo do atual Código Civil, afirma-se que “toda a pessoa é capaz de direitos e deveres na ordem civil”. No entanto, com o passar do tempo, foi necessário definir quem é a pessoa juridicamente capaz, visto que há pessoas incapazes (deficientes mentais). Assim, Ó Catão afirma que

²⁰⁸ Id. *ibid.*, p. 115.

“é importante salientar que a personalidade do homem situa-o como um ser autônomo, conferindo-lhe a dimensão de natureza moral. Portanto, a personalidade, no plano jurídico, é o conjunto de faculdades e de direitos que dá ao ser humano a aptidão para ter direitos e deveres.”²⁰⁹

Diante dessa realidade, distinguiu-se entre *capacidade de fato* (capacidade de exercício) e *capacidade de direito* (capacidade de gozo). A lei compreende que pessoas incapazes usufruem da capacidade de fato, pois, pelo nascimento, tornam-se seres de direito. A lei considera uma pessoa incapaz quando não possui discernimento suficiente para o exercício de alguns ou de todos os atos jurídicos. A capacidade de direito é atribuída a pessoas que possuem o potencial para o exercício de atos da vida civil.²¹⁰

No caso dos transplantes, as pessoas que possuem *capacidade de fato* são autônomas para doarem seus órgãos em vida ou para participarem de um tratamento que as leve à cirurgia de transplantação. Assim, as pessoas que possuem apenas *capacidade de direito* são aquelas que possuem alguma deficiência mental que as impede de usufruírem de sua autonomia e liberdade, ou ainda, menores de idade. As pessoas que possuem capacidade de direito podem receber doação, mas não podem doar órgãos em vida. No *post mortem*, cabe à família decidir sobre essa questão.

Na lei sobre transplantes, o corpo recebe destaque, pois, em última análise, é no corpo que, de fato, ocorrem as cirurgias. Por isso, faz-se necessário compreender o sentido de corpo no direito.

3.3 - O corpo: materialidade necessária

O corpo, para o Direito, é um bem juridicamente tutelado, pois o corpo de um indivíduo vivo é o pressuposto necessário para a sua existência.

²⁰⁹ Id. *ibid.*, p. 117.

²¹⁰ Id. *ibid.*, p. 119.

“O corpo humano vivo é caracterizado por apresentar um processo evolutivo dinâmico, e isso implica que seja considerado como bem da personalidade humana, não apenas o corpo nascido, mas também o concebido, independentemente da questão da personalidade jurídica deste. Após a morte, o corpo humano, mesmo na condição de cadáver, ainda constitui um bem da personalidade, pois ele passa a ser um elemento básico da idéia jurídica de pessoa falecida que, apesar da extinção da respectiva personalidade jurídica, subsistem direitos de personalidade relativos ao seu corpo sem vida.”²¹¹

Conseqüentemente, o corpo é protegido por lei não apenas no que diz respeito ao aspecto físico, mas também quanto aos elementos anatômicos, fisiológicos e psíquicos. Além da unidade psicossomática, o Direito reconhece que a personalidade humana participa de uma estrutura mais ampla, de teor relacional e de caráter sócio-ambiental, “envolvendo bens e valores como liberdade, igualdade, participação, honra, vida privada, identidade e segurança, entre outros.”²¹²

Dessa forma, a legislação afirma que o titular possui poderes juridicamente reconhecidos sobre o próprio corpo nos aspectos da autodeterminação. No entanto, “o poder de autodeterminação sobre o próprio corpo não é juridicamente ilimitado e torna-se ilícito quando contrariar uma proibição legal, os bons costumes ou a ordem pública em geral.”²¹³ O direito referente à integralidade do corpo somente deve ceder diante de interesses sociais relevantes nas áreas da saúde pública, da justiça e da defesa nacional (vacinação obrigatória, exame de sanidade mental, exame de dopagem em esportes, etc).

A integridade física é um direito absoluto. Na esfera da medicina, isso significa que os médicos não podem realizar exames ou tratamentos que não sejam do consentimento do paciente. A única exceção ocorre por motivo de intervenção médica de urgência, quando deve ser feito todo o possível para salvar a vida da pessoa. “Diante de tal hipótese, o médico, amparado pelo princípio do estado de necessidade, poderá lícitamente promover a

²¹¹ Id. *ibid.*, p. 157.

²¹² Id. *ibid.*, p. 155.

²¹³ Id. *ibid.*, p. 158.

diminuição permanente da integridade física do paciente, sem sua concordância expressa.”²¹⁴ É o exemplo do primeiro caso de transplantes, no capítulo um, quando a pessoa desenvolveu uma hepatite fulminante e precisou receber um fígado com urgência.

Ainda na esfera específica da medicina,

“o direito impõe limites ao comportamento, reprimindo a automutilação para receber seguro contra acidentes; a prática do aborto; a violação da liberdade sexual; a venda de partes do próprio corpo; etc., (...). Mas, por outro lado, permite a disposição do corpo sempre que se tenha uma finalidade humanitária e altruísta, tal como a prática de transplante de órgãos e tecidos.”²¹⁵

A proibição da venda de partes do corpo está prevista na lei sobre transplantação.

De acordo com Ó Catão, a regulamentação da matéria referente ao direito ao corpo ainda é superficial, pois encontra-se apenas na legislação referente à remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplantes. No entanto, ao ler a legislação sobre transplantes de órgãos e tecidos, o corpo recebe grande destaque. Isso ocorre, porque é a materialidade do corpo que está sendo abordada em sua especificidade. É necessário dizer quais os órgãos que podem ser doados e em que circunstâncias.

Uma leitura rápida pode relacionar a lei com uma visão mecanicista do corpo, segundo a qual este seria compreendido como uma máquina que pode ter suas partes substituídas. No entanto, uma leitura mais apurada identifica, na legislação, uma preocupação com a dignidade humana e uma influência dos direitos humanos: quando é proibida a venda de partes do corpo, quando são protegidas pessoas deficientes mentais e menores de idade, quando se exige a reconstituição do corpo depois da retirada de órgãos no *post mortem*, quando são organizadas listas de espera para o transplante e quando é enfatizada a autonomia.

²¹⁴ Id. *ibid.*, p. 170.

²¹⁵ Id. *ibid.*, p. 176.

Portanto, o conceito de pessoa e os cuidados com o corpo estão intrinsecamente relacionados na legislação sobre transplantes de órgãos e tecidos. A fim de relacionar o conceito de pessoa com a legislação sobre o transplante de órgãos e tecidos, o próximo item aborda pontos consensuais entre o debate bioético em torno da pessoa e a regularização legal da prática de transplantação. O objetivo é investigar o conceito de pessoa sob a perspectiva do encontro interdisciplinar.

3.4 – Pontos consensuais

O primeiro ponto consensual entre o direito e o debate sobre o conceito de pessoa a partir da transplantação é o reconhecimento da necessidade da capacidade racional (de entendimento) para a pessoa ser sujeito de direito. O segundo aspecto refere-se à autonomia. O terceiro volta-se para a justiça, no sentido de procurar oferecer condições igualitárias de tratamento a todas as pessoas. O quarto ponto se refere à morte encefálica. Por último, aborda-se o corpo, que não tem sido focado diretamente pelo debate sobre o conceito de pessoa, mas está presente de forma explícita e detalhada nas leis nº 9.434 e nº 10.211.

3.4.1 – Animal racional, sujeito de direito

O art. 9º, na lei nº 9.434, afirma o seguinte: “É permitida à pessoa juridicamente capaz dispor gratuitamente de tecidos, órgãos e partes do próprio corpo vivo, para fins terapêuticos ou para transplantes em cônjuge ou parentes consangüíneos até o 4º grau (...).” O art. 10º, parágrafo único, afirma o seguinte: “Nos casos em que o receptor seja juridicamente incapaz ou cujas condições de saúde impeçam ou comprometam a manifestação válida da sua vontade, o consentimento de que trata este artigo será dado por um de seus pais ou responsáveis legais.”

A capacidade de raciocínio e compreensão por parte da pessoa é um divisor de águas na lei de transplantes de órgãos e tecidos. A doação de órgãos em vida exige a capacidade de compreensão. A pessoa considerada juridicamente incapaz pode receber órgãos, mas não os pode doar. O mesmo ocorre com menores de idade, como no exemplo do caso 4, no primeiro capítulo desta tese. A capacidade de compreensão do que significa a doação de órgãos é fundamental para que tanto o doador quanto o receptor possam tomar os cuidados devidos depois da cirurgia.

Na filosofia, a capacidade de raciocínio é incluída no conceito de pessoa, segundo a formulação de vários filósofos. É o caso de Aristóteles, Boécio, Locke, entre outros. É consenso que a capacidade de raciocínio é própria do ser humano, apesar de pesquisas recentes demonstrarem que outras espécies de animais possuem uma capacidade limitada de aprendizagem.²¹⁶

A necessidade de proteger deficientes mentais e menores de idade possui razões históricas, pois já foram objeto de exploração devido à sua fragilidade. É o caso, por exemplo, de pesquisas médicas ocorridas durante a Segunda Guerra Mundial que incluíam crianças e deficientes mentais. Outro exemplo é uma pesquisa sobre hepatite, realizada com crianças retardadas mentais que viviam em um hospital estatal de Nova York, entre os anos de 1950 e 1970. Este fato gerou a reflexão ética sobre o controle social de pesquisa com seres humanos, resultando no Relatório Belmont (1978)²¹⁷.

Deficientes mentais e pessoas que ainda não atingiram a maior idade são protegidas também pela legislação brasileira de transplantes de órgãos e tecidos. Isso significa, primeiro, que elas não podem doar órgãos, mas podem receber doação; segundo, que deve haver alguém que assuma a responsabilidade legal sobre tais pessoas caso necessitem de

²¹⁶ Estudos realizados com diferentes espécies de animais sobre linguagem (sistema de comunicação) constataram que chimpanzés, por exemplo, não possuem um aparelho fonador para repetir palavras da linguagem humana, mas possuem capacidade de aprendizagem de linguagem geral e abstrata na utilização de símbolos. Também foi descoberto que há espécies, como a da abelha, por exemplo, que desenvolvem um sistema de comunicação com características regionais, e que há um sistema de comunicação não verbal que inclui o riso, o sorriso, gestos e posturas corporais, entre outros. Winfried NÖTH, *Handbook of semiotics*, p. 149 – 157.

²¹⁷ Leo PESSINI e Christian de P. de BARCHIFONTAINE, op. cit., p. 44 e 45.

um transplante. Ou seja, a capacidade de raciocínio é um elemento próprio do ser humano, que divide direitos e deveres entre as pessoas, voltado, hoje, para a proteção de menores de idade e de deficientes mentais.

A capacidade de raciocínio humano transformou-se, de um fator de discriminação, em um fator de proteção legal. Deficientes mentais e pessoas menores de idade possuem capacidade de direito, enquanto pessoas não deficientes e maiores de idade possuem capacidade de fato. Poder-se-ia perguntar o porquê dessa divisão. A resposta envolve o segundo ponto no debate do conceito de pessoa: a autonomia.

3.4.2 - Autonomia

Compreende-se que a autonomia, como representante da liberdade, somente pode ser exercida por pessoas não deficientes mentais. Ainda assim, a crítica feminista ao princípio da autonomia, como mencionado no capítulo anterior, aponta para a vulnerabilidade presente na liberdade de escolha. Fatores culturais, sociais, entre outros, influenciam decisões autônomas, pois estas sempre ocorrem dentro de um contexto.

A lei nº 9.434, no art. 9º, acima citado, afirma que é permitido à pessoa juridicamente capaz dispor gratuitamente de tecidos, órgãos ou partes do próprio corpo vivo para fins de transplantes ou terapêuticos. A lei permite que a pessoa doe gratuitamente tecidos e órgãos. É a pessoa quem possui o direito de decidir sobre o seu próprio corpo, exercendo sua liberdade e autonomia. Por isso, o ato de doação pode ser elogiável moralmente, mas a não-doação nunca pode ser recriminada.

Logo, a autonomia é um fator determinante na doação de órgãos duplos em vida, para o *post-mortem* (representando o desejo da pessoa em vida), bem como no recebimento de um órgão. Em outros termos, o transplante de órgãos não é uma imposição. As pessoas são livres para decidirem autonomamente se desejam doar órgãos ou não, caso seja

possível realizar a doação. Da mesma forma, pessoas que apresentam uma recomendação médica para o transplante são livres para decidirem se o desejam ou não.

O envolvimento de livre vontade da pessoa é de tal forma determinante que a lei prevê, no art. 10º da lei nº 10.211, o *consentimento expresso do receptor*: “O transplante ou enxerto só se fará com o consentimento expresso do receptor, assim inscrito em lista única de espera, após aconselhamento sobre a excepcionalidade e os riscos do procedimento.” O exercício da autonomia, na medicina dos transplantes, está diretamente vinculado ao registro legal dessa vontade, pois não basta a manifestação verbal. É necessário o registro em documento para que o procedimento médico possa ocorrer, resguardando tanto o profissional da área da saúde quanto a pessoa que decide pela transplantação.²¹⁸

De acordo com José R. Goldim, o consentimento informado propõe uma nova relação entre o profissional da área da saúde e seu paciente, que pode ser considerada como um ato eticamente correto.

“O exercício do consentimento informado envolve em primeiro lugar, uma relação humana dialogante, o que elimina uma atitude arbitrária ou prepotente por parte do profissional. Este posicionamento do profissional manifesta o reconhecimento do paciente ou sujeito da pesquisa como um ser autônomo, livre e merecedor de respeito.”²¹⁹

O exercício cotidiano do consentimento informado não deve tornar-se uma simples rotina formal de assinaturas de papéis. Deve sim respeitar o compromisso do esclarecimento e do diálogo, que gera obrigações morais por parte dos profissionais da saúde.

O consentimento informado remete para o debate sobre a capacidade de cada indivíduo para consentir. Essa questão pode ser abordada a partir de critérios filosóficos,

²¹⁸ Cabe esclarecer que “não há uniformidade entre os autores em língua portuguesa sobre a tradução e uso do termo inglês *informed consent*. Usa-se consentimento pós-informado, consentimento consciente, consentimento esclarecido, consentimento livre e esclarecido e consentimento informado.” Joaquim CLOTET, José R. GOLDIM (org) e Carlos F. FRANCISCONI, *Consentimento informado*, p. 11.

²¹⁹ Id. *ibid.*, p. 14; Marelise K. BAÚ, *Direito e bioética*, p. 178-179.

legais, psicológicos ou morais. Note-se que não há um teste de abrangência universal para verificar a capacidade de tomar decisões, pois características pessoais, circunstanciais e culturais dificultam o estabelecimento de um único teste.²²⁰

A sociedade brasileira, como cita Goldim, caracteriza-se por um baixo grau de individualidade, voltando-se predominantemente para sua coletividade. A forma de controle social, nesse contexto, é de pressão social externa. Além disso, a população brasileira possui alta intolerância à incerteza. Portanto, o exercício da autonomia ocorre através da dinâmica familiar. A pessoa deseja que sua vontade seja respeitada e promovida pela família. Em outros termos, o exercício da autonomia, na sociedade brasileira, é marcado pelo pensar através da coletividade, pensar em beneficiar, em ajudar o outro quando possível. No Brasil, refletir sobre o desejo autônomo é sempre refletir através da família e pela família. Tal fator cultural demonstra uma grande confiança na família.

A vulnerabilidade da autonomia também pode ser percebida no comércio ilegal de órgãos. O contexto de pobreza, em alguns países em desenvolvimento, sustenta tal comércio. Então, mesmo que a pessoa registre a doação de um órgão duplo, o faz impulsionada pela pobreza e não por sua livre vontade. O comércio ilegal de órgãos confere um golpe à autonomia e à dignidade da pessoa humana. A intenção da lei é resguardar a autonomia e a dignidade da pessoa através da gratuidade da doação, o que remete à preocupação com a justiça na distribuição de recursos e órgãos através da lista de espera.

3.4.3 – Justiça

Justiça é um dos princípios propostos pela escola principialista. O objetivo de discutir esse princípio é a preocupação com a distribuição dos recursos da forma mais igualitária possível dentro do contexto do desenvolvimento das tecnologias médicas que

²²⁰ Id. *ibid.*, p. 65.

dependem, em sua maioria, de equipamentos, como, por exemplo, respiradores artificiais e máquinas para a hemodiálise. No caso dos transplantes, a justiça se volta também para a lista de espera e a gratuidade da doação.

A palavra *também* quer significar que a preocupação com a justiça ultrapassa dois aspectos específicos da transplantação, mas que estão presentes nessa área da medicina. O desenvolvimento tecnológico exige cuidados de alto custo através de exames, equipamentos hospitalares e medicamentos. Tal fato limitaria o acesso somente àquelas pessoas que pudessem pagar os custos. Por isso, políticas públicas voltadas para a distribuição igualitária de recursos são fundamentais diante dos avanços tecnológicos da medicina. O transplante de órgãos é uma tecnologia de alto custo, pois envolve uma série de exames, medicamentos e internações hospitalares.

No Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS) garante o tratamento da transplantação, o que significa que nenhuma pessoa terá negado o acesso ao transplante de órgãos e tecidos por motivos financeiros. Em sintonia com a medicina de transplantação no mundo, a lei brasileira registra o termo *gratuitamente*, no art. 9º da lei nº 9.434, e prevê a organização de *lista única de espera* para receber o transplante, no art. 10º da lei nº 10.211. Assim, procura-se prevenir a discriminação por raça, sexo, credo ou classe social. A base para tal compreensão é a defesa da dignidade humana, segundo a qual não há preço para a vida humana, tampouco para partes do corpo humano.

Assim sendo, o termo *gratuitamente* é muito importante. Significa que os órgãos não devem ser comercializados, inibindo tanto a venda de partes do corpo quanto a procura por órgãos. A gratuidade também aponta para a solidariedade para com o outro. A solidariedade e a gratuidade no transplante de órgãos representam uma visão de corpo social de conjunto e não de partes isoladas e substituíveis do corpo humano. O objetivo é que o corpo social possa melhorar em termos de saúde e qualidade de vida.

O sistema de lista de espera também é uma forma de organização que procura dar oportunidades iguais a todas as pessoas que necessitam de um órgão. A lista de espera organiza a transplantação através de ordem de inscrição. No entanto, são os aspectos de proporção (tamanho), tipo sanguíneo, etc, entre doador e receptor que determinarão o tempo de espera na lista. Isso significa que, após a inscrição na lista de espera, pode-se receber um órgão dentro de um mês ou depois de vários anos.

3.4.4 – Morte encefálica

O quarto ponto para a discussão interdisciplinar na Bioética é a morte encefálica. O art. 3º da lei nº 9.434 apresenta a morte encefálica como critério para a retirada de órgãos:

“A retirada *post mortem* de tecidos, órgãos ou partes do corpo humano destinadas a transplante ou tratamento deverá ser precedida de diagnóstico de morte encefálica, constatada e registrada por dois médicos não participantes da equipe de transplante, mediante a utilização de critérios clínicos e tecnológicos definidos por resolução do Conselho Federal de Medicina.”

O conceito de morte encefálica foi amplamente debatido pela medicina, sendo aceito como critério para retirada de órgãos na maioria dos países que realizam cirurgia de transplantação. A crítica apresentada por alguns filósofos pergunta pelo caráter utilitarista desse conceito. Portanto, não é um questionamento médico e sim, quanto à sua finalidade. Estaria a pessoa diagnosticada com morte encefálica servindo apenas como um meio, deixando, assim, de ser um fim em si mesma? Essa pergunta remete para a reflexão sobre o conceito de pessoa na Bioética.

O outro aspecto da morte encefálica que motiva a reflexão é a imagem do corpo morto. Os preparos para a melhor conservação dos órgãos com o fim de serem retirados mantêm o corpo aquecido, com respiração artificial e o coração batendo. Portanto, a aparência não é de uma pessoa morta, o que impede que se reconheça o semelhante como

morto. A tecnologia retirou, do ser humano, o conhecimento de si no momento da morte, pois a aparência do corpo não mais denuncia o seu estado.

Por essas razões, a morte encefálica gera uma discussão ética e cultural, pois modifica a forma tradicional de o ser humano reconhecer a morte de seu semelhante. O imaginário religioso e cultural, segundo o qual a vida se identifica com o ar que entra e sai pelas narinas, é modificado. Como mencionado nos capítulos anteriores, trata-se de uma inquietação que encontra eco em vários grupos da sociedade.

3.4.5 – O destaque do corpo na legislação

O último ponto, o corpo, recebe grande destaque na legislação sobre transplantação, embora seja pouco considerado no conceito de pessoa. Ao se ler a lei sobre transplantes de órgãos e tecidos humanos, chama a atenção o destaque dado ao corpo. Visto ser compreendido como um bem, no Direito, é necessário listar suas partes sujeitas ao transplante e explicitar como deve ser cuidado, tanto no caso de retirada de órgãos de cadáver, quanto no caso de doador vivo.

A lei nº 9.434, no art. 1º, parágrafo único, prevê a retirada de tecidos, órgãos e partes do corpo, especificando que não são considerados tecidos o sangue, o esperma e o óvulo. Quanto ao doador vivo, a lei nº 9.434, art.9º, parágrafo 3º prevê:

“Só é permitida a doação referida neste artigo quando se tratar de órgãos duplos, de partes de órgãos, tecido ou partes do corpo cuja retirada não impeça o organismo do doador de continuar vivendo sem risco para sua integridade e não represente grave comprometimento de suas aptidões vitais e saúde mental e não cause mutilação ou deformação inaceitável, e corresponda a uma necessidade terapêutica comprovadamente indispensável à pessoa receptora.”

Portanto, a retirada de órgãos duplos de doador vivo deve respeitar o limite de não deformar ou causar riscos para sua integridade. Por outro lado, a retirada de um órgão duplo de doador vivo sempre implica algum dano. Assim, essa ação deve ser devidamente

regulamentada, para que o bem previsto com a ação não cause um mal maior. A dignidade da vida e do corpo, portanto, deve ser mantida tanto para o doador quanto para o receptor. É o corpo, em última análise, que vai permitir que a pessoa continue existido para usufruir de sua capacidade de fato ou de direito.

Os cuidados com a aparência do corpo no *post mortem* também estão previstos na lei nº 10.211, art. 8º:

“Após a retirada de tecidos, órgãos e partes, o cadáver será imediatamente necropsiado, se verificada a hipótese do parágrafo único do art. 7º, e, em qualquer caso, condignamente recomposto para ser entregue, em seguida, aos parentes do morto ou seus responsáveis legais para sepultamento.”

Os cuidados na reconstituição do corpo após a retirada de órgãos para doação demonstram o respeito pela pessoa doadora e seus familiares. Portanto, a retirada de órgãos não descaracteriza a aparência corporal do cadáver.

O corpo é o elemento material de identificação da pessoa. Por ocasião da morte, é o último elo de relação física com a pessoa falecida. Nesse momento, ele é o elemento central da relação que resta entre os familiares. O corpo é a materialidade da pessoa, sua memória, sua história registrada.

3.5 - Conclusão

O capítulo abordou o conceito de pessoa através das leis nº 9.434 e nº 10.211, que tematizam os transplantes de órgãos e tecidos no país. As leis sobre transplantes de órgãos e tecidos sofreram modificações ao longo da história no Brasil. Tal fato reflete o desenvolvimento da tecnologia médica e do diálogo entre especialistas e a sociedade, de forma geral. Se não houve uma discussão em torno do conceito de pessoa nesse processo, houve a discussão sobre os cuidados com o corpo do doador vivo e no *post mortem*.

Em última análise, o corpo pertence à família, e é ela quem deve decidir sobre a doação ou não de órgãos caso a pessoa não tenha se manifestado em vida. Assim, as relações familiares determinam as relações de transplantação na cultura brasileira. Sob esse aspecto, poder-se-ia afirmar que estas também orientam a compreensão da pessoa. Ou seja, no Brasil, a pessoa é compreendida, primordialmente, como membro de um grupo, o que torna determinantes as relações sociais em que está envolta.

Por outro lado, a pessoa também é compreendida como um ser autônomo que possui liberdade para decidir. Sua autonomia pode levar a uma ação virtuosa, ao reforço do contrato social junto ao meio, ou, ainda, ao estudo para a compreensão do que está ocorrendo em uma determinada situação de saúde, o que se reflete diretamente sobre as ações concretas em relação ao corpo.

O próximo capítulo tematizará o conceito de pessoa no transplante de órgãos e tecidos a partir do Aconselhamento Pastoral.

IV – DESAFIOS BIOÉTICOS PARA O ACONSELHAMENTO PASTORAL

O objetivo do presente capítulo é revisitar os temas abordados nos capítulos anteriores sob a perspectiva do Aconselhamento Pastoral. Dessa forma, apresenta uma contribuição prático-teológica para o debate sobre o conceito da pessoa no tema dos transplantes de órgãos. A importância desse projeto reside no fato de o Aconselhamento Pastoral consistir em uma disciplina teológica voltada para o acompanhamento de doentes, familiares e a comunidade, de forma geral.

O tema da transplantação está diretamente relacionado ao contexto interdisciplinar da Bioética. O Aconselhamento Pastoral se insere nesse diálogo, a fim de, por um lado, ampliar suas perspectivas e, por outro, propor uma contribuição especificamente teológica. Assim, ao mesmo tempo em que a Teologia se beneficia de conhecimentos provindos de outras áreas, também é capaz de fornecer uma perspectiva específica, que, certamente, contribui para o enriquecimento do debate.

Nessa perspectiva, propõe-se revisitar o conceito teológico de pessoa, conforme encontrado em Gn 1.26-27: *homem e mulher criados à imagem e semelhança de Deus*, pois se entende que é capaz de conferir dignidade à pessoa. Fora do diálogo interdisciplinar, contudo, esse conceito bíblico-teológico corre o risco de tornar-se vazio e

isolado. Por essa razão é necessário ressaltar a necessidade de abertura, por parte da Teologia, para o diálogo interdisciplinar e ecumênico.

Segundo Brakemeier, sob a perspectiva histórica, percebe-se que o conceito está envolto em uma visão de mundo religiosa, não secularizada. Uma compreensão adequada, portanto, demanda uma abordagem antropológica. Assim, o exercício aqui proposto objetiva conhecer a pessoa no contexto bioético de hoje, sob a perspectiva bíblica, levando em conta seus aspectos sócio-culturais.

A partir desse conhecimento o Aconselhamento Pastoral poderá coletar dados para um diálogo comunitário com vistas a uma contribuição social, política e individual, bem como o acompanhamento de pessoas hospitalizadas. Nesse momento, a comunidade é compreendida como *comunidade terapêutica*, pois cumpre a função de esclarecer e acompanhar.

Lothar Hoch define comunidade terapêutica da seguinte forma:

O termo “terapêutico”, quando usado em conexão com “comunidade”, não implica tanto a consciência de que estejamos doentes em sentido físico ou psíquico, ainda que este também possa ser o caso. A busca por comunidade terapêutica implica antes a consciência de sermos pessoas carentes: de relações humanas significativas, de atenção e afeto, de complementaridade. Esse sentimento emerge da consciência de que não somos auto-suficientes, pelo contrário, de que precisamos uns dos outros. Comunidade terapêutica é a busca comunitária por vida, especialmente em momentos cruciais da nossa existência.²²¹

Trabalhar o tema da transplantação em comunidade significa busca vida, seja em momentos cruciais da existência, seja por motivo de informação e solidariedade. Nesse sentido, comunidade terapêutica não é somente o acompanhamento pastoral a pessoas e familiares envolvidos diretamente com a situação da transplantação, mas também a

²²¹ Lothar HOCH, *Comunidade terapêutica*, p. 28.

reflexão ética diante do tema e da imagem que cada pessoa possui de si enquanto membro da sociedade e do corpo de Cristo.

Nessa perspectiva, de acordo com Lothar C. Hoch, compreendem-se os desafios para o Aconselhamento Pastoral a partir da seguinte pergunta:

“Estaria a teologia, mais especificamente o aconselhamento pastoral, em condições de oferecer uma proposta capaz de contribuir para que necessidades importantes do ser humano que estão sendo ignoradas em nossos dias pudessem ser satisfeitas?”²²²

A resposta a essa pergunta é sistematizada, por Hoch, a partir de dois pontos. Primeiro, *o aconselhamento pastoral tem como proposta básica oferecer ajuda através do relacionamento pessoal*. Os relacionamentos pessoais têm sofrido devido ao crescente individualismo e isolamento no mundo contemporâneo. Isso significa que o tema da autenticidade das relações é sempre atual e carente de oportunidades de encontro.

O segundo desafio encontra-se no conteúdo da mensagem que orienta o encontro: o aconselhamento pastoral procura oferecer ajuda de modo a que o conteúdo da mensagem e a forma de sua mediação se correspondam. O aconselhamento pastoral visa mediar algo do amor divino não apenas através da palavra, mas também através do gesto e da postura pessoal do conselheiro(a). Concretamente, o amor e a postura pessoal do conselheiro(a) podem ser compreendidos através da confrontação, do questionamento e do esclarecimento no caso de trabalhos em grupo. Assim, a comunidade terapêutica através do aconselhamento pastoral, orienta-se pelo acompanhamento de grupos e pelo acompanhamento individual. Junto ao tema dos transplantes, ambas essas esferas podem ser contempladas na comunidade terapêutica.

A partir dessa compreensão, o presente capítulo divide sua reflexão pastoral em duas perspectivas: a comunitária e a individual, visando ao preparo do aconselhador e da aconselhadora. Para tanto, segue a estrutura do primeiro capítulo: a Teologia Prática será

²²² Id. *ibid.*, p. 26.

abordada através dos quatro casos escolhidos para caracterizar a situação atual dos transplantes de órgãos diante dos seus desafios ético-pastorais, oriundos do debate sobre o conceito de pessoa. Serão discutidos os seguintes temas: o conceito de clínica pastoral, o acompanhamento de pessoas no pós-transplante que permanecem na UTI, dúvidas, medos e a relação familiar diante da possibilidade do transplante, as fases do transplante, e, por fim, a interpretação de textos bíblicos de apoio para a reflexão pastoral.

4.1 – Caso 1: um acontecimento inesperado

4.1.1 -Clínica pastoral

O primeiro caso abordado nesta tese remete a situações inesperadas. A pessoa em tratamento para alguma doença ou sob medicação, não espera o colapso repentino de algum de seus órgãos. Por isso, sua primeira reação é de surpresa ou mesmo de choque.

Ao acordar após a cirurgia, a pessoa que passou por um transplante a fim de que sua vida fosse salva não sabe o que ocorreu. As informações que recebe sobre o próprio estado não são assimiladas de forma imediata. Além de conhecimentos técnicos referentes aos cuidados de si conseqüentes, do transplante, ela também necessita de conforto. A não-familiaridade com a sala da Unidade de Tratamento Intensivo (UTI) e os aparelhos médicos em torno da cama pode ampliar ainda mais a sensação de estranhamento e desconforto.

Ouvir a pessoa quanto a seus medos e sentimentos é uma tarefa específica do acompanhamento oferecido por profissionais da psicologia, da assistência social e da *clínica pastoral*. Por essa razão, faz-se necessário um esclarecimento quanto ao conceito de clínica pastoral dentro do contexto da Bioética. O foco sobre a pessoa na fase pós-operatória será retomado adiante, no item 4.1.2. Psicologia e assistência social são áreas do

conhecimento já amplamente divulgadas e conhecidas pela sociedade, por isso, não carecem de definição.

A *clínica pastoral* está para a Igreja Evangélica Luterana assim como a *capelania hospitalar* está para a Igreja Católica, apresentando características próprias. Schneider-Harpprecht define a atual clínica pastoral da seguinte maneira:

A clínica pastoral hospitalar será capaz de compreender, da melhor maneira, sua tarefa – ir ao encontro das pessoas, de forma a lhes fornecer suporte, consolo, orientação, de forma crítica, levando em conta todas as suas diferentes necessidades pessoais e suas visões de mundo, dentro do sistema hospitalar, com base no evangelho do amor que o Trino Deus dispensa a suas criaturas – quando ela se organizar e se guiar enquanto um departamento de serviços da empresa hospitalar, passível de testes qualitativos, conectando-se também com os demais departamentos do hospital (psicologia e serviço social).²²³

A definição de Schneider-Harpprecht salienta a relação entre a Igreja e o Hospital no âmbito da clínica pastoral nos dias de hoje. O hospital é compreendido como uma empresa que precisa acompanhar o desenvolvimento tecnológico de equipamentos e demais necessidades oriundas do desenvolvimento da tecnologia e do mercado, sendo, ao mesmo, tempo sustentável e eficiente. Por isso, é considerado uma empresa.

A clínica pastoral, por sua vez, procura acompanhar a pessoa hospitalizada, demonstrando uma abertura ao diálogo e ao trabalho interdisciplinar. O específico da clínica pastoral, portanto, é a abordagem religiosa junto à pessoa hospitalizada. Nesse momento, muitas perguntas referentes à fé, a Deus e à Bíblia podem surgir como resultado de busca por conforto ou de revolta pela situação em que se encontra.²²⁴

²²³ Christliche Krankenhauseelsorge kann ihre Aufgabe, den Menschen mit ihren unterschiedlichen persönlichen Bedürfnissen und Weltanschauungen im sozialen System Krankenhaus auf der Grundlage des Evangeliums von der Liebe des dreieinigen Gottes zu seinen Geschöpfen, unterstützend, tröstend, orientierend und auch kritisch zu begegnen, am besten wahrnehmen, wenn sie sich als eigener Dienstleistungsbereich des Unternehmens Krankenhaus organisiert, steuert, qualitativ überprüfbar macht und mit den anderen psychosozialen Diensten im Krankenhaus (Psychologie, Sozialdienst) vernetzt. Christoph SCHNEIDER-HARPPRECHT, *Das Profil der Seelsorge im Unternehmen Krankenhaus*, p. 152

²²⁴ Lothar HOCH, *A crise pessoal e sua dinâmica*, p. 36-37.

Os rituais religiosos, como a bênção e a oração, podem se tornar significativos neste momento. Também os rituais na capela, que remetem para a coletividade hospitalar, podem trazer conforto e esperança através de cantos, orações, bênçãos, leituras bíblicas e mensagens. Além disso, a clínica pastoral se faz presente de forma marcante por ocasião da alegria do nascimento e da despedida no falecimento.

O cuidado espiritual no hospital, *spiritual care*, segundo Traugott Roser, deve ser compreendido como estando a serviço de uma só comunidade. Por isso, o cuidado espiritual não deve se guiar por diferenças religiosas ou denominacionais. A proposta hospitalar deve antes ser de cunho humano e ecumênico com a situação em que se encontram as pessoas no hospital. Nessa proposta, o trabalho em equipe com psicólogos é de fundamental importância, pois o cuidado espiritual não precisa limitar-se a abordagem de temas religiosos. E, quando utiliza textos bíblicos, deve estar disposto a buscar novas possibilidades de interpretação que seja utilizada como suporte e não como pressão.²²⁵

Schneider-Harpprecht lista 15 pontos para melhor especificar o acompanhamento pastoral como desenvolvimento de uma relação cultural marcada pela religiosidade e pela ética dentro do hospital. Segundo o primeiro ponto, conforme já se afirmou anteriormente, o acompanhamento pastoral se faz presente como ajuda religiosa voltada para indivíduos e para a comunidade em momentos de alegria e tristeza, por ocasião da passagem pelo hospital.

Em segundo lugar, esse acompanhamento não deve ser guiado por um sentido conservador.

²²⁵ Traugott ROSER, *Spiritual care*, p. 271-275.

Antes, trata-se de buscar liberdade de expressão, sensibilidade quanto a necessidades, equilíbrio entre doar e receber, bem como a criação e a manutenção de relações que correspondem a uma visão cristã do ser humano, na vida diária e na moderação de conflitos, através de uma atenção aberta e respeitosa para com a pessoa.²²⁶

O terceiro ponto aborda a questão da pluralidade religiosa e cultural no meio hospitalar. Esse não é o lugar para se fazer proselitismo. É um lugar de trabalho em equipe, guiado pelo respeito mútuo e pelo diálogo entre as religiões, para que pacientes e profissionais encontrem liberdade de expressão de fé.

O quarto ponto salienta o específico do aconselhamento pastoral cristão: a orientação cristã-religiosa referente ao transcendente. O quinto ponto descreve o grupo do aconselhamento como parte de um sistema de grupos envolvidos em um trabalho interdisciplinar. Sua função é ir ao encontro de pessoas no sofrimento, na morte e no morrer. Assim, o aconselhamento estimula o desenvolvimento de uma cultura de cura para as pessoas no sistema hospitalar.

O sexto ponto aborda a dimensão do aconselhamento como uma parte integrada na organização do hospital. A empresa administrativa hospitalar possui o interesse de manter um compromisso com sua imagem, que está diretamente relacionada com a ética, a religião e a filosofia da entidade. Sob esse ponto de vista, as outras áreas do saber representadas no hospital possuem interesse em manter um bom relacionamento com o aconselhamento pastoral, pois ele está envolvido diretamente com a imagem do próprio hospital.

O sétimo e oitavo pontos destacam a capacidade organizativa do aconselhamento. Ele é considerado parte fundamental para o planejamento e a avaliação da empresa hospitalar de forma geral, a partir de seu específico (ética, filosofia e religião). O ponto nove enfoca o caráter crítico do aconselhamento pastoral dentro da empresa hospitalar. É

²²⁶ Vielmehr geht es darum, sich im alltäglichen Umgang und in der Regelung von Konflikten durch die offene und respektvolle Zuwendung zur Person, den freien Selbstaussdruck, die Wahrnehmung von Bedürfnissen, den gerechten Ausgleich von Geben und Nehmen um eine Haltung und Gestaltung von Beziehungen zu bemühen, die der christlichen Sicht des Menschen entspricht. Christoph SCHNEIDER-HARPPRECHT, op. cit., p. 163.

esperado que o aconselhamento obtenha informações diversas sobre o funcionamento hospitalar através dos seus contatos com diferentes grupos de trabalho. Essa função não deve ser compreendida como uma função de controle, mas como uma oportunidade de conhecer e trabalhar conflitos existentes entre as equipes de trabalho no hospital.

O décimo ponto destaca a teologia da Reforma, segundo a qual o aconselhamento não é tarefa única de poucos especialistas, mas é compreendido como um serviço religioso e psicológico de todos (sacerdócio universal de todos os crentes). Assim, o trabalho interdisciplinar, principalmente junto às áreas da psicologia e do serviço social, é de fundamental importância, pois todos devem espelhar o compromisso do cuidado (ético e religioso). O cuidado pastoral pode estar refletido em uma rede interdisciplinar de trabalho.

O décimo-primeiro ponto propõe passos para uma instituição hospitalar organizar um sistema de trabalho, conforme mencionado acima. O décimo-segundo ponto incentiva a pesquisa entre os diferentes grupos do hospital (pacientes, psicólogos, enfermeiras, médicos, etc), a fim de conhecer suas expectativas referentes à pastoral hospitalar. As respostas são diversas, pois correspondem ao interesse de cada grupo. Por exemplo, enquanto alguns podem destacar a orientação ética, outros podem destacar a liturgia ou o acompanhamento (orações, diálogo etc). A partir de uma pesquisa deste cunho e dos objetivos propostos pelo aconselhamento, pode-se buscar um lugar comum de trabalho.

O décimo-terceiro ponto destaca a viabilidade do projeto do aconselhamento pastoral hospitalar quando orientado pelos objetivos comuns. Somente assim, o aconselhamento é teologicamente responsável. Nesse contexto, Schneider-Harpprecht destaca 5 itens da clínica pastoral:

1) Consolo - acompanhamento pessoal (testemunho) e aconselhamento (p. ex. aconselhamento ético ou relativo a conflitos); 2) ação litúrgica – por exemplo, culto, celebração dos sacramentos, unção dos doentes, despedida dos mortos; 3) ensino continuado; 4) dirigir e organizar o serviço de aconselhamento; 5) promover o comunitário – trabalho cultural (festas, celebrações, arte, música).²²⁷

O penúltimo ponto aborda a necessidade de uma boa comunicação entre as equipes de trabalho, a fim de que o aconselhamento possa se concentrar em casos mais urgentes, como, por exemplo, o acompanhamento de doentes graves ou de pacientes que estão morrendo, bem como de seus familiares. O último ponto destaca a importância de as áreas da psicologia, do serviço social e do aconselhamento conservarem a especificidade no trabalho hospitalar, a fim de que possam enriquecer-se mutuamente, não temendo perda de espaço. Somente um trabalho conjunto enriquecerá todas as áreas.

Schneider-Harpprecht conclui seu artigo diferenciando o significado de eficiência para a empresa hospitalar e para o aconselhamento pastoral. A primeira busca eficiência e resultados sempre voltados para o seu cliente, pois a pressão econômica é uma realidade. O aconselhamento pastoral psicológico, por sua vez, compreende que a instrumentalização do aconselhamento pode afastá-lo do seu objetivo específico. Portanto, o aconselhamento pastoral hospitalar deve insistir em um trabalho interdisciplinar, que afeta a própria estrutura organizacional hospitalar. Quando a instituição hospitalar compreender os benefícios de tal proposta, buscará a inclusão do acompanhamento pastoral no hospital.

4.1.2 – Análise do caso

Ao acordar após a cirurgia, a pessoa transplantada não sabe o que ocorreu e necessita de esclarecimentos. Cabe, à equipe médica, informar e esclarecer sobre sua condição médica. Como parte de uma rede de trabalho interdisciplinar, o aconselhador é

²²⁷ Trost, persönliche Begleitung (Zeugnis) und Beratung (z. B. Ethikberatung, Konfliktberatung), - Liturgisches Handeln (z. B. Gottesdienst, Feier der Sakramente, Krankensalbung, Abschied von Verstorbenen), - Unterricht, Fort- und Weiterbildung, - Leitung und Organisation des seelsorgerlichen Dienstes, - Gemeinschaftspflege: Kulturarbeit (Feste, Feiern, Kunst, Musik). Id. *ibid.*, p. 169. A numeração não se encontra no original, tendo sido incluída para fins de clareza.

informado sobre a situação clínica do(a) paciente, mas volta sua atenção, juntamente com a psicóloga ou a assistente social, para o aspecto emocional da pessoa transplantada. Ou seja, o foco é a pessoa e não os aparelhos em torno dela. A presença de membros da pastoral pode ser fundamental na transmissão e compreensão das informações.

Num primeiro momento, toda pessoa que recebe um órgão em situação de emergência surpreende-se ao saber do ocorrido. No momento seguinte, não é possível prever sua reação. Algumas pessoas podem ficar muito gratas por terem recebido um órgão em uma situação crítica, o que lhes salvou a vida. Portanto, desejam agradecer. Outras, no entanto, podem reagir contrariamente e questionar a ação que salvou sua vida. Portanto, desejam respostas para suas perguntas de insatisfação diante do ocorrido.

A busca de sentido, em tal situação, através das perguntas “por quê?”, “por que eu?” assemelha-se a um grito de protesto face a uma situação inesperada. As tantas ofertas de cura através da religião, bastante comuns no Brasil, aqui não encontram espaço, visto que a situação médica está definida. Os cuidados pós-operatórios na transplantação já estão sedimentados pela pesquisa médica. Isso significa que os resultados do tratamento dependem, em grande medida, da adesão da pessoa ao tratamento. Milagres não são esperados.

Nem sempre a comunicação, no período de recuperação da cirurgia na UTI, é fácil, pois a pessoa está recobrando sua consciência devido à utilização de sedativos e, muitas vezes, ainda depende de respiração artificial. Traugott Roser, clínico pastoral no Hospital Universitário de Munique, Grosshadern, descreve esse momento: “A comunicação com o paciente e a paciente é dificultada, em parte, devido à consciência turva, em parte, devido aos equipamentos técnicos, às vezes, também devido à incapacidade de comunicação diante da situação-limite.”²²⁸

²²⁸ Die Kommunikation mit den Patientinnen und Patienten ist erschwert, teilweise durch eingetrübtes Bewusstsein, teilweise durch technische Apparaturen, manchmal auch Sprachlosigkeit angesichts der Notsituation. Traugott ROSER, *Zeuge des Lebens: zur Funktion der Seelsorge bei Organempfänger*, p. 3.

Muitas vezes, a comunicação, nesse momento, depende do olhar tanto para os profissionais da área da saúde quanto para os psicólogos, assistentes sociais e pastores envolvidos com a clínica pastoral. O monitoramento da pessoa transplantada através dos equipamentos médicos identifica a fragilidade do momento e, ao mesmo tempo, registra a situação detalhada em que a pessoa se encontra. Assim, psicólogo, assistente social e clínico pastoral utilizam a comunicação não verbal, que pode depender do olhar e de detalhes corporais, como a temperatura, por exemplo, para estabelecer um diálogo.

Traugott Roser menciona as palavras do colega Peter Frör, chefe da equipe da clínica pastoral do Hospital Universitário de Munique, que comenta a ambivalência da UTI. Esse é um lugar de sobrevivência, ao mesmo tempo, desconhecido e estranho. É um lugar em que está presente, permanentemente, a pergunta pela vida e pela morte, voltada para uma situação existencial. A dependência dos equipamentos médicos que monitoram a pessoa ininterruptamente demonstra a fragilidade da vida. A clínica pastoral ocorre nesse contexto e oferece um estímulo de vida e esperança a partir da comunicação respeitosa ao momento em que se encontra a pessoa.²²⁹

4.2 – Caso 2: o apoio familiar

4.2.1 – Análise do caso

O caso 2 exemplifica a situação da maioria das pessoas que adoecem e necessitam de algum transplante. Primeiramente, a doença é diagnosticada. São realizados exames e tratamentos diversos até a recomendação, em última instância, para o transplante. A escolha ou não pelo transplante é um processo em si, pois, como afirma Vera Kalitzkus, a escolha pela transplantação diante do sofrimento é algo diferente de uma escolha intelectual, ou seja, quando não há envolvimento pessoal.²³⁰

²²⁹ Id. *ibid.*

²³⁰ Vera KALITZKUS, *Leben durch den Tod*, p. 151.

Isso não significa que o tema do transplante de órgãos não deva ser discutido em sociedade (família, grupos comunitários, grupos de apoio, etc), pois o conhecimento sobre o tema é fundamental na manifestação de solidariedade e apoio a pessoas que necessitam de um órgão ou já o receberam. A observação de Vera Kalitzkus aponta para a diferença entre uma discussão intelectual, informativa, e uma decisão pessoal diante da necessidade de um transplante, compreendido como última alternativa de tratamento, portanto, de viver.

A pessoa que recebe uma indicação para o transplante já está em sofrimento devido a uma doença. Sua decisão diante da opção pelo transplante ocorre frente à possibilidade da morte iminente. Por isso, não se trata de uma escolha livre e descomprometida. É uma decisão que envolve medos, sentimentos e o próprio relacionamento já estabelecido com a doença. A pergunta pela mudança na qualidade de vida, devido ao transplante, também é uma questão, pois os cuidados médicos exigidos no pós-transplante representam uma mudança de hábitos particulares, que envolvem um grupo maior, a família.

A indicação para o transplante envolve tanto a pessoa doente quanto sua família, pois é necessário que haja uma rede de cuidado que sustente a nova situação. A rede de apoio para a pessoa transplantada é diferente daquela existente antes do transplante. Ou seja, a opção pelo transplante extrapola uma escolha individual, pois exige uma nova organização do grupo familiar. Também para a família, surge outra forma de relacionamento. Os laços de comprometimento e cuidado exigem maior definição, devido à fragilidade da pessoa transplantada, principalmente no período pós-operatório.

A indicação para o transplante é recebida, de forma geral, como um choque, pois torna-se claro que não há cura para a doença de um determinado órgão e que, no caso da escolha pelo transplante, a pessoa pode melhorar significativamente de qualidade de vida, mas não deixará de depender de cuidados médicos. De acordo com José Camargo, o apoio

familiar é fundamental para o paciente crônico. É nessa hora que as relações familiares se revelam.

“As pessoas que têm um bom suporte familiar, não só no sentido de ajuda ou de ajuda material, mas de suporte afetivo, as pessoas que têm razão para continuarem vivas, essas pessoas suportam a espera para o transplante, o sofrimento, a necessidade de se submeter a disciplinas para cuidar do órgão transplantado. Essas coisas são mais toleráveis se o indivíduo tiver uma base afetiva sólida. Porque uma coisa que se aprende dramaticamente convivendo com pessoas desesperadas e que precisam de transplante é que muitas pessoas não querem viver. Já me defrontei algumas vezes com essa situação, em que fico entusiasmado com a indicação do transplante, porque o paciente, medicamente, é um bom candidato, e aí eu descubro que ele não só não quer fazer o transplante, como também ele está aproveitando a oportunidade de se livrar de uma vida desinteressante através de uma causa natural.”²³¹

Decidir a favor ou contra a transplantação significa rever a estrutura familiar em termos de papéis para a pessoa indicada ao transplante, bem como para os outros membros da família. Os papéis podem mudar de acordo com a fase da transplantação. A pessoa que está no centro dessa situação vê-se confrontada com seus planos pessoais, familiares e sociais (trabalho). Diante desse quadro, deve decidir, em conjunto com a família, pela continuação dos planos individuais e do grupo, já estabelecidos, ou pela mudança de algum deles.

Superada a fase de decisão, caso esta seja positiva, a pessoa é inscrita na lista de transplantes. Inicia, então, um período de espera para a pessoa a ser transplantada, para sua família e para o médico (médica). Apesar das previsões relativas para cada órgão, o período é indefinido. Pode ocorrer um chamado para a cirurgia dentro de poucos meses, como também pode haver um longo período de espera. Ou seja, não é possível garantir que o transplante ocorra realmente. Essa situação gera incertezas e insegurança para todas as pessoas envolvidas na espera por um órgão.

²³¹ Cf. Entrevista 2, p. 2 (Anexo).

De acordo com Vera Kalitzkus, os sentimentos característicos desse período são ambíguos, pois a espera gera culpa, principalmente no caso da doação *post mortem* visto que alguém deve morrer para ter o órgão retirado. Então, a morte é esperada.²³² Trata-se de um sentimento ambíguo, pois, através da morte de alguém, outra pessoa pode continuar viva, em outros termos, ter sua vida prolongada. É uma vida que se mantém através de uma morte.

No período de espera por um órgão, pacientes e familiares tornam-se muito sensíveis. Por isso, a participação em um grupo de apoio pode oportunizar a partilha de experiências e sentimentos. A comunidade terapêutica pode oportunizar o encontro dessas pessoas através de um grupo. O diálogo, no grupo, fortalece a rede de apoio para aquelas pessoas que estão envolvidas com o transplante de órgãos, seja a nível familiar, pessoal, social ou profissional.

Ainda de acordo com Vera Kalitzkus, há medos e sentimentos comuns entre as pessoas que esperam por um órgão. Medo da cirurgia, medo de que não se cumpra a expectativa de um segundo nascimento²³³, medo de que o novo órgão não funcione²³⁴, medo de que o novo órgão influencie a personalidade como se ele tivesse um poder mágico²³⁵.

A transplantação é considerada, por muitos, como uma nova oportunidade de vida. Por isso, é comparada a um novo nascimento, e o dia da cirurgia, como o dia do segundo nascimento. A idéia de nascimento representa a expectativa em torno de um novo início, com perspectiva de longa duração. Um novo início, no qual não há mais o sofrimento gerado pelo órgão doente, mas sim, o compromisso de cuidar do novo órgão, que representa nova vida. É o desejo de quem assume o compromisso de cuidar do novo órgão.

²³² Vera KALITZKUS, op. cit., p. 163.

²³³ Id. *ibid.*, p. 173.

²³⁴ Id. *ibid.*, p. 197.

²³⁵ Id. *ibid.*, p. 161.

Nessa perspectiva, a cirurgia de transplantação pode ser considerada um rito de passagem, através do qual se transforma o status da pessoa na sociedade. Nesse caso, a pessoa passa a ser conhecida como alguém que passou pela cirurgia de transplantação e, a partir de então, assume um estilo de vida marcado fortemente pelo novo momento. O novo status identifica uma história de doença, sofrimento, espera e expectativa de nova vida. Os cuidados com a saúde permanecem, mas definidos agora pelo transplante e por uma melhora na qualidade de vida.

Após o transplante, em muitos casos, surge a pergunta pelo funcionamento do órgão. Ele funcionará corretamente? Por quanto tempo continuará bem? Os órgãos passam por uma série de exames e devem apresentar boas condições para serem transplantados. Depois da cirurgia, o controle e o cuidado com o órgão transplantado permanecem, através de exames e consultas médicas regulares. Apesar disso, não é possível prever o período de bom funcionamento do novo órgão.

Vera Kalitzkus narra a história de alguns pacientes renais que foram submetidos a uma nova cirurgia, devido ao mau funcionamento do primeiro órgão transplantado. No caso de pacientes renais, sempre existe a possibilidade de voltar à hemodiálise. Contudo, a alternativa de uma substituição da função do órgão por um mecanismo externo ao corpo não é possível para todos os casos. Por isso, a seleção do órgão para o transplante sempre é realizada com extremo rigor. Mesmo assim, não há 100% de garantia no funcionamento e da durabilidade do novo órgão. O sucesso de seu funcionamento dependerá de uma série de fatores, entre eles, o cuidado do paciente no período pós-operatório.

Outro receio bastante comum é a influência do novo órgão sob a personalidade de seu receptor. Uma criança entrevistada por Vera Kalitzkus colocou a problemática da seguinte maneira: “*Se eu receber um fígado de um ladrão, então eu também começarei a roubar?*”²³⁶ Esse receio não faz parte apenas do mundo infantil. Adultos possuem

²³⁶ Wenn ich nun die Leber von einem Dieb kriege, fange ich dann auch an zu klauen? Id. *ibid.*, p. 162.

perguntas semelhantes. Traugott Roser menciona a preocupação com a influência que o novo órgão pode exercer sobre a pessoa transplantada através da pergunta muitas vezes repetida: “Como minha vida se transformará? – Eu me transformarei?”²³⁷

A questão de fundo é a preocupação com a mudança de gostos e hábitos depois do transplante, ou mesmo, de identidade, caso o órgão provenha do sexo oposto. Mudanças de hábitos e gostos podem ocorrer ao longo de toda a vida, principalmente depois de ritos de passagem. Uma nova chance de vida também oportuniza mudanças. É o caso da transplantação. Se tais mudanças realmente estão relacionadas com a vida, com os hábitos e com os gostos do doador, é difícil de comprovar, pois não há ligação direta entre doador e receptor, a não ser no caso de doação de órgãos duplos entre vivos.

Dessa forma, o receio pode ser mais bem compreendido sob o viés da própria pessoa, que passa a repensar sua vida, seus hábitos e seus gostos, a fim de buscar mudanças que caracterizem seu novo status na sociedade. Algumas pessoas podem mudar hábitos por compreenderem que, dessa maneira, terão uma nova oportunidade de experimentar a vida e rever conceitos e pré-conceitos. Por isso, a escolha por novos gostos e sabores está diretamente relacionada com o enfrentamento de uma situação de morte e a chance única de viver novamente com mais qualidade de vida.

Traugott Roser afirma que se trata de um período muito importante de diálogo com a família e com a pessoa que necessita de um órgão, pois a situação de pressão revela medos e desejos individuais e outros relacionados tanto com o(a) parceiro(a) quanto com a família. Muito significativos são os temas relacionados às perdas, como, por exemplo, o medo de uma possível separação do(a) companheiro(a). Como consequência desse receio, surgem perguntas relacionadas à sexualidade e à gravidez depois da transplantação.

²³⁷ Wie verändert sich mein Leben? – Verändere ich mich? Traugott ROSER, *Zeuge des Lebens: zur Funktion der Seelsorge bei Organempfängern*, p. 5

Além disso, também são comuns perguntas voltadas para questões existenciais, como, por exemplo, trabalho e segurança econômica da família. Por tudo isso, Traugott Roser afirma ser necessário o acompanhamento psicológico e a participação em grupos de auto-ajuda. O acompanhamento pastoral da comunidade também pode ser relevante, embora não substitua a necessidade de um acompanhamento terapêutico. Dessa forma, é muito significativo que haja um trabalho de apoio conjunto entre o aconselhamento pastoral e a psicologia, tanto na esfera hospitalar quanto na comunitária.

4.2.2- Doação entre vivos

Quando há possibilidade de doação de órgãos duplos (rim e pulmão), a família é diretamente envolvida através de exames e da possibilidade da doação entre vivos. Primeiramente, investiga-se a compatibilidade entre doador e receptor. Superada essa etapa e havendo a possibilidade de uma doação em família, cabe à pessoa compatível decidir a favor ou contra a doação. A única restrição para doação de órgãos entre familiares compatíveis ocorre por ocasião da gravidez. A legislação brasileira impede que gestantes doem órgãos e tecidos, exceto medula óssea, no artigo 7º da lei nº 10.211.

Salvo essa restrição legal, o familiar possui liberdade para decidir. Em outros termos, não há indicação positiva ou negativa para a doação entre vivos. Se a pessoa decidir pela doação, o gesto será louvado. No entanto, se ela decidir contra a doação, não será recriminada. Tal situação envolve uma nova forma de relacionamento. Doar um órgão para salvar alguém seria uma situação não imaginável quando a tecnologia de transplantação ainda não era dominada. Na atualidade, contudo, essa possibilidade recoloca a pergunta pela compreensão do próprio corpo bem como das relações entre as pessoas.

O que muda na relação entre as pessoas quando existe a pergunta pela doação de algum órgão duplo? Essa questão pode modificar a compreensão que a pessoa possui de si

mesma e de seu corpo? Pode-se responder a essa pergunta afirmando que as novas tecnologias produzem também um novo conhecimento sobre o corpo e sobre si mesmo. Por um lado, a pessoa passa a perceber-se como um meio para salvar a vida de outrem, ao doar um órgão duplo, como se uma parte de si pudesse pertencer a mais alguém.

Por outro lado, a pessoa sente-se fragilizada pela retirada de um órgão duplo e pelos cuidados necessários devido a esse fato, que podem atingir inclusive o grupo familiar. Quando o sustento econômico da família depende exclusivamente do potencial doador de órgão duplo, é possível decidir pela não-doação, pois, caso venha a necessitar de maiores cuidados ou mesmo, caso perca o emprego por motivos de saúde, todos os seus dependentes virão a sofrer. Assim, a intenção de auxílio a uma única pessoa poderia causar danos a um grupo maior.

O exemplo acima pode justificar tanto a recusa pela doação quanto a recusa pela oferta, por parte da pessoa que espera por um transplante. Outros motivos que podem interferir na decisão em relação à oferta e aceitação de um órgão são a idade, a afinidade, a situação de vida, etc. O grupo de apoio comunitário pode ser um bom lugar para se compartilhar experiências e expectativas. Nesse momento, ouvir, compartilhar e informar são as melhores maneiras de demonstrar solidariedade.

4.3 – Caso 3: mudança de trajetória

4.3.1 - Comitês de ética hospitalar

O caso 3 é debatido em um comitê de ética hospitalar, que constitui, por excelência, um grupo de composição interdisciplinar. Nele, o(a) teólogo(a) também pode encontrar espaço. Para tanto, a formação em Bioética bem como o conhecimento da dinâmica de um comitê interdisciplinar são fundamentais. De acordo com Schneider-Harpprecht, é importante que o teólogo identifique seu lugar no grupo. Em muitos comitês, o teólogo é

convidado a ser moderador; em outros, é representante do comitê sem exercer cargo de liderança, muitas vezes, tendo sua função confundida com a de um filósofo.

Assim, como dos demais participantes, também do teólogo se espera um conhecimento específico que, nesse caso, não se restringe a situações de crise, devendo abranger inclusive uma orientação ética, que pode ser definida como *clínica ética*. Schneider-Harpprecht afirma que

a competência ético-moral, no aconselhamento, é a capacidade de pessoas para agir de forma responsável na comunidade, frente uma situação de aconselhamento marcada por considerações teológicas, sociais, psíquicas e jurídicas.²³⁸

Ainda é importante esclarecer, de acordo com o autor, que a raiz teológica da competência ética e moral nem sempre precisa basear-se em algum credo religioso específico. Isso significa que o aconselhador deve saber mover-se em um contexto ético plural na sociedade ocidental. A capacidade do diálogo interdisciplinar na comunidade, no hospital, em asilos e em comitês torna-se fundamental para o aconselhador. No hospital, o aconselhador pode ser um bom elo entre profissionais da saúde, doentes e familiares, no sentido de acompanhar e esclarecer dúvidas.

O fundamento teológico da competência ética e moral relaciona o consolo do perdão com o chamado para a responsabilidade da pessoa. Compreende-se que a pessoa deve viver a vida em liberdade e responsabilidade, que é o objetivo central da ética cristã. Isso significa que a competência ética e moral, no aconselhamento, não pretende ser paternalista tampouco impositiva. Ela acredita e trabalha em função da compreensão do sofrimento, do perdão dos pecados, enfatizando a capacidade da pessoa para assumir responsabilidades éticas e morais.

²³⁸ Ethisch-moralische Kompetenz in der Seelsorge ist die Befähigung von Personen zu verantwortlichem Handeln in der Gemeinschaft im Rahmen der von theologischen, sozialen, psychischen und rechtlichen Vorgaben geprägten Seelsorgesituation. Christoph SCHNEIDER-HARPPRECHT, *Ethisch-moralische Kompetenz in der Seelsorge*, p. 176.

Por isso, Schneider-Harpprecht define a competência ética no aconselhamento não apenas como capacidade para o diálogo interdisciplinar, mas também como a capacidade de criar condições para o reconhecimento de si mesmo, que desemboca na aptidão para a ação (empowerment). A ação ética responsável está diretamente relacionada aos direitos humanos, que rejeitam a violência, o abuso sexual e o cerceamento da liberdade.

4.3.2 – Análise do caso

A situação do caso 3, retirar uma pessoa da lista de transplantes, ocorre quando a pessoa não adere ao tratamento. A não-colaboração impede o transplante, pois a cirurgia exige muitos cuidados pós-operatórios. No caso em estudo, o transplante também comprometeria a estrutura familiar no sentido de sua viabilidade econômica, pois o único familiar precisaria deixar seu emprego para dedicar-se aos cuidados médicos do irmão transplantado.

Esses dois motivos conduziram o comitê de ética hospitalar a retirar o paciente da lista de espera, depois de um longo e detalhado estudo sobre o caso e sobre as possibilidades de auxílio ao paciente. Tamanho empenho demonstra um alto grau de comprometimento por parte de todos os profissionais envolvidos diretamente com o tratamento do paciente, bem como por parte dos membros do comitê de ética hospitalar.

O comprometimento da pessoa é determinante no transplante de órgãos, pois os cuidados pós-transplante exigem um alto grau de disciplina. Essa situação remete à pergunta sobre a autonomia do paciente. Estaria esta sendo tolhida? A pessoa é autônoma para aderir ou não ao tratamento proposto. Caso ela tenha expressado verbalmente seu desejo de receber um novo órgão, precisa manter atitudes de cuidado de si correspondentes. Se isso não ocorrer, ela não poderá ser transplantada.

Ser autônomo em uma situação de transplantação envolve conhecimento da situação, desejo de viver e comprometimento em ações. Esse é um novo encontro entre a

responsabilidade do ser humano e a tecnologia, no qual a vida passa a depender, entre outros aspectos, do grau de conhecimento e comprometimento. A autonomia dá liberdade de escolha. Nesse caso, a escolha deve ser a favor ou contra o transplante, pois não existe o meio termo diante da disciplina exigida no cuidado de si. O desafio para as pessoas é saber se relacionar com as novas formas de cuidado oferecidas pelo desenvolvimento da tecnologia, pois o paternalismo, por parte do profissional da área da saúde, não encontra mais lugar.

4.4 – Caso 4: a fragilidade da criança

4.4.1 – Análise do caso

O transplante em criança possui a particularidade de o cuidado depender 100% de outra pessoa que seja adulta. A criança, ou mesmo o adolescente, ainda não possui condições de assumir responsabilidade sobre si mesma em termos de cuidados que envolvem o transplante de órgãos. Então, por um lado, há o cuidado com a criança e, por outro, a total dedicação de uma pessoa adulta para essa tarefa. Isto não significa que a criança ou adolescente não se envolva na reflexão e na decisão sobre o transplante bem como dos cuidados dele decorrentes. Portanto, há uma dependência legal, mas que não exclui a criança ou adolescente da participação ativa de todo o processo.

Também aqui as condições psicossociais serão investigadas, pois são fatores determinantes para que ocorra a transplantação. A moradia precisa apresentar condições de higiene bem como de saneamento básico. O aspecto psicológico abrange a família e, principalmente, a pessoa que assumirá a responsabilidade pela criança. Se não for encontrada uma pessoa que assuma essa responsabilidade na família ou através do conselho tutelar, a criança terá comprometida sua cirurgia de transplantação.

A responsabilidade do cuidado de alguém é, por si só, uma tarefa de grande comprometimento. Quando o cuidado envolve uma criança, essa tarefa aumenta seu grau de responsabilidade, devido à dependência que a criança apresenta. Nesse contexto, o envolvimento comunitário pode se dar de duas formas: através de recursos materiais, caso a família necessite melhorar a infra-estrutura da moradia, e através do auxílio no cuidado da criança.

Schneider-Harpprecht reflete sobre as mudanças na família quando há uma pessoa doente em casa.²³⁹ Uma pessoa que necessita de cuidados em casa modifica toda a estrutura familiar em relação a várias instâncias, podendo gerar situações de crise em toda a família. A fim de evitar tais situações, o diálogo é fundamental. Schneider-Harpprecht lista uma série de perguntas que podem orientar o diálogo na família quando há necessidade de cuidados para alguém que está acamado. Apesar de a orientação não estar voltada diretamente para situações de pessoas transplantadas, ela pode ser aplicada a essas situações.

Por exemplo, quem, na família, assumirá a responsabilidade geral do cuidado? A pergunta refere-se à disponibilidade de tempo bem como à capacidade de assumir responsabilidades. Quem assume tamanha responsabilidade deve ser dispensado de outras tarefas domésticas. Isso significa que deve haver uma reorganização de tarefas na casa. Além disso, a pessoa escolhida para essa tarefa passa a sofrer stress psíquico. Por isso, um dia de folga durante a semana ou, pelo menos, um turno na semana, pode ser de grande auxílio para quem assume a responsabilidade do cuidado. Quem se responsabilizará pelo acompanhamento uma vez por semana? Alguém da família, da vizinhança ou da comunidade?

Cuidar de uma criança transplantada é uma tarefa exigente, mas difere do cuidado exigido por uma criança que possui uma doença que não apresenta possibilidade de cura.

²³⁹ Christoph SCHNEIDER-HARPPRECHT, *Como acompanhar doentes*, p. 53-58.

Uma criança transplantada, ou mesmo uma pessoa adulta, exige vários cuidados logo após a cirurgia, que tendem a ser minimizados com o passar do tempo, apesar de nunca deixarem de existir. Mas a perspectiva de melhora é totalmente diferente na situação de uma doença incurável. O caderno *Vida*, do jornal *Zero Hora*, de 7 de janeiro de 2006²⁴⁰, aborda o tema da doação de órgãos a partir da esperança, narrando histórias de vida. Entre elas, está a história de uma adolescente.

Adriana Vasconcelos Araújo recebeu um novo coração aos 15 anos de idade. Hoje, com 29 anos, Adriana conta que a indicação médica para o transplante assustou toda a família, pois havia poucas informações sobre os transplantes na época. Sob o impacto do prognóstico médico, Adriana passou a se preocupar com a possibilidade real e próxima de morrer. Por isso, viveu o tempo de 6 meses de espera seguindo as orientações médicas e aproveitando para fazer o que gostava, dentro da medida do possível. A recuperação foi boa, e Adriana tornou-se mãe aos 22 anos.

A história de Adriana demonstra a perspectiva de recuperação e de nova vida no transplante de crianças e adolescentes. Apesar disso, a Dra. Sandra lembra que a doação de órgãos, nessa faixa etária, é menos comum do que a doação adulta²⁴¹. Portanto, o transplante de órgãos entre crianças e adolescentes apresenta desafios diferentes daqueles entre os adultos. Estes estão relacionados com uma espera geralmente maior para a obtenção de um órgão, bem como com a preocupação de prorrogar o máximo a cirurgia de transplantação, a fim de que a criança não seja, em idade tenra, já submetida aos medicamentos imunossupressores.

4.4.2 - Cuidado e corpo

O transplante de órgãos demanda um cuidado não apenas físico: o cuidado da própria pessoa. Nessa perspectiva, a pessoa não é compreendida apenas como corpo

²⁴⁰ Leoleli CAMARGO, caderno VIDA, jornal Zero Hora, dia 7 de janeiro de 2006, p. 5.

²⁴¹ Cf. Entrevista 3, p. 4 (Anexo).

(objeto), mas como uma só substância (fenômeno). - A separação entre corpo e substância, aqui, segue a diferenciação existente na língua alemã entre *Körper* e *Leib*.²⁴² *Körper* é o corpo que tenho, enquanto *Leib* é o corpo que sou. Portanto, o transplante de órgãos envolve tanto o *Leib* quanto o *Körper*. Assim, o *Leib* deve estar devidamente envolvido no tratamento, para que o *Körper* possa receber o novo órgão.

Essa compreensão encontra fundamento na observação de que o órgão doente, bem como o novo órgão, atingem o corpo e, conseqüentemente, a pessoa no que se refere aos seus sentimentos, percepção do mundo, cuidado de si, relações familiares e sociais. Assim, a transplantação confere um novo status social à pessoa transplantada. Agora, ela passa a ser identificada com alguém que passou pela transplantação, fato que modifica os cuidados que necessita ter consigo mesma, bem como a forma como passa a se perceber no mundo.

O Aconselhamento Pastoral compreende, hoje, que acompanhar uma pessoa em situação de crise, seja por motivos emocionais ou de doença, não significa apenas atender à sua *alma*, mas sim, à sua totalidade da pessoa. O que muda é a perspectiva do acompanhamento. De acordo com Schneider-Harpprecht, a Teologia e, por conseqüência, o Aconselhamento Pastoral, tradicionalmente faziam uma separação dualista na compreensão da pessoa, segundo a qual o corpo era menosprezado e a alma, valorizada²⁴³. Nessa compreensão, o corpo era visto como o lugar do pecado, dos desejos, enfim, de tudo que desviava a alma da adoração divina.

A partir da segunda metade do século XX, essa compreensão dualista passa a ser questionada por várias áreas do saber, incluindo a reflexão teológica, de forma geral, e a Teologia Prática, de forma mais específica. Na Teologia Prática, corpo e corporeidade passam a receber atenção sob a perspectiva de uma realidade corporal. Isso significa que as

²⁴² Christoph SCHNEIDER-HARPPRECHT, *Leib-Sorge? Die Wiederentdeckung des Leibes in der Seelsorge*, p. 209.

²⁴³ Id. *ibid.*, p. 204.

reações do corpo e sua história passam a ser observadas e atendidas, não mais somente através da fala, mas também através da comunicação não verbal.²⁴⁴

Alguns teólogos, entre eles Dietrich Stollberg, passam a desenvolver uma teologia da encarnação orientada pelo corpo. A proposta é a valorização e a percepção da relação entre corpo e alma. Isso significa observar a linguagem corporal e a dimensão não verbal do encontro. Outros exemplos da reflexão teológica que relaciona corpo e alma são o bibliodrama e o psicodrama. A partir dessa relação, também a pessoa passa a perceber a relação entre corpo e alma, apropriando-se do seu corpo.

A Teologia e o Aconselhamento Feminista exercem um grande impulso em direção a uma nova compreensão teológica voltada para as mulheres, a partir do enfoque do corpo. A sexualidade e o corpo da mulher são vistos em nova perspectiva, opondo-se a uma tradição longa que sempre identificou o corpo da mulher com o mal e o pecado. Os textos bíblicos do Novo Testamento que relatam o encontro de Jesus com pessoas em diversas situações onde ocorrem diálogos, curas e respeito, tornaram-se modelos para a reflexão teológica sob a ótica do corpo. Uma expoente da Teologia Feminista é Elizabeth Moltmann-Wendel.²⁴⁵

Michael Klessmann observa que não há um só modelo de corpo. Por isso, a Teologia Prática não quer propor uma forma ou modelo, mas trabalha com a idéia da pluralidade de corpos e, conseqüentemente, conceitos e imagens que geram mundos interiores ricos e variados.²⁴⁶ Klessmann esclarece, a partir de estudos da neurologia, que cada indivíduo, ao longo de seu desenvolvimento, constrói sua própria imagem ou modelo corporal. Grande influência sobre essa construção são as relações familiares,

²⁴⁴ Julia STRECKER, *Körperorientierte und kreative Methoden in der Seelsorge*, p. 153.

²⁴⁵ Christoph SCHNEIDER-HARPPRECHT, *Leib-Sorge? Die Wiederntdeckung des Leibes in der Seelsorge*, p. 214.

²⁴⁶ Michael KLESSMANN, *Zur Ethik des Leibes – am Beispiel des Körperschemas*, p. 80.

principalmente entre mãe e filho, e o meio cultural (relações entre trabalho e liberdade, acompanhamento e cuidado de doentes, etc)²⁴⁷.

Apesar de todas as possibilidades de compreensão e construção da imagem do corpo, Klessmann afirma que, ao longo da história, foram formados dois conceitos extremos e antagônicos. Por um lado, o corpo é depreciado e desvalorizado em favor de algo mais elevado, a alma imortal. Por outro, há uma supervalorização do corpo como único e essencial. A formação em um destes conceitos coletivos acarreta respectivamente uma série de conseqüências referentes à percepção do corpo, das relações com outros corpos e ao significado da vida.

Dessa forma, refletir sobre o corpo tanto como Körper quanto como Leib torna-se um desafio para o fazer teológico prático. Acompanhar pessoas em situação de crise sentimental ou física requer, hoje, uma reflexão sobre a pessoa fora de um molde dualista. Assim sendo, Klessmann busca um novo conceito de corpo para o Aconselhamento Pastoral, segundo o qual não se deve “compreender corporeidade e sexualidade como dimensões de vida divinas *eo ipso*, mas – no contexto de sua limitação e de sua condição fragmentária –, também como um espaço de possibilidade para experiências religiosas específicas.”²⁴⁸

A relação com o “corpo que sou” torna-se clara no transplante de órgãos, quando surgem dúvidas e medos referentes ao novo órgão e à situação gerada por ele. Dessa forma, não é possível afirmar que se trata apenas da substituição de “uma peça por outra”, pois o órgão representa a própria vida e se torna o meio para abordar medos e anseios, a vida e a morte. O corpo se torna um lugar de inscrição da história, que registra a experiência de saúde, existencial e religiosa.

²⁴⁷ Id. *ibid.*, p. 83.

²⁴⁸ Leiblichkeit und Sexualität nicht als *eo ipso* widergöttliche Lebensdimensionen zu verstehen, sondern – im Zusammenhang mit ihrer Begrenztheit und Fragmentarhaftigkeit – auch als Möglichkeitsraum für spezifisch religiöse Erfahrungen. Id. *ibid.*, p. 90.

O transplante de órgãos volta sua atenção para o corpo individual. Mas, para que o corpo individual possa receber um transplante é necessário que os aspectos psíquico e emocional da pessoa estejam bem. Além disso, o transplante somente pode ocorrer se houver comprometimento de outra pessoa para com os cuidados da pessoa transplantada: o corpo familiar e social. Assim, o aconselhamento pastoral dirigido ao transplante de órgãos abrange não apenas o específico da pessoa transplantada, como também a esfera coletiva.

Em um sentido mais amplo, o aconselhamento pastoral pode abordar o tema dos transplantes de órgãos e tecidos em grupos comunitários a partir de aspectos que envolvem a saúde pública (importância do saneamento básico), esclarecimentos sobre a lei referente ao tema, a importância da doação de órgãos e o suporte que necessita tanto a pessoa transplantada quanto sua família. O diálogo em torno desses temas pode ser enriquecido com a presença de especialistas que trabalham na área da transplantação.

4.5 – Os nove passos do acompanhamento pastoral hospitalar no pós-transplante

Peter Frör, como mencionado acima, trabalhou como pastor responsável pela equipe de clínica pastoral no hospital universitário de Munique, Grosshadern, aposentando-se em 2005. Um dos setores de sua maior dedicação era a UTI do pós-transplante. Ao longo de 12 anos de trabalho no setor, o conhecimento que Peter Frör adquiriu no contato com pessoas em recuperação da cirurgia de transplantação foi sistematizado em 9 passos²⁴⁹.

Peter Frör inicia sua palestra afirmando que a UTI é um novo lugar de trabalho para a clínica pastoral, por isso, apresenta novos desafios. Segundo Frör, a UTI é o melhor paradigma para se compreender uma situação de exceção corporal e espiritual em que pode se encontrar uma pessoa, incluindo aqui não só pacientes, mas também todos os

²⁴⁹ Peter FRÖR, *Seelsorge bei Menschen unmittelbar nach Organtransplantation*, palestra não publicada.

profissionais deste setor. Isso ocorre porque as condições extremas trazem à tona a manifestação do humano e do desumano, na mesma medida.

Frör observa também que todas as pessoas que ali estão, profissionais e pacientes, são constantemente desafiadas, pois os cuidados com a vida e o trabalho que cuida da vida ocorrem sempre sob uma situação de limite, como se fosse uma situação normal. Ou seja, trata-se um lugar onde a exceção é rotina de trabalho, o que gera um stress próprio. Para aquelas pessoas que recebem um novo órgão, a UTI é um lugar de sobrevivência necessária. Sem esse lugar, a transplantação não seria possível.

De acordo com Frör, o transplante de órgãos pode ser organizado em 9 etapas, a partir da perspectiva da pessoa que necessita de um órgão:

1. Primeira fase: doença. Uma determinada doença compromete o funcionamento de um determinado órgão e torna a transplantação necessária. É a fase de escolha entre aceitar a morte através da doença diagnosticada ou optar pela transplantação. As pessoas envolvidas nessa fase são o(a) médico(a) e a família.

2. Segunda fase: escolha. É a fase do diagnóstico, dos esclarecimentos necessários sobre a doença e a transplantação, aceitação da ética médica para a indicação para o transplante e os critérios da lista de espera. Também é o período para acompanhamento terapêutico e médico a fim de trabalhar medos e reorganizar planos. Por fim, é o período de decisões. As pessoas envolvidas são o(a) médico(a), familiares e terapeuta.

3. Terceira fase: lista de espera. A pessoa que necessita de um órgão inscreve-se na lista de espera. Estipula-se um período para o transplante, que pode ser modificado de acordo com o desenvolvimento da doença. Esse período é caracterizado pela aflição diante da espera pelo órgão. As pessoas envolvidas mais significativamente nessa etapa são a família e pessoas amigas.

4. Quarta fase: transplantação. Um órgão é encontrado, e a pessoa que apresenta as características mais compatíveis de acordo com a ordem da lista de espera é chamada para a cirurgia.

5. Quinta fase: primeiros cuidados depois da cirurgia. Depois da cirurgia, a pessoa que recebeu o transplante é encaminhada para a UTI, onde recebe sedativos e respiração artificial. As funções do(s) órgão(s) transplantado(s) e das demais funções vitais são paulatinamente despertadas. É um processo que pode durar horas, dias, semanas e, até mesmo, mais de um mês. Trata-se de um período decisivo para a pessoa que recebeu um novo órgão. As pessoas envolvidas são os profissionais da saúde da UTI, médico(a), familiares e aconselhadores pastorais.

6. Sexta fase: despertar. Os sedativos são diminuídos, e a pessoa recobra novamente a consciência. A respiração artificial será mantida somente se for necessário. O objetivo é voltar à respiração natural. Permanecem as mesmas pessoas envolvidas na fase anterior.

7. Sétima fase: orientação e explicação. Aos poucos, a pessoa percebe o que ocorreu e sua nova situação. Seu desejo é compreender essa situação. Quando ocorre um transplante de urgência, como no primeiro caso deste trabalho, a necessidade de compreender a situação do momento assume uma dimensão particular, pois envolve o elemento do inesperado. Permanecem as mesmas pessoas envolvidas nas duas fases anteriores.

8. Oitava fase: reabilitação. O estado físico está estabilizado e a pessoa pode sair da UTI para uma unidade de cuidados não intensiva, a fim de reabilitar todas as funções corporais. As pessoas envolvidas nos cuidados dessa fase são fisioterapeuta, enfermeiras, familiares e pessoas amigas.

9. Nona fase: reintegração, trabalho, qualidade de vida. A pessoa transplantada volta para casa. A vida em família volta à regularidade e, mais tarde, também ocorre a

integração à vida do trabalho. Resultados positivos e negativos do transplante e da nova qualidade de vida são experimentados. Permanece o acompanhamento médico através de consultas regulares. Em muitos casos, o acompanhamento terapêutico também é mantido. Nessa fase, as pessoas com maior envolvimento são familiares, pessoas amigas e médico(a).

Peter Frör conclui o estudo sobre as fases do transplante de órgãos identificando as fases cinco a sete, período em que a pessoa está na UTI, como o período de contato mais intenso com pessoas que receberam um novo órgão. Esse contato pode ocorrer num quarto do hospital fora da UTI ou mesmo após as pessoas deixarem o hospital.

Traugott Roser, por sua vez, opta por uma sistematização em apenas 3 fases²⁵⁰. Para ele, a primeira fase corresponde ao diagnóstico da doença, à indicação para o transplante e à inscrição na lista de espera. A segunda fase engloba a preparação para a cirurgia, a cirurgia, o período pós-operatório na UTI, o despertar dos sedativos, a orientação e o esclarecimento quanto à nova situação. Como última fase, Traugot Roser identifica a reabilitação.

A justificativa de Roser para a reorganização das fases encontra-se na diferença do acompanhamento psicológico e pastoral, devido à situação em que se encontra a pessoa que recebeu um novo órgão. A forma de comunicação, os medos e desejos dirigem cada fase do aconselhamento pastoral. Como mencionado acima, a primeira fase é caracterizada por medos, dúvidas em relação ao próprio transplante (seu funcionamento e organização, por exemplo), reorganização de papéis na família, etc. É uma fase que necessita, muitas vezes, de acompanhamento terapêutico.

A segunda fase é orientada pela clínica pastoral na UTI. É um período em que a comunicação pode ser bastante limitada, devido à respiração artificial e à dependência de

²⁵⁰ Traugott ROSER, *Zeuge des Lebens: zur Funktion der Seelsorge bei Organempfängern*, p. 3.

outros aparelhos médicos. Aqui, a comunicação através dos olhos e a observação de detalhes corporais como a temperatura, por exemplo, podem, muitas vezes, ser a única forma de comunicação. Essa tênue comunicação ocorre em um período delicado, em que a pessoa busca esclarecimentos sobre sua nova situação.

A terceira fase, a reabilitação, permite uma comunicação verbal mais fluente. Isso significa que é possível abordar temas não diretamente relacionados ao período crítico, no qual a vida está em risco. As perguntas mais frequentes estão relacionadas à mudança de personalidade, volta para casa, busca de informações sobre a origem do órgão e questões relacionadas ao trabalho. A clínica pastoral volta-se, nesse momento, não só para questões intelectuais ou psicológicas, mas também para a perspectiva da relação entre o corpo e o ser da pessoa. Assim, a pessoa é compreendida como corpo e alma.

A partir desses dois modelos, de Frör e de Roser, conclui-se que não há uma única forma de sistematizar a questão. A sistematização em 3 ou 9 fases auxilia a conhecer melhor o processo pelo qual passa a pessoa que se coloca diante da situação da transplantação. Tal conhecimento orienta a clínica pastoral e a comunidade terapêutica a auxiliar tanto pessoas que necessitam de um transplante, bem como seus familiares. Independentemente da fase em que se encontra a família, o apoio comunitário e pastoral é importante e confortante.

4.6 - *Textos bíblicos*

Os textos bíblicos são utilizados, no Aconselhamento Pastoral, como palavra de orientação, consolo e questionamento. Para o aconselhamento pastoral voltado ao tema dos transplantes de órgãos, há dois textos que se destacam. O primeiro encontra-se em Lucas 10.30-37: a parábola do *Bom Samaritano*. O segundo encontra-se em Marcos 5.25-29 e narra a história da mulher hemorrágica.

4.6.1 – A parábola do bom samaritano, Lucas 10.30-37

O texto do Bom Samaritano é bastante citado por ocasião de estudos voltados ao cuidado de pessoas. Os personagens da parábola representam três posturas diferentes. O ladrão coloca-se em uma posição infantil e egoísta, pois acredita que o que é do outro lhe pertence. O levita representa o narcisista, pois está totalmente voltado para si. O samaritano, por sua vez, preocupa-se com o próximo numa posição altruísta, pois assume uma postura de auxílio e divisão do que possui.

O aspecto educativo, no caso samaritano, reside no fato de não deixar de completar sua jornada por ter ajudado a alguém que necessitava de auxílio durante seu caminho, o que foi possível porque ele não prestou socorro sozinho. O samaritano busca auxílio do hospedeiro e da hospedaria. Dessa forma, ele cria uma rede de apoio para salvar a pessoa que havia sido assaltada e agredida fisicamente, tornando-se, assim, um paradigma que representa amor por si mesmo e pelo próximo.

A atitude do bom samaritano de criar uma rede de apoio para auxiliar a pessoa em necessidade pode servir como ilustração da necessidade de se criar uma rede de apoio em torno da pessoa que necessita de um transplante. Independentemente da fase em que essa pessoa se encontra, ela depende das relações familiares e dos profissionais da área da saúde para poder receber um órgão. Nessa rede, cada parte é importante, devendo cumprir uma tarefa específica. Assim, terapia, aconselhamento pastoral, diálogo e suporte familiar, bem como conhecimentos médicos se complementam na tarefa de cuidar da pessoa que necessita de um órgão.

Portanto, todas as partes são importantes na formação da rede. Por isso, a clareza quanto às funções e os limites de cada pessoa envolvida ser respeitada. Essa observação volta-se principalmente para a família. Como Schneider-Harpprecht afirma, alguém que assume a tarefa de cuidar de uma pessoa doente deve ser aliviado(a) de outras tarefas, a

fim de não sofrer sobre carga. A comunidade ou um grupo da comunidade pode auxiliar na divisão de tarefas em algum momento.

É importante também citar a rede de estudos que se desenvolveu na área da medicina para que a tecnologia da transplantação fosse atingida. O período de pesquisa que envolveu mais de uma década corresponde a cerca de um século. O encontro das descobertas sobre cirurgia vascular, tipos sanguíneos e imunossuppressores tornou a transplantação uma realidade para a medicina. Portanto, a rede de apoio, na pesquisa e no cuidado à pessoa transplantada, é uma marca da cirurgia de transplantação.

O trabalho em rede também pode ser observado nas equipes de ética hospitalar, como no terceiro caso, por exemplo, em que se revela a importância do encontro interdisciplinar para a discussão e orientação de casos clínicos que apresentam alguma questão ética a ser debatida. Em uma equipe de ética hospitalar, é esperado que cada área possa contribuir com o debate a partir de sua especificidade, a fim de enriquecer o todo. Cria-se, dessa maneira, um trabalho em rede voltado ao cuidado.

Outro elemento importante na rede de apoio é o grupo de ajuda para compartilhar os medos e anseios de cada fase da transplantação. A solidariedade do grupo é importante, bem como o aspecto da aprendizagem mútua sobre as questões relacionadas à transplantação. O encontro com pessoas de diferentes fases também é enriquecedor, pois perguntas e respostas encontram exemplos concretos de vida. Assim, o texto do Bom Samaritano é capaz de revelar a importância do trabalho em equipe para que o restabelecimento da pessoa necessitada possa ocorrer da melhor forma possível. Isso significa que é necessário também saber reconhecer o momento de receber auxílio.

4.6.2 – A mulher hemorrágica, Marcos 5.25-34

A escolha do segundo texto ocorre pelo exemplo de força e coragem fornecido pela mulher hemorrágica, em Marcos 5. 25-34. A mulher hemorrágica, mesmo doente há

bastante tempo - o texto menciona 12 anos, portanto enfraquecida, - enfrenta a multidão em torno de Jesus porque acredita que apenas ao tocar a sua veste pode curar-se. Aqui, a intenção não é relacionar o milagre com os transplantes, na perspectiva de uma solução mágica. A intenção é ressaltar a persistência da mulher em busca da cura.

Em vários lugares deste trabalho, foi mencionada a necessidade de que o receptor de um órgão procure *aderir* ao tratamento. Como se viu anteriormente, essa pessoa somente poderá receber um órgão caso manifeste por escrito sua vontade e demonstrá-la em ações. Isso significa tomar os medicamentos corretamente, ir às consultas marcadas, seguir as recomendações médicas em relação aos demais cuidados, como alimentação, higiene, etc.

Lothar Hoch, ao refletir sobre crises pessoais e suas dinâmicas, ressalta a importância da pessoa estabelecer um “autocontato” com o que dói e perturba. “Em outras palavras, por maior que seja a crise que uma pessoa esteja enfrentando, é necessário que ela assuma a sua parcela de responsabilidade na solução do problema.”²⁵¹ Cabe ao terapeuta ou aconselhador pastoral motivar a pessoa em crise para a adesão ao tratamento, o que significa não esperar soluções mágicas.

Entende-se por soluções mágicas a expectativa de resolução do problema por parte do profissional (da saúde, da psicologia, do aconselhamento) sem que a pessoa em crise necessite se envolver ativamente. Assumir a situação de crise significa deixar-se envolver pelos desafios conseqüentes da crise, refletindo sobre os aspectos físicos e existenciais referentes à fragilidade da vida e aos limites que a condição humana impõe. A mulher hemorrágica é um exemplo de adesão na busca de soluções para o seu problema.

No caso dos transplantes, a adesão ao tratamento significa disciplina tanto antes da cirurgia quanto depois, pois a vida passa a depender desta disciplina. A palavra *disciplina*

²⁵¹ Lothar HOCH, *A crise pessoal e sua dinâmica*, p. 43.

pode ser traduzida por *vontade de viver*. Se a pessoa possui vontade de viver, a disciplina exigida pela medicina dos transplantes será seguida da melhor maneira possível. Por outro lado, pode tornar-se por demais pesada, caso a pessoa não possua mais vontade de viver. Por isso, o acompanhamento terapêutico é necessário, como afirma Traugott Roser. Segundo Hoch, esse acompanhamento pode ser fundamental na motivação para a pessoa aderir ao tratamento.

A mulher hemorrágica enfrentou não apenas a multidão, mas também a discriminação de estar impura, devido à sua hemorragia. Na compreensão do mundo judaico daquela época, tudo que ela tocasse também se tornaria impuro. Portanto, a coragem demonstrada pela mulher não diz respeito apenas aos seus limites físicos (debilidade causada pela doença), mas também aos preconceitos religiosos que a discriminavam. Ela sabia o que queria e foi em busca da cura, assumindo sua condição. Para isso, precisou enfrentar seus medos.

Quando Jesus pergunta: *Quem foi que tocou na minha roupa?*, ela enfrenta novamente uma situação de medo, pois não esperava ser descoberta em seu ato de coragem. Mais uma vez, ela se recobra e enfrenta a situação, assumindo seus atos. Essa parte do texto bíblico pode ser utilizada como uma metáfora dos medos e anseios despertados nas diferentes fases do transplante de órgãos. As pessoas envolvidas também precisam enfrentar medos para que o transplante possa ocorrer. Estes geralmente se referem a receios quanto à mudança das relações familiares, mudança de papéis, preocupações financeiras, questões relacionadas à identidade, perguntas relacionadas à morte e à vida, e inúmeros outros.

Também aqui o acompanhamento terapêutico é necessário para que os medos e anseios sejam devidamente trabalhados. A atitude de força e clareza da mulher hemorrágica em busca de cura pode servir como ilustração: grande parte do sucesso no transplante de órgãos depende da própria pessoa que necessita de um órgão. É em torno

dessa necessidade que a pesquisa, o desenvolvimento tecnológico da medicina de transplantação, a retirada de órgãos, a legislação e a estrutura do cuidado (terapêutico, médico e do aconselhamento) estão relacionados. Se o próprio receptor não estiver aberto a esse apoio, nada poderá ser feito.

4.7 – Conclusão

O quarto capítulo procurou desenvolver algumas possíveis contribuições do Aconselhamento Pastoral para o debate sobre o conceito de pessoa, a partir do tema dos transplantes de órgãos e tecidos. Para tanto, foram utilizados os 4 casos relatados no primeiro capítulo. Na perspectiva do aconselhamento, a pessoa que necessita de um órgão é compreendida como um ser dotado de corpo, que possui medos e anseios, de acordo com cada fase do processo de transplantação.

Contemporaneamente, a compreensão pastoral sobre a pessoa não mais se baseia na tradição que entende o corpo e a mente (espírito) como entidades dicotômicas, em cuja perspectiva o corpo é desprezado em favor do espírito. O capítulo procurou enfatizar o aspecto corporal na definição da pessoa, valorizando sua integralidade. A percepção do corpo é fundamental quando se trata de pessoas que estão em fase de recuperação de alguma cirurgia na UTI, pois a comunicação verbal, muitas vezes, é impedida pela respiração artificial, o que transforma o próprio corpo em veículo de comunicação. A temperatura do corpo e o movimento dos olhos podem, por exemplo, transformar-se em signos que passam a ser compartilhados entre a pessoa hospitalizada e o clínico pastoral.

Além disso, deve-se ressaltar que o próprio transplante ocorre no corpo. Visto que, afinal de contas, é a materialidade física da pessoa que permite sua existência no tempo e no espaço, o corpo torna-se especialmente importante no contexto dos tratamentos e cuidados médicos consequentes de qualquer cirurgia. Nesse momento, o aspecto físico da

pessoa encontra sua maior evidência, pois os medos são gerados pela condição física, que passa a determinar a percepção do mundo e as relações familiares.

As relações afetivas familiares também se manifestam através dos cuidados com o corpo. No processo da transplantação, o corpo familiar passa por um processo de reorganização em função de um de seus membros, que se encontra fragilizado. O cuidado e o respeito pelo corpo de familiares, no Brasil, motivou a modificação da lei nº 9.434, referente à doação presumida. A nova lei, nº 10.211, delega, à família, a palavra final sobre a doação de órgãos. Portanto, pode-se concluir que o corpo, na cultura brasileira, é compreendido também e principalmente a partir das relações familiares, especialmente quando o assunto é transplantação.

CONCLUSÃO

Frente às mais avançadas inovações tecnológicas na área médica, o ser humano contemporâneo passa a se defrontar com inúmeras questões éticas, algumas delas, relativas à própria identidade. Nesse contexto extremamente frutífero de inovações e questionamentos, várias disciplinas dedicadas ao estudo humanístico são desafiadas a refletir sobre quem é a pessoa que se define como o objeto de investigação dessas disciplinas. O Aconselhamento Pastoral, na medida em que se ocupa da pessoa em seu sofrimento, sente-se especialmente desafiado por essa nova realidade.

O tema dos transplantes de órgãos e tecidos está diretamente relacionado com a questão da identidade, pois, em primeiro lugar, confronta a pessoa com a pergunta pela vida e pela morte. Contudo, seu maior impacto reside no fato de alterar a percepção que se possui acerca de si próprio: a possibilidade de transplantar partes do corpo de uma pessoa para outra – impensável há pouco mais de 20 anos – gera questionamentos relativos ao reconhecimento do semelhante enquanto morto (como no caso da morte encefálica). Ainda pode ser considerado o impacto da identidade do doador sobre a identidade do receptor e a possibilidade de exploração do corpo humano para fins de comércio ilegal, entre inúmeras outras questões.

Do ponto de vista filosófico, há diferentes *conceitos* sobre *pessoa*. Essa pluralidade permite caracterizar a pessoa a partir de uma unidade física pertencente à espécie *homo sapiens sapiens*, como um ser dotado de capacidade de raciocínio, o que lhe permite agir moralmente. Também permite defini-lo como um ser de relações sociais e afetivas. No entanto, as diferentes ênfases conceituais ainda não permitem uma síntese. Por isso, é apropriado abordar a questão no plural: *conceitos* de pessoa, e não no singular, *conceito* de pessoa.

Apesar da pluralidade conceitual no campo filosófico, a Teologia Prática compreende a pessoa de forma integral. Enquanto imagem e semelhança de Deus, a pessoa não é vista em partes, mas é percebida como um todo integrado pelos aspectos físico, emocional, espiritual, cultural, sexual e racional. A compreensão dos diferentes aspectos da pessoa é fundamental para uma percepção integral.

Compreender a pessoa como imagem e semelhança de Deus, no tema da transplantação, significa abordar os diferentes aspectos envolvidos nas fases do transplante de órgãos e tecidos. Por um lado, tais aspectos incluem as questões individuais do corpo, do medo, dos sentimentos, dos anseios. Por outro, estão relacionados a questões familiares e sociais de organização e cuidados. Dessa forma, o Aconselhamento Pastoral compreende a pessoa como uma unidade congruente e procura, em sua prática, acompanhar e solidarizar-se com a pessoa em uma percepção integral.

O Aconselhamento Pastoral procura conhecer os medos e anseios de cada fase do transplante, a fim de desenvolver um acompanhamento com maior qualidade, tanto na comunidade quanto no hospital. Pois, como se percebe, as novas possibilidades de vida geradas através do desenvolvimento tecnológico também suscitam novos sofrimentos. Compreende-se, assim, que o conhecimento interdisciplinar gerado pelo encontro entre a medicina, o direito e a filosofia, a partir do tema abordado, enriquece a prática pastoral.

Nesse contexto, uma das principais conclusões da presente pesquisa refere-se ao fato de que o aconselhador pastoral deve, antes de tudo, informar-se sobre o próprio fenômeno com o qual pretende trabalhar. Por isso, o estudo de casos se evidenciou como de fundamental importância, pois permitiu uma aproximação da realidade a partir de fatos e preocupações concretas. Além disso, também é necessário que o aconselhador pastoral participe do debate filosófico encetado pela Bioética sobre o conceito da pessoa. Nesse sentido, como já foi afirmado, constatou-se que há uma pluralidade de conceitos, oriundos de diferentes correntes filosóficas.

Apesar de não ser possível elaborar um conceito único de pessoa, sob a luz da filosofia, a prática concreta da transplantação guia-se pela legislação. Por essa razão, o Aconselhamento Pastoral também deve se inteirar das questões legais implicadas na transplantação: o respaldo legal orienta a prática da transplantação. Por fim, após o estudo interdisciplinar, é de capital importância que o Aconselhamento Pastoral apresente sua contribuição específica para o debate.

Nesse contexto, pode-se dizer que o Aconselhamento Pastoral pretende valorizar a pessoa em sua integralidade. Uma de suas principais contribuições é solidarizar-se com as pessoas envolvidas em um processo de transplantação, em suas diferentes fases, oferecendo-lhes apoio através de visitação, integração comunitária em grupos, suporte para a família. O Aconselhamento não pretende utilizar a situação de fragilidade para realizar proselitismo, pois entende que o respeito para com a fé e a religiosidade de cada um é de fundamental importância. Antes, procura fortalecer o trabalho ecumênico, junto aos pacientes e aos demais religiosos que trabalham na instituição hospitalar.

Além disso, o Aconselhamento Pastoral possui a intenção de realizar uma releitura bíblica de textos que possam promover uma reflexão atualizada sobre as matrizes do pensamento religioso. A reinterpretação de alguns textos bíblicos pode auxiliar a reflexão sobre o transplante e seus dilemas junto à família e à sociedade. Por fim, cabe ao

Aconselhamento Pastoral acompanhar as pessoas diante do sofrimento, confortando, ouvindo e, também, dialogando sobre as inquietações teológicas referentes à morte, ao perdão e ao transcendente.

Dessa forma, o Aconselhamento Pastoral apresenta uma contribuição específica para o debate sobre o conceito de pessoa no tema dos transplantes de órgãos e tecidos, desenvolvendo uma espiritualidade baseada no diálogo, no respeito pela autonomia e pela liberdade. A promoção da espiritualidade, no contexto da Bioética, volta-se para o estudo de temas específicos, a fim de informar, questionar e solidarizar-se com o próximo na promoção da vida em abundância. Por isso, o debate sobre o conceito de pessoa, hoje, é tarefa fundamental, pois o contexto da Bioética traz novos desafios à vivência da espiritualidade e à prática pastoral.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BIBLIOGRAFIA BÁSICA

AMMISCHT-QUINN, R., JUNKER-KENNY, M. & TAMEZ, E. Editorial. In: _____. O discurso da dignidade humana. *Concilium*, Petrópolis, v. 2, n. 300, p. 5 (165) - 8 (168), 2003.

AMMISCHT-QUINN, R. Quem possui dignidade intocável? O ser humano, a máquina e a dignidade. In: AMMISCHT-QUINN, R., JUNKER-KENNY, M. & TAMEZ, E. O discurso da dignidade humana. *Concilium*. Petrópolis, v. 2, n. 300, p. 31 (191) - 44 (204), 2003.

ARISTÓTELES. *Da alma (de anima)*. Lisboa: Ed. 70, 2001.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS. www.abto.org.br. 28 junho 2006.

BAÚ, M. K. Direito e Bioética. O princípio do respeito à autonomia da vontade de pessoa como fundamento do consentimento informado. In: CLOTET, J. FEIJÓ, A. & OLIVEIRA, M. G. *Bioética*, uma visão panorâmica. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2005, p. 175 – 183.

BAYHUBER, H. & KULL, Ulrich. *Linder Biologie*. Hannover: Schroedel Verlag GmbH, 1998.

BEAUCHAMP, T. L. & CHILDRESS, J. F. *Princípios de ética biomédica*. São Paulo: Loyola, 2002, 4. ed.

BÖSEBECK, D. Medizinische Praxis der Organtransplantation: zum Problem der Verteilungsgerechtigkeit. In: HILDT, E. & HEPP, B. *Organtransplantationen: Heteronome Effekte in der Medizin*. Stuttgart; Leipzig: Hirzel, 2000, p. 50 – 54.

- BRAKEMEIER, G. *O ser humano em busca de identidade*, contribuições para uma antropologia teológica. São Leopoldo, São Paulo: Sinodal, Paulus, 2002.
- BUSCH, R. (et all.). *Grüne Gentechnik ein Bewertungsmodell*. München: Herbert Utz, 2002.
- CAMARGO, L. Vida longa ao transplante. *Zero Hora*, Porto Alegre, 7 de janeiro de 2006. Caderno Vida, p. 4-5.
- CATÃO, M. do Ó. *Biodireito: transplantes de órgãos humanos e direitos de personalidade*. São Paulo: Madras, 2004.
- CAYGILL, H. *Dicionário Kant*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2000.
- CLOTET, J. *Bioética, uma aproximação*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003.
- CLOTET, J.; FRANCISCONI, C. F.; org. GOLDIM, J. R. *Consentimento informado e a sua prática na assistência e pesquisa no Brasil*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2000.
- DINIZ, D. & GUILHEM, D. *O que é Bioética?* São Paulo: Brasiliense, 2002. Coleção Primeiros Passos.
- _____. *Feminismo, bioética e vulnerabilidade*. In: Revista de Estudos Feministas. Florianópolis: Mulheres, ano 8, 1º semestre 2000, p. 237-244.
- DÜWELL, M. Utilitarismus und Bioethik: Das Beispiel von Peter Singers Praktischer Ethik. In: Düwell, M. & STEIGLEDER, K. *Bioethik, eine Einführung*. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 2003, p. 57 – 71.
- ENGELS, E.-M. Ethische Problemstellungen der Biowissenschaften und Medizin am Beispiel der Xenotransplantation. In: ENGELS, E.-M. *Biologie und Ethik*, Stuttgart: Philipp Reclam, 1999, p. 283 – 328.
- FEIJÓ, A. Ensino e pesquisa em modelo animal. In: CLOTET, J., FEIJÓ, A. & OLIVEIRA, M. G. de. *Bioética, uma visão panorâmica*. Porto Alegre: EDIPURS, 2005, p. 21 – 35.
- FOUCAULT, M. *Vigiar e punir: nascimento da prisão*. 17 ed. Petrópolis: Vozes, 1998.
- _____. *História da sexualidade*. V. 1: A vontade de saber. 12 ed. Rio de Janeiro: Graal, 1997.
- FRATTALONE, R. "Pessoa". In: *Dicionário de Bioética*. São Paulo: Santuário, 2001, p. 837-844.
- FRÖR, P. *Seelsorge bei Menschen unmittelbar nach Organtransplantation*. Arbeitssitzung der DPG-Arbeitsgemeinschaft. Göttingen, 2002. Palestra não publicada.

GEWIRTH, A. *Reason and morality*. Chicago; London: The University of Chicago Press, 1978.

GOLDIM, J. R. *Aspectos éticos dos transplantes de órgãos*. www.bioetica.ufrgs.br. 15 março 2006.

_____. *Consentimento presumido para doação de órgãos, a situação brasileira*. www.bioetica.ufrgs.br. 15 março 2006.

_____. *Animais transgênicos*. www.bioetica.ufrgs.br. 20 junho 2006.

_____. *Caso Baby Fae*. www.bioetica.ufrgs.br. 20 junho 2006.

_____. *Roteiro para abordagem de casos em bioética clínica*. www.bioetica.ufrgs.br. 21 março 2006.

GOLDIM, J. R. & FRANCISCONI, C. F. *Comitês de bioética*. www.bioetica.ufrgs.br. 21 março 2006.

_____. *Os comitês de ética hospitalar*. www.bioetica.ufrgs.br. 20 março 2006.

GUGGENBERGER, A. "Pessoa". In: FRIES, H. *Dicionário de Teologia*, v. 4. São Paulo: Loyola, 1970, p. 239-252.

HAMMER, C. Xenotransplantation aus medizinischer Sicht. HILDT, E. & HEPP, B. *Organtransplantationen: Heteronome Effekte in der Medizin*. Stuttgart; Leipzig: Hirzel, 2000, p. 120 – 127.

HANIEL, Anja, RENTORFF, Trutz & WINNACKER, Ernst-Ludwig. Zur ethische Beurteilung der Xenotransplantation. In: BUSCH, Roger. ForumTTN. München: Herbert UTZ Verlag GmbH, Maio 2000, n° 3, p. 51-65.

HANIEL, Anja. Ethische Aspekte der Xenotransplantation. In: HILDT, Elisabeth & HEPP, Barbara. *Organtransplantationen, Heteronome Effekte in der Medizin*. Leipzig: Hirzel Verlag, 2000, p. 128-138.

HASEGAWA, A. Transplante de órgãos e tecidos: implicações éticas. In: SIQUEIRA, J. E.; PROTA, L. & ZANCANARO, L. (orgs.). *Bioética: estudos e reflexões 2*. Londrina: Ed. UEL, 2001. Cadernos de Bioética, v. 2, p. 243-270.

HOCH, L. C. Comunidade terapêutica, em busca duma fundamentação eclesiológica do aconselhamento pastoral. In: SCHNEIDER-HARPPRECHT, C. *Fundamentos teológicos do aconselhamento pastoral*. São Leopoldo: Sinodal, 1998, p. 21-33.

_____. A crise pessoal e sua dinâmica: uma abordagem a partir da psicologia pastoral. In: SCHEUNEMANN, A. V. & HOCH, L. C. *Redes de apoio na crise*. São

Leopoldo: Escola Superior de Teologia; Associação Brasileira de Aconselhamento (ABAC), 2003, p. 31-44.

HÜBENTHAL, C. Die etische Theorie von Alan Gewirth und ihre Bedeutung für die Bioethik. In: Düwell, M. & STEIGLEDER, K. *Bioethik*, eine Einführung. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 2003, p. 120 – 135.

JUNGES, J. R. *Bioética*, perspectivas e desafios. São Leopoldo: Unisinos, 1999.

KALITZKUS, V. *Leben durch den Tod*, die zwei Seiten der Organtransplantation. Eine medizinethologische Studie. Frankfurt-New York: Campus Verlag, 2003.

KANT, I. *Fundamentação da metafísica dos costumes*. Lisboa: Ed. 70, 2002.

KLESSMANN, M. Zur Ethik des Leibes – am Beispiel des Körperschemas. In: KLESSMANN, M. & LIEBAU, I. *Leiblichkeit ist das Ende der Werke Gottes*, Körper, Leib, Praktische Theologie. Göttingen: Vandenhoeck und Ruprecht, 1997, p. 80-90.

KUNZMANN, P. Person – die entscheidende Instanz in bioethischen Debatten? In: BUSCH, R. J. *FORUMTTN*, Munique: Herbert UTZ, v. 13, p. 17 – 32, 2005.

LAMPE, E.-J. "Person". In: *Lexikon der Bioethik*. Gütersloh: Gütersloh Verlag, 1998, 5-12.

LEITE, R. de C. C. Transplantes de órgãos e tecidos e direitos da personalidade. São Paulo: J. de Oliveira, 2000.

LEPARGNEUR, H. *Bioética, novo conceito*. A caminho do consenso. São Paulo: CEDAS, Loyola, 1996.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. www.saude.gov.br. 20 junho 2006.

MONTEFIORE, A. "Identidade moral, a identidade moral e a pessoa". IN: CANTO-SPERBER, M. *Dicionário de ética e filosofia moral*. São Leopoldo: Unisinos, 2003, p. 776-782.

MORA, J. F. "Pessoa". In: *Dicionário de Filosofia*, Tomo III. São Paulo: Loyola, 2001, p. 2261-2265.

MÜLLER, M. & VOSSENKUHL, W. "Persona". In: KRÜGER, H. Et all. *Conceptos fundamentales de filosofía*, Tomo III. Barcelona: Herder, 1979, p. 66-79.

NÖTH, W. *Handbook of semiotics*. Bloomington; Indianapolis: Indiana University Press, 1990.

ODUNCU, F. *Hirntod und Organtransplantation*, medizinische, juristische und ethische Fragen. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 1998.

PESSINI, L. & BARCHIFONTAINE, C. P. *Problemas atuais de Bioética*. São Paulo: Loyola, São Camilo, 2002.

REALE, G. & ANTISERI, D. *História da filosofia*. Antigüidade e Idade Média. São Paulo: Paulus, 1990, v. 1, 6^o ed., Coleção Filosofia.

_____. *D. História da filosofia*. Do humanismo a Kant. São Paulo: Paulus, 1990, v. 2, 5^o ed., Coleção Filosofia.

REISS, J. Hirntod. Der einsame Neurologe na der kulturellen Schnittstelle verschiedener Pressure Groups. In: HILDT, E. & HEPP, B. *Organtransplantationen, Heteronome Effekte in der Medizin*. Leipzig: Hirzel Verlag, 2000, p. 85 – 95.

ROSER, T. *Zeuge des Lebens: zur Funktion der Seelsorge bei Organempfängern*, zwischen Systembindung und Herausforderung. Göttingen, 2002. Palestra não publicada.

_____. Ethik in der Klinikseelsorge, neue Herausforderung der Seelsorgelehre. In: BUSCH, R. & KNOEPFFLER, N. (Hrsg.). *Grenzen überschreiten*, Festschrift zum 70. Geburtstag von T. Rendtorff. München: Herbert Utz, 2001, p. 77 – 89.

_____. „Spiritual care“, Seelsorge in der Palliativmedizin. In: KLESSMANN, M. & POHL-PATALONG, U. *Praktische Theologie*, Zeitschrift für Praxis in Kirche, Gesellschaft und Kultur, Neue Perspektiven in der Seelsorge, Basel, n. 4, p. 269 – 276, 4-2005.

SANTAELLA, L. *Culturas e artes do pós-humano*. Da cultura das mídias à cibernética. São Paulo: Paulus, 2003.

SCHLICH, T. *Transplantation*, Geschichte, Medizin, Ethik der Organverpflanzung. München: Beck, 1998.

SCHNEIDER-HARPPRECHT, Christoph. Ethisch-moralische Kompetenz in der Seelsorge. In: SCHNEIDER-HARPPRECHT & ALLWINN, S. (Hg.). *Psychosoziale Dienste und Seelsorge im Krankenhaus*, eine neue Perspektive der Alltagsethik. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 2005, p. 175-201.

_____. Das Profil der Seelsorge im Unternehmen Krankenhaus. In: SCHNEIDER-HARPPRECHT & ALLWINN, S. (Hg.). *Psychosoziale Dienste und Seelsorge im Krankenhaus*, eine neue Perspektive der Alltagsethik. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 2005, p. 150-174.

_____. Sterben im Krankenhaus – eine Bestandsaufnahme. In: SCHNEIDER-HARPPRECHT & ALLWINN, S. (Hg.). *Psychosoziale Dienste und Seelsorge im Krankenhaus*, eine neue Perspektive der Alltagsethik. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 2005, p. 105-130.

_____. Leib-Sorge? Die Wiederentdeckung des Leibes in der Seelsorge. In: SCHNEIDER-HARPPRECHT & ALLWINN, S. (Hg.). *Psychosoziale Dienste und Seelsorge im Krankenhaus*, eine neue Perspektive der Alltagsethik. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 2005, p. 202-222.

_____. *Como acompanhar doentes*. São Leopoldo: Sinodal, 1994. (Coleção Crer e viver).

SINGER, P. Is the sanctity of life ethic terminally ill? In: KUHSE, H. & SINGER, P. *Bioethics*, an anthology. Oxford: Blackwell Publishers, 2001, p. 292-301.

_____. O que há de errado em matar? In: SINGER, P. *Vida ética*, os melhores ensaios do mais polêmico filósofo da atualidade. Rio de Janeiro: Ediouro, 2002, p. 161 – 185.

_____. *Ética Prática*. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

STRECKER, J. Körperorientierte und kreative Methoden in der Seelsorge. IN: POHL-PATALONG, U. & MUCHLINSKY, F. *Seelsorge im Plural*. Perspektiven für ein neues Jahrhundert. Hamburg: E. B. Verlag, 1999, p. 153-166.

TEIXEIRA, Joaquim de Souza. "Pessoa". IN: Logos, enciclopédia Luso-Brasileira de Filosofia, v. 4, Ed. Verbo, p. 95-120 – EST.

VALADIER, P. A pessoa em sua dignidade. In: AMMICHT-QUINN, R., JUNKER-KENNY, M. & TAMEZ, E. O discurso da dignidade humana. *Concilium*. Petrópolis: Vozes, p. 45 (205) - 53 (213), 2003-2.

VALLS, A. L. M. *Da ética à Bioética*. Petrópolis: Vozes, 2004.

_____. *O que é ética?* São Paulo: Brasiliense, 9º ed, 1994. (Coleção Primeiros Passos).

VEATCH, R. *Transplantation ethics*. Washington: Georgetown University Press, 2000.

_____. *The basics of bioethics*, New Jersey: Prentice Hall, 2000.

VERSPIEREN, P. A dignidade nos debates políticos e bioéticos. In: AMMICHT-QUINN, R., JUNKER-KENNY, M. & TAMEZ, E. O discurso da dignidade humana. *Concilium*. Petrópolis, v. 2, n. 300, p. 9 (169) - 19 (179), 2003.

VILLA, M. Moreno. "Pessoa". IN: Dicionário de pensamento contemporâneo. São Paulo: Paulus, 2000, p. 594-601.

WALKER, B. A bexiga de laboratório, médicos conseguem reconstruir o órgão usando as células dos próprios pacientes. *Veja*, São Paulo, ano 39, nº 14, p. 116, abril 2006.

WESTPHAL, E. R. *O oitavo dia*, na era da seleção artificial. São Bento do Sul: União Cristã, 2004.

_____. *Brincando no paraíso perdido*. As estruturas religiosas da ciência. São Bento do Sul: União Cristã, 2006.

ZABOROWSKI, H. Wie machbar ist der Mensch? Die Würde der Person und die Grenzen der Machbarkeit. In : ZABOROWSKI, H. (org). *Wie machbar ist der Mensch?* Eine philosophische Orientierung. Mainz: Matthias-Grünwald, 2003, p. 9-25.

ZIMMERMANN-ACKLIN, M. Tugendethische Ansätze in der Bioethik. In: Düwell, M. & STEIGLEDER, K. *Bioethik*, eine Einführung. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 2003, p. 200-210.

BIBLIOGRAFIA COMPLEMENTAR

ACH, J. S. & RUNTENBERG, C. *Bioethik: Disziplin und Diskurs*, zur Selbstaufklärung angewandter Ethik. Frankfurt-New York: Campus Verlag, 2002.

ACH, J. S. Anmerkungen zur Ethik der Organtransplantations. In: DÜWELL, M. & STEIGLEDER, K. *Bioethik*, eine Einführung. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 2003, p. 276-283.

ALMEIDA, M. de & MUÑOZ, D. R. Doação e Transplante de órgãos e tecidos. In: SEGRE, M. & COHEN. *Bioética*, São Paulo: Edusp, 2002, 3. ed., p. 149-159.

ALLWINN, S. Krankheitsbewältigung als individueller, interaktiver und sozialer Prozess. In: SCHNEIDER-HARPPRECHT & ALLWINN, S. (Hg.). *Psychosoziale Dienste und Seelsorge im Krankenhaus*, eine neue Perspektive der Alltagsethik. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 2005, p. 17-104.

AKASHE-BÖHME, F. & BÖHME, G. *Mit krankheit leben*, von der Kunst, mit Schmerz und Leid umzugehen. München: C. H. Beck, 2005.

ANGSTWURM, H. Der Hirntod als sicheres Todeszeichen. In: DÜWELL, M. & STEIGLEDER, K. *Bioethik*, eine Einführung. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 2003, p. 291-297.

ARIÈS, P. *História da morte no Ocidente*, da Idade Média aos nossos dias. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.

ARRUDA, L. C. R. Autonomia kantiana: a maioria do gênero humano. In: *Cadernos Adenauer*, Bioética. Rio de Janeiro, n. 1, p. 131-137, 2002.

- AZEVEDO, M. A. O. De. *Bioética Fundamental*. Porto Alegre: Tomo, 2002.
- BALTHASAR, H. U. von. Zum Begriff der Person. In : ZABOROWSKI, H. (org). *Wie machbar ist der Mensch? Eine philosophische Orientierung*. Mainz: Matthias-Grünewald, 2003, p. 27-38.
- BAYERTZ, K. Die Menschliche Natur und ihr moralischer Status. In: BAYERTZ, K. (Hrsg.). *Die Menschliche Natur, welchen und wieviel Wert hat sie!* Paderborn: Mentis, 2005, p. 9-31.
- BLUMSTEIN, J. F. Legalizing payment for transplantable cadaveric organs. In: KUHSE, H. & SINGER, P. *Bioethics, an anthology*. Oxford: Blackwell Publishers, 2001, p. 390-398.
- BRAUN, K. *Menschenwürde und Biomedizin*. Zum philosophischen Diskurs der Bioethik. Frankfurt, New York: Campus, 2000.
- BROCK, D. W. Truth or consequences: the role of philosophers in policy-making. In: KUHSE, H. & SINGER, P. *Bioethics, an anthology*. Oxford: Blackwell Publishers, 2001, p. 587-590.
- CAPLAN, A. L. Is xenografting morally wrong! In: KUHSE, H. & SINGER, P. *Bioethics, an anthology*. Oxford: Blackwell Publishers, 2001, p. 404-411.
- CLOTET, J. (org.) *Sobre Bioética e Robert M. Veatch: textos*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2001.
- COHEN, C. & FERRAZ, F. C. Direitos humanos ou ética das relações. In: SEGRE, M. & COHEN, C. *Bioética*. São Paulo: Edusp, 2002, 3. ed.
- COMPARATO, F. K. *Ética, direito, moral e religião no mundo moderno*. São Paulo: Cia. Das Letras, 2006.
- DABROCK, P., KLINNERT, L. & SCHARDIEN, S. *Menschenwürde und Lebensschutz*, Herausforderungen theologischer Bioethik. Gütersloh: 2004.
- DINIZ, D. & VÉLEZ, A. C. G. Bioética Feminista: a emergência da diferença. In: *Revista de Estudos Feministas*. Florianópolis: Mulheres, ano 6, 2º semestre 1998, p. 255-263.
- ENGELS, E.-M. Natur- und Menschenbilder in der Bioethik des 20. Jahrhunderts. Zur Einführung. In: ENGELS, E.-M. *Biologie und Ethik*, Stuttgart: Philipp Reclam, 1999, p. 7-42.
- GLOVER, J. The sanctity of life. In: KUHSE, H. & SINGER, P. *Bioethics, an anthology*. Oxford: Blackwell Publishers, 2001, p. 193-202.

HAKER, H. Feministische Bioethik. In: DÜWELL, M. & STEIGLEDER, K. *Bioethik*, eine Einführung. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 2003, p. 168-183.

HARRIS, J. The value of life. In: KUHSE, H. & SINGER, P. *Bioethics*, an anthology. Oxford: Blackwell Publishers, 2001, p. 365-373.

HILDT, E. Hängt die Identität des Menschen von der Identität des Gehirns ab? Zur Problematik von Hirngewebe-transplantationen. In: ENGELS, E.-M. *Biologie und Ethik*. Stuttgart: Philipp Reclam, 1999, p. 257-282.

HUBER, W. *Der gemachte Mensch*, christlicher Glaube und Biotechnik. Berlin: Wichern, 2002.

KARJALAINEN, J.-M. Justice, dignity, autonomy: a letter to an old friend on the quality of life. In: MORTENSEN, V. *Life and death*, moral implications of biotechnology. Geneva: WCC Publications, 1995, p. 71-85.

KETTNER, M. Humanismus, Transhumanismus und die Wertschätzung der Gattungsnatur. In: BAYERTZ, K. (Hrsg.). *Die Menschliche Natur*, welchen und wieviel Wert hat sie! Paderborn: Mentis, 2005, p. 73-96.

KNOEPFFLER, N. Menschenwürde als regulatives Prinzip in bioethischen Konfliktfällen. In: BUSCH, R. & KNOEPFFLER, N. (Hrsg.). *Grenzen überschreiten*, Festschrift zum 70. Geburtstag von T. Rendtorff. München: Herbert Utz, 2001, p. 53-75.

KÖRTNER, U. H. J. *Unverfügbarkeit des Lebens!* Grundfragen der Bioethik und der medizinische Ethik. Germany: Neukirchener, 2004.

MORENO, J. D. Ethics consultation as moral engagement. In: KUHSE, H. & SINGER, P. *Bioethics*, an anthology. Oxford: Blackwell Publishers, 2001, p. 576-582.

PEGORARO, O. A. *Ética e Bioética*, da subsistência à existência. Petrópolis: Vozes, 2002.

PIÑEIRO, W. E. O princípio bioética da autonomia e sua repercussão e limites jurídicos. *Cadernos Adenauer*, Bioética. Rio de Janeiro, n. 1, p. 113-129, 2002.

PITHAN, L. H. O consentimento informado como exigência ética e jurídica. In: CLOTET, J. FEIJÓ, A. & OLIVEIRA, M. G. *Bioética*, uma visão panorâmica. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2005, p. 135-152.

PÖLTNER, G. *Grundkurs Medizin-Ethik*. Wien: Facultas, 2002.

QUANTE, M. & VIETH, A. Welche Prinzipien braucht die Medizinethik! Zum Ansatz von Beauchamp und Childress. In: DÜWELL, M. & STEIGLEDER, K. *Bioethik*, eine Einführung. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 2003, p. 136-151.

- RIXEN, S. Ist die Hirntodkonzeption mit der Ethik des Grundgesetzes vereinbar? Anmerkungen zum offenen Menschenbild des Grundgesetzes. In: ENGELS, E.-M. *Biologie und Ethik*, Stuttgart: Philipp Reclam, 1999, p. 346-378.
- ROBRA, K. *Und weil der Mensch Person ist...* Person-Begriff und Personalismus im Zeitalter der (Welt-)Krisen. Essen: Die Blaue Eule, 2003.
- ROETZ, H. Der Streit um die menschliche Natur. Das Beispiel China. In: BAYERTZ, K. (Hrsg.). *Die Menschliche Natur*, welchen und wieviel Wert hat sie! Paderborn: Mentis, 2005, p. 117-132.
- ROUGHLEY, N. Was heisst „menschliche Natur!“ Begriffliche Differenzierungen und normative Ansatzpunkte. In: BAYERTZ, K. (Hrsg.). *Die Menschliche Natur*, welchen und wieviel Wert hat sie! Paderborn: Mentis, 2005, p. 133-156.
- SHAW, A. B. In defence of ageism. In: KUHSE, H. & SINGER, P. *Bioethics*, an anthology. Oxford: Blackwell Publishers, 2001, p. 374-379.
- SIEGLER, M. Ethics committees: decisions by bureaucracy. In: KUHSE, H. & SINGER, P. *Bioethics*, an anthology. Oxford: Blackwell Publishers, 2001, p. 583-586.
- SIEP, L. *Konkrete Ethik*, Grundlagen der Natur- und Kulturethik. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag, 2004.
- STEIGLEDER, K. Kasuistische Ansätze in der Bioethik. In: DÜWELL, M. & STEIGLEDER, K. *Bioethik*, eine Einführung. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 2003, p. 152-167.
- _____. Bioethik als Singular und als Plural, Die Theorie von H. Tristram Engelhardt, Jr. In: DÜWELL, M. & STEIGLEDER, K. *Bioethik*, eine Einführung. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 2003, p. 72-87.
- STOECKER, R. Sind hirntote Menschen wirklich tot! In: DÜWELL, M. & STEIGLEDER, K. *Bioethik*, eine Einführung. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 2003, 298-305.
- THURNHERR, U. *Angewandte Ethik* zur Einführung. Hamburg: Junius, 2000.
- VIETH, A. & Quante, M. Chimäre Mensch! Die Bedeutung der menschlichen Natur in Zeiten der Xenotransplantation. In: BAYERTZ, K. (Hrsg.). *Die Menschliche Natur*, welchen und wieviel Wert hat sie! Paderborn: Mentis, 2005, p. 192-218.
- WIESEMANN, C. & BILLER-ADORNO, N. Ethik der Transplantationsmedizin. In: DÜWELL, M. & STEIGLEDER, K. *Bioethik*, eine Einführung. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 2003, p. 284-290.

WIMMER, R. Ethische Aspekte des Personbegriffs. In: ENGELS, E.-M. *Biologie und Ethik*, Stuttgart: Philipp Reclam, 1999, p. 329-345.

ANEXOS

Entrevista 1

Local: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Data: 11.05.2004

1. Nome: Nadine Oliveira Clausel

2. Formou-se em medicina onde? quando?

Formei-me em medicina na Fundação Federal Faculdade Ciências Médicas em 1981, Porto Alegre.

3. Especializou-se em transplante de coração onde? quando?

Em Toronto, na Universidade de Toronto no Canadá e terminei meu pós-doutoramento lá em 1994.

4. Quais são os critérios para inclusão de um paciente na lista de transplante?

Nadine - Inclusão do ponto de vista orgânico ou psicológico?

Karen – Os critérios que você utiliza.

Nadine – É porque em transplante cardíaco, como é um transplante salvador de vida, a gente calcula através de índices clínicos o prognóstico de sobre vida com o coração doente e o prognóstico de vida com o coração transplantado. Então, critérios para transplante de coração são critérios clínicos, inicialmente, em que se coloca sobrevida do coração não transplantado versus o coração novo. Se a sobrevida com o coração doente é menor, substancialmente menor do que a do coração transplantado num período de 12 meses, o transplante, então, é indicado. Então, normalmente é um paciente que tem o que a gente chama de insuficiência cardíaca muito grave e que o prognóstico de vida deste paciente é muito limitado em 12 meses. Esta é uma visão geral do ponto de vista orgânico para definir transplante cardíaco. Não é para melhorar a qualidade de vida das pessoas, diferente de um rim, por exemplo, que tem muito aspecto de qualidade, sai da hemodiálise, mas não é necessariamente um transplante salvador de órgãos, porque se continuar na máquina, não morre. O coração, se ele parar de funcionar, não tem o que se fazer, então, é sobrevida.

Por outro lado, talvez o que tu queiras saber um pouco, é a questão dos outros critérios para que um paciente seja um paciente elegível para ser candidato ao transplante e aí têm

os critérios psicológicos ou, pelo menos, comportamento base social, base familiar, apoio, coisas que entram no peso: hábitos de vida, para ti saber se é um paciente que tem condições de depois se cuidar bem no pós-transplante ou não. Porque ninguém vai transplantar um coração que é raro numa circunstância em que, porque condições psicológicas, familiares, sociais, de educação não vá se cuidar direito.

Karen – Condições psicológicas significa só o aspecto emocional ou também capacidade de compreensão do que está se passando?

Nadine – Tudo. Tem o aspecto emocional de lidar com o trauma do transplante. O transplante cardíaco, especialmente, é um transplante que traz muito conflito. Pode trazer muito conflito emocional pela simbologia do transplante de coração e pelo conhecimento que a pessoa tem que ter da doença e do cuidado no pós-transplante: múltiplas medicações, fazer biópsia de coração para cuidar a rejeição. (Enfim,) tem que ter uma disciplina muito grande de cuidado com a saúde, cuidados de exercício, alimentação. Tem que ter um perfil muito firme para conseguir lidar com as coisas do pós-transplante e tem que ter um suporte familiar muito grande.

5. Quais são os critérios para uma pessoa não ser incluída nestas listas?

Nadine – Não ser incluída no transplante: paciente que não apresenta um perfil psicológico, vamos dizer assim, sólido, que não tenha a percepção cognitiva do que está implicado no transplante, paciente que não tenha apoio familiar, paciente com história de alguma doença psiquiátrica, paciente que tenha história de alcoolismo, uso de drogas, são todos critérios de exclusão. Ou seja, nem entra na lista de transplante.

Karen – E quando na lista de transplante, estando clinicamente apto para o transplante, o que pode rejeitar um paciente?

Nadine – Bom, aí têm coisas do ponto de vista orgânico, que podem acontecer, quer dizer, o paciente está listado, demora para sair o transplante, coração demora seis a oito meses, aí acontece do paciente ter uma complicação médica grave, por exemplo, faz um derrame cerebral, aparece um câncer, está fora da lista. Coisas que organicamente indicam que o paciente perdeu a condição clínica, porque está comprometido em outro órgão do organismo: acidente vascular, entra em uma situação de insuficiência renal. Bom, este é um paciente que já não tem mais condição clínica, (então) tem que sair da lista.

E, por outro lado, algum paciente que durante o tempo de listagem, está listado, demonstra não ter a estrutura necessária para o pós-transplante. Pode tirar a qualquer momento um paciente da lista.

Karen – E qual é esta disciplina?

Nadine – Paciente que não vem à consulta, paciente que não faz os exames adequadamente, paciente que não toma seus remédios adequadamente. Em uma avaliação inicial pareceu que estava tudo bem, que era um paciente que fez as avaliações, todo mundo ficou satisfeito. E aí a gente segue acompanhando o paciente, porque ele tem que voltar para as consultas, enquanto não transplanta ele tem que se cuidar pela condição cardíaca dele. E aí se começa a perceber que este paciente começa a não ser mais aderente ao tratamento, começa a ter um perfil de comportamento não confiável. Aí que se reúne (a equipe médica) e tira o paciente da lista. (Esta) é uma maneira de se avaliar ao longo do tempo, as vezes, tu só conhece bem o paciente meses depois.

Karen – E é aí que entra também o que você falou antes, o apoio familiar, social, etc.

Nadine – Isso, tudo isso. Tudo isso é uma avaliação dinâmica. Enquanto que para botar um paciente na lista a gente tem que estar com isso na mão, não quer dizer que em seis meses isso vai se manter na mão. As coisas podem se perder no caminho, pode se separar da mulher, pode começar a beber, entende. Coisas que podem mudar aquela coisa que a gente achou que era adequada, aquilo pode passar a ser inadequado. Então, aí que tem autonomia para se reunir, discutir com os profissionais envolvidos, psicólogos, nutricionista, fisioterapeuta, os médicos, as enfermeiras, se reúnem, e dizem: bom, o seu fulano começou a mudar aqui, ali, algumas coisas, vamos tirar da lista.

Karen – E é conversado com o paciente ou simplesmente é comunicado?

Nadine – Não, não, isso é conversado. É conversado e traz com a conversa com a família, inclusive. Traz para a família com o paciente.

Karen – E se ele insistir...

Nadine – Não, não tem como insistir, porque a equipe é soberana.

Karen – Então a questão da autonomia deve se manifestar através do comportamento e não apenas da fala “eu quero”.

Nadine – Se não apresenta o quadro, se é consenso da equipe multidisciplinar que ele não tem mais condições de estar listado, ele vai ser deslistado, pelo menos nesta instituição. Aí ele pode dizer: ah não, então, eu vou lá no outro hospital, e vou me listar. Aí ele vai lá e passa por uma avaliação inteira. Provavelmente não vão listar, porque estas informações são passadas.

Karen – Bem chegamos ao final, muito obrigada Dra. Nadine.

Nadine – Às ordens.

Entrevista 2

Local: R. Mostardeiro, n. 333, sala 516 – Moinhos de Ventos, porto Alegre

Data: 13.05.2004

1. Nome: José de Jesus Camargo

2. Formou-se em medicina onde? quando?

Na Faculdade Federal de Medicina, UFRGS, em 1970.

3. Especializou-se em transplante de pulmão onde? quando?

O treinamento começou em Porto Alegre em um trabalho experimental que me levou a trabalhar na Clínica Meier, nos Estados Unidos, onde eu desenvolvi o resto do projeto de pesquisa em transplante de pulmão e de pulmão e coração em animais. E depois fiz um treinamento com o grupo de transplante de pulmão em Toronto, no Canadá.

4. Quais são os critérios para inclusão de um paciente na lista de transplante?

Os critérios de inclusão de paciente na lista de transplante são variáveis de órgão para órgão. Em relação ao pulmão, é considerado um candidato um paciente que tem uma doença pulmonar não cancerosa, terminal, com expectativa de vida de 2 anos sem transplante, que não responde a outros tratamentos, um paciente com idade biológica menor que 65 anos, que não tenha outras doenças associadas, que não tenha problemas emocionais, que não tenha distúrbio de comportamento, que tenha uma estrutura familiar de suporte adequado e que tenha vontade de viver. A grosso modo estes são os critérios de seleção. Nós não transplantamos paciente que esteja morrendo, ele não pode estar moribundo, tem que ter uma condição clínica de preferência ainda ambulatorial. Tem que ter um peso mantido ou pelo menos recuperável. Ele não pode ter nenhum comprometimento de órgãos que serão afetado pelas drogas preventivas da rejeição. Então não pode ter hepatite, não pode ter insuficiência renal, não pode ter doença cardíaca. Então ele é muito extensamente avaliado para mostrar que ele só não tem pulmão, o resto é normal. Quanto mais normal forem os outros órgãos, mais provável que seja bem sucedido o transplante. Se ele tiver história de câncer no passado, ele tem que ter pelo menos 3 anos de tratamento desse câncer para a gente ter certeza que ele está curado. E a questão aí é que as drogas que previnem a rejeição baixam a imunidade e se ele tiver algum resíduo de câncer ele vai explodir com as drogas que baixam a imunidade. A gente tem assim preocupação com as pessoas que usam drogas, não podem ser transplantadas. As pessoas que têm vírus HIV, não podem ser transplantadas. E têm uma série de limitações, por exemplo, se o indivíduo é tão pobre que ele more em uma casa que não tenha saneamento básico, ele não deve ser transplantado de nenhum órgão, porque ele vai morrer de infecção. Tem que ter um mínimo de suporte. E a gente vivendo num país subdesenvolvido a gente tem outras dificuldades, por exemplo, transplantar um analfabeto é um grave problema, porque ele não tem condições de auto-preservação, ele vai depender sempre de uma pessoa para ler as receitas e os cuidados e as recomendações, ele fica muito mais vulnerável que uma pessoa que tem condições de se auto-proteger. Se uma pessoa é tão pobre que não tem condições econômicas mínimas de voltar por conta própria para o centro de transplante se tiver alguma intercorrência, este é um mau candidato. Porque, se ele for depender dos órgãos públicos de transporte - isso nunca está disponível, tem uma burocracia miserável para que ele seja trazido ao hospital – e muitas vezes esse retorno ao hospital para tratar

uma intercorrência e o sucesso desse tratamento depende de quanto isso é rápido. A gente aprendeu muito nos últimos anos que o transplante de qualquer órgão, acaba sendo, por essas exigências, um procedimento eletista, porque as pessoas que não têm mínimas condições acabam morrendo de condições evitáveis, porque não tem suporte para mantê-las depois nos cuidados adequados.

Karen – Você mencionou também a questão familiar. Em que medida a família entra: questão de cuidado, de estar presente?

José – Questão de apoio, de ajuda, de suporte e é muito clara o acompanhamento dos pacientes transplantados. As pessoas que têm um bom suporte familiar, não só no sentido de ajuda ou de ajuda material, mas de suporte afetivo, as pessoas que têm razão para continuarem vivas, essas pessoas suportam a espera para o transplante, o sofrimento, a necessidade de se submeter a disciplinas para cuidar do órgão transplantado. Essas coisas são mais toleráveis se o indivíduo tiver uma base afetiva sólida. Porque uma coisa que se aprende dramaticamente convivendo com pessoas desesperadas e que precisam transplante é que muitas pessoas não querem viver. E eu já me defrontei algumas vezes com essa situação em que eu fico entusiasmado com a indicação do transplante, porque o paciente medicamente é um bom candidato, e aí eu descubro que ele não só não quer fazer o transplante, mas como ele está aproveitando a oportunidade de se livrar de uma vida desinteressante através de uma causa natural. Porque ele não gostaria de nenhuma maneira que nenhum procedimento médico lhe impedisse a chance de morrer. Aliás, é trabalhando nessa área que a gente descobre a quantidade de desamor que existe. Não (se) tem idéia do quanto as pessoas são mal amadas. E o doente, candidato a transplante, tem um elemento desfavorável, é que ele é um crônico, ele é um peso para a família. Ninguém se torna um candidato a transplante de pulmão de uma hora para outra. Não, ele tem uma história, presentemente de anos de exaustão familiar, de sofrimento, de incômodo, de idas ao médico, de noites de UTI mal dormidas, de vigilância, de stress, de angústia. Ele é um peso. Ele é um peso para a família. E como a família administra esse peso está diretamente relacionado ao quanto ele é bem amado. Então têm pessoas que são surpreendidas com a indicação de transplante e a gente descobre depois que eles não têm a menor intenção de serem transplantados, porque eles não têm a menor intenção de continuarem vivos, porque eles não têm nenhuma razão para continuarem vivos. Então, a seleção de um paciente como candidato a transplante envolve todos esses aspectos. Se se fixa no lado médico técnico, se descobre pessoas boas candidatas do ponto de vista de só terem doença no pulmão, de terem os outros órgãos saudáveis, de terem uma idade boa, de serem pessoas saudáveis exceto pelo pulmão. Mas tem o outro lado, que é o lado do indivíduo como ser humano e a sua relação com a sua sociedade, com seu meio familiar e com a sua vida, sua vida afetiva. Esse lado é extremamente importante e valorizado. Por isso que a avaliação de uma pessoa candidata a transplante de pulmão é e tem que ser uma avaliação multidisciplinar. Essa pessoa não pode ser avaliada por um profissional só. Ela tem que ser avaliada por um contexto que tenha o lado médico, que vai ter o pneumologista, o intensivista, o cirurgião, o anestesista que avalia o contexto médico dele, mas ele vai ser igualmente votado, na hora de ser inferido em lista, pelo psiquiatra, pelo psicólogo, pela assistente social, pelo nutricionista, pelo fisioterapeuta, que participam dessa avaliação e dizem: olha, ele tem perfil, não tem perfil, ele é um bom candidato, ele é um péssimo candidato, ele não pode ser transplantado de jeito nenhum. E, as vezes, você descobre que entre os que querem, existem muitos que não podem, e entre os que podem existem alguns que não querem, pelas razões que eu te citei.

5. Quais são os critérios para retirar um paciente da lista para transplante?

Em princípio, se ele entrou na lista e a avaliação foi bem feita, ele só sai se tiver alguma intercorrência. Muito mais importante são os critérios de exclusão. Você vai excluir um paciente que tem uma condição clínica instável, um paciente que está morrendo - primeira contra-indicação. Vai excluir os pacientes que têm envolvimento simultâneo de órgãos que a gente chama órgãos alvo, alvo das drogas da quimioterapia, da imunossupressão. Porque todas as drogas usadas como imunossupressoras são agressivas para o fígado e para o rim. Se o paciente tiver uma insuficiência renal moderada, ela vai ser grave em poucas semanas de imunossupressão, porque essas drogas são agressivas. Essas drogas são metabolizadas no fígado, se ele não tem fígado, não dá. Então, medicamente as principais causas são doença instável, envolvimento de órgão alvo, algum foco infeccioso fora do pulmão. Se isso não puder ser resolvido como é que ele vai ser transplantado, ele morre.

Karen – Quando o paciente é avaliado e incluído na lista de transplante, antes da cirurgia ele é novamente avaliado?

José – Ele é seguido, até porque esses pacientes são tão criticamente doentes que eles com muita frequência precisam ser internados para tratar infecção ou alguma complicação, porque não tem reserva para nada. É muito comum a internação de paciente na lista de espera, porque eles estão muito instáveis, eles estão numa condição muito precária. E alguns deles morrem na lista.

Karen – Quanto é mais ou menos o período de espera na lista?

José – De pulmão é em torno de seis meses, mas, pode ser, como depende de uma série de critérios, quando surge um doador ele pode ser transplantado no primeiro mês ou pode nunca conseguir um doador e morrer. Quando surge um doador, há tantas coisas que precisam ser compatibilizadas, por exemplo, o grupo sanguíneo, primeira delas. A segunda coisa, no pulmão, é o tamanho do pulmão. Não pode botar um pulmão de um paciente de 1,80m num de 1,70m (ou) 1,50m. Não cabe, não dá. E vice-versa. Então, o terceiro critério é a necessidade do receptor. Muitos pacientes necessitam transplante de um pulmão só ou é suficiente o transplante de um pulmão só. Se o doador tiver alguma lesão no pulmão do lado que um determinado paciente precisar, aí ele está fora. Então assim, o doador tem uma área de hemorragia durante o mesmo traumatismo que motivou a morte cerebral, ele também teve um traumatismo torácico, tem um hematoma no pulmão direito. Todos que precisarem do pulmão direito e todos os que precisarem de transplante dos dois pulmões estão fora. Só vão sobrar aqueles que precisam de pulmão esquerdo que esse é o pulmão aproveitável. Então essas coisas fazem com que o indivíduo seja um dos últimos a entrar e um dos primeiros a transplantar pelo critério de exclusão. Um critério sempre discutido é o tempo na lista. Mas não é comum que a gente tenha que ir até o último da lista para decidir que só tenha um candidato possível. Frequentemente quando você tem uma lista de 50 pessoas – como tem hoje, 50 pessoas na lista de espera para transplante de pulmão - aí surge um doador. Na tua lista de 50 o doador é do tipo sanguínea A. A tua lista de 50 ficou com 15. Aí o doador tem 1,80m, todos os baixinhos do A, fora. O doador tem uma área de pneumonia no pulmão esquerdo. Todos os que precisam de pulmão esquerdo – e a gente sabe que lado cada pessoa precisa, porque ela vai trocar o pulmão mais comprometido, então tem como saber que lado cada um vai necessitar. Já começa aqui com esses 3 critérios: tipo sanguíneo, tamanho e necessidade de acordo com o lado, na maioria das vezes só tem uma pessoa. Se ainda tiver mais de uma pessoa, você vai adiante e o critério

seguinte é o critério que a gente chama de gravidade – qual é o paciente que tem menos expectativa de ficar vivo se não usar este pulmão? Porque, quando se tem uma doença mais arrastada, ele vai ter uma segunda chance. Agora eu tenho um paciente que está piorando rapidamente, você sabe que esse não terá uma segunda chance, você vai escolher pelo critério de gravidade esse paciente. Não é difícil a triagem numa lista que tenha 50 pessoas. É verdade que têm situações, assim, por exemplo, o transplante de rim, tu tem mil pessoas na lista de espera. Então você vai usar critérios matemáticos de cálculo de compatibilidade, de laboratório, tal, mais apurados que a gente consegue usar em pulmão, até porque no rim eles têm mais tempo entre a retirada e o implante. O rim pode ser implantado 24 horas depois. O pulmão tem que ser implantado nas próximas 4 horas depois da retirada do doador. Isso nos torna um pouco mais acelerados em relação a escolher o receptor.

Karen – Parece que a equipe toda tem que estar mobilizada ou ser mobilizada rapidamente.
 José – São dois tempos distintos. Tem o doador viável e você vai fazer a seleção do seu receptor e tal. Essas 4 horas que eu me referi, é o tempo entre a retirada do órgão do doador e o início da circulação do sangue no receptor. Porque, quando começa a cirurgia para retirar os órgãos do doador, o teu receptor já tem que estar na sala de cirurgia com tudo pronto. Quando o órgão está na vizinhança e o transporte é terrestre, a gente já começa a operação para preparar a retirada do pulmão. Quando o pulmão chega, o novo chega, tua já está com tudo pronto. Quando a busca é à distância, a gente espera que o avião pouse. Mas é comum, quando o avião pousou no solo, “posei”. Começa a cirurgia o mais rápido possível para evitar que o pulmão chegue no hospital, que é cerca de 25-30 minutos depois, a retirada do órgão (???) a gente já está adiantado. E a gente sabe que cada uma demora a partir de um determinado momento para fazer com que isso seja o mais sincrônico possível. É por isso que você não tem hora. É por isso que a maioria dos transplantes é de madrugada.

Karen – Por que geralmente morte cerebral ocorre por acidente?

José – Não, não é por isso. É que normalmente, a rotina da avaliação de uma pessoa com traumatismo de crânio, de modo geral é assim: de manhã você vai lá, examina o paciente (e observa que) “puxa, ele não está respirando sozinho, está dependendo de máquina”: morte cerebral. Primeira coisa que acontece em morte cerebral é ir em coma. A segunda coisa é que a pessoa não respira, tem que estar ligada a uma máquina. E aí, durante a avaliação desse paciente, você descobre que ele não tem nenhum reflexo, descobre que a temperatura do corpo baixou, descobre que as pupilas abriram. Esse é um quadro clínico de morte cerebral. Aí tem um teste, desliga essa máquina e fica parada. E tu controla a subida do gás carbônico – é uma medida fácil de fazer: sobe gás carbônico, cai oxigênio e ele não respira. Esse é um dado chamado teste da apnéia, é o teste da parada respiratória. Ele não respira sem máquina. Esse é um dado clínico extremamente importante no sentido de fazer o diagnóstico de morte cerebral. Aí ele volta para a máquina. Se ficasse assim, o coração iria parar dali a dois minutos, volta para a máquina. E esses testes são repetidos 12 horas depois. Então isso é que faz com que a maioria dos transplantes seja de madrugada. Se avalia de manhã, tem 12 horas – quer dizer, no início da noite você concluiu que ele tem morte cerebral clínica. O que é que tem que fazer: tem que fazer um exame chamado arteriografia, ligado a contraste para mostrar que não tem transmissão no cérebro que é a maneira mais indiscutível de provar que uma pessoa está em morte cerebral, tem que falar com a família, que nem sempre decide imediatamente, às vezes pede duas, três horas para pensar. A coisa mais comum é assim, você está se preparando para ver o Jô, e aí telefonam:

tem um doador em Santa Maria. E aí começa todo o processo e vai transplantar as 5 da manhã, as 6 da manhã. Depois de uma noite toda (de preparo). E (tem que) chamar o receptor, ver como ele está, preparar as coisas todas, chamar a equipe toda para começar. Enquanto isso, alguém já foi buscar, foi a equipe de busca de órgão para retirar os órgãos. Quando é mais perto, as coisas ficam evidentemente mais fáceis. Em Porto Alegre, tem três lugares que se faz retirada de órgão, que é a Santa Casa, o Hospital de Clínicas e o Hospital da PUC. Então é muito comum que o paciente de morte cerebral em outros hospitais sejam transferidos para um desses três. São hospitais que têm estrutura para cirurgia de transplante de órgãos, têm equipes treinadas, têm enfermagem e têm condições de fazer isso no meio da madrugada sem criar transtorno para o hospital. Têm hospitais que se tiver que mobilizar uma equipe cirúrgica de madrugada é um pandemônio, e esses hospitais são hospitais para isso. Quando não é em Porto Alegre, tem que ser numa cidade que tenha, se for a mais de 150km, tem que ter um suporte de aeroporto ou uma coisa assim. Quando é mais perto que 170km a Secretaria da Saúde dá o transporte, ambulância, viatura.

Karen – Aí são vocês que vão para lá e não o órgão que vem?

José – O órgão não pode vir sozinho, tem que alguém ir e retirar ele lá. É um membro da equipe que vai buscar o órgão, porque a técnica de preparação desse órgão é toda especial. A retirada do órgão é uma parte importantíssima do transplante. Do pulmão, então, se ele for mal preservado, é como a gente chama, que é a técnica de retirar o órgão, lavar com uma solução de tecido gelado, remove todo o sangue, enquanto ele ainda está no doador. Essa técnica é uma técnica completamente especial e decisiva para o resultado. Se esse pulmão não começar funcionando bem, porque a técnica de preservação não foi boa, esse é um transplante fadado ao fracasso. Não existe a possibilidade de que as pessoas daquele lugar façam a retirada, (pois) não sabem, não estão familiarizadas. A gente tem mil detalhes que está permanentemente se vigiando para que nada deixar de ser cumprido, não se pode pretender treinar uma pessoa em cada lugar. Isso não existe. Então vai alguém daqui, vai para o fígado, para o coração, para o rim, para o pâncreas, para o pulmão, é uma equipe de 5 ou 6 médicos, e aí usa a estrutura local de anestesia, isso sim, de anestesia, de enfermagem, cimentadora, a estrutura do bloco cirúrgico do local, mas a equipe médica toda é daqui.

Karen – Há mais alguma coisa que você considera importante e gostaria de acrescentar?

José – Acho que uma coisa que é importante, é que os transplantes são realizados em menor quantidade que são necessários, por isso que a gente tem listas de espera, e listas de espera grande, lamentavelmente grandes. Nós temos 1.500 pessoas em lista de espera no RS. E se nós tivéssemos disponíveis para doação um terço dos órgãos dos pacientes que fazem morte cerebral, nós não teríamos lista de espera. Nós não precisamos que todo mundo seja doador, nós precisamos que um terço das pessoas que morrem por morte cerebral, têm traumatismo de crânio, sejam doadores. Porque um doador pode salvar 7, 8 pessoas dependendo das condições em que estejam os órgãos. Um doador pode ser doador para vários receptores. Uma coisa muito importante que a gente tem que sempre insistir é que a decisão da doação de órgãos é uma decisão que tem que ser tomada antes. Você não pode pedir para uma família traumatizada, mutilada pelo sofrimento que seja generosa se ela nunca pensou nisso antes. Não é o momento. Você está conflitando os sentimentos. De um lado você tem dor e revolta pela dor, de outro lado você está pedindo que a pessoa seja... (somos interrompidos pelo telefone). E a doação de órgãos, então, é um tem que tem

que ser discutido na família em condições normais. Por isso é que a gente usa como veículo a mídia, usa como veículo a criança, o adolescente, o estudante de primeiro e segundo grau, que vai levar essa idéia para ser discutida em casa. O que a gente quer? Que as pessoas se posicionem. Porque, se um dia alguém disse que se morrer gostaria de ser doador, essa vontade vai ser cumprida. Isso é certo, porque há uma tendência até meio mística de respeitar a vontade do falecido – se não vai ter os pés puxados, essas coisas que as pessoas acreditam. Mas isso faz com que as pessoas retirem da família o peso dessa decisão. Se você disser: eu quero ser doador quando morrer; as pessoas vão cumprir isso. Você está retirando da sua família uma decisão dura, dura, é uma decisão difícil. Você está sofrendo e aí alguém quer que você pense nos outros. Não existe a possibilidade de obter a autorização para a dor de uma família que nunca discutiu isso antes. Isso não pode ser discutido pela primeira vez por ocasião da morte. Isso tem que ser antes. Por outro lado, nós temos que pensar nisso. Nós temos, com o avanço da medicina e com o aumento da idade média da população, nós temos muito mais chances, na vida, de irmos a ser receptores de órgãos do que quer ser doadores. Qualquer pessoa da nossa família pode, de repente, precisar de um transplante. Eu já vi muita gente que passou para o outro lado: não eu não sou doador, eu não quero ser nunca. (????) As pessoas mudam. Eu transplantei um paciente de Manaus que, quando veio para cá eu perguntei que tipo sanguíneo que ele era, ele puxou a carteira de identidade e lá aparecia: não doador. Depois ele ajudou na campanha. “Eu só estou vivo, porque eu pude ser transplantado, porque houve uma família que pensou mais altruisticamente, mais dignamente do que eu. Eu era um egoísta, ignorante, não sabia o que fazia. E que achei que estava me protegendo, dizendo que eu não era doador. Na verdade, eu estava me escondendo de uma responsabilidade social” que é de todos.

Karen – Mas acho que o grande medo popular é de não receber o tratamento necessário, em caso de acidente...

José – A morte cerebral não pode ser provocada, exceto se você der um tiro. A morte cerebral é um fenômeno isolado. Você não pode provocar a morte, a não ser que você dê um tiro na cabeça de quem chegou no pronto-socorro e provoque morte cerebral por isso. Quer dizer, você não tem como não cuidar para que o cérebro morra e depois eu faço com que ele recupere o coração. Porque, se o coração parar, nada vai ser transplantado. Então, as pessoas são cuidadas no limite do que podem ser cuidadas e ainda assim o cérebro morreu. Você não tem como sub-cuidar para que o cérebro morra para que você use os outros órgãos. Quando você vê como o cérebro morre, você entende que é uma coisa impossível de ser provocada.

Como o cérebro morre? Se tu levas uma pancada na cabeça ou um tiro na cabeça ou romper um aneurisma que provoca hemorragia, o cérebro incha. A morte cerebral começa com o enchimento do cérebro provocado por um trauma. O cérebro é um órgão que tem uma situação peculiar. Se ele inchar, ele não tem para onde ir. O coração pode dobrar de tamanho e o fígado pode triplicar de tamanho, estufa a barriga e tal. O cérebro não tem para onde ir, ele está dentro de uma caixa rígida. Então, se inchar o cérebro, o que é que ele faz? Ele comprime as suas estruturas compressíveis que são os vasos. Se o cérebro inchar, ele comprime os seus próprios vasos. Aí não entra sangue. Assim, que se faz morte cerebral. Então é um órgão que é extremamente ávido de oxigênio, é um órgão que consome 20% do oxigênio do corpo, que consome 15% do sangue – 15% do teu sangue agora está circulando no cérebro – apesar de ele pesar 2% do peso corporal só. Então, esse órgão que tem essa característica de super circulação e necessidade maior do qualquer

outro de oxigênio, agora ele está sem sangue, porque interrompeu a circulação. E esse órgão que morreria se ficasse 3 minutos sem receber oxigênio, agora está definitivamente sem transporte de oxigênio. Então, não tem diagnóstico mais seguro do que o diagnóstico de morte cerebral. Não tem nada em medicina mais seguro do que o diagnóstico de morte cerebral. Como não tem nada mais irreversível do que isso. E o que é que vai acontecer com o cérebro a partir do momento que deixou de entrar sangue. Ele vai literalmente apodrecer. Por isso que não existe morte cerebral a longo prazo. A morte cerebral é uma situação aguda e rápida. Como o cérebro começa apodrecer e quanto mais ele era exigente para oxigênio, mais vulnerável para a putrefação ele é. Por mais que você cuide de uma pessoa em morte cerebral, com todos os recursos artificiais, respiração artificial, oferta de drogas, de hormônios, todas as coisas que o cérebro normalmente dá e agora deixou de dar. Por mais que você disponha de tudo isso, você não segura um paciente com o coração batendo em morte cerebral por mais do que 30–36 horas. E vai parar o coração. Então, essa condição, que é completamente irreversível, é a condição que se aproveita para retirar os órgãos, que não morreram ainda, o coração continua batendo, para usar em outras pessoas. Isso é morte cerebral. Se as pessoas entenderem como se processa a morte cerebral, todo mundo doa tudo. Com a obrigação de demonstrar, e isso é uma cópia que nós herdamos dos americanos, os americanos é que criaram a necessidade de arteriografia para documentar que não entra sangue no cérebro. Nós copiamos isso. Os americanos fazem isso, porque eles têm uma necessidade muito grande gráfica para mostrar . Mas isso é motivo de chacota na Europa. Cada vez que americano fala de morte cerebral, na Europa, os europeus fazem de propósito a seguinte pergunta: Quantos casos vocês já viram de paciente que tinha um diagnóstico clínico de morte cerebral, repetido 12 horas depois, continua com o diagnóstico clínico de morte cerebral, quantos casos vocês tiveram em que foi demonstrado alguma coisa? Os europeus utilizam o exame da dopla-ultrason.

Entrevista 3

Local: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Data: 19.05.2004

1. Nome: Sandra Maria Gonsalvez Vieira

2. Formou-se em medicina onde? quando?
Universidade Federal da Bahia, 1989.

3. Especializou-se em transplante de coração onde? quando?

Fiz minha especialização em pediatria de 1989 a 1991 na Universidade Federal da Bahia. A partir daí eu fiz gastroenterologia pediátrica com a professora Themis (UFRGS). Fiz mestrado em pediatria e doutorado em gastroenterologia. E trabalho na equipe de transplante desde 1995 aqui no hospital.

4. Quais são os critérios para inclusão de um paciente na lista de transplante?

Cirrose hepática descompensada e suas alterações clínicas, peritonite bacteriana espontânea, sangramento digestivo. Na criança: desnutrição proteico-calórica ou não ganho de peso, não ganho suficiente de peso, e fora essas situações, doenças metabólicas cujo principal motivo da doença é um anelima ou um produto produzido ou metabolizado diretamente pelo fígado. Quando um paciente não tem uma situação de cirrose descompensada, mas tem uma doença sistêmica, causada por um fígado defeituoso, então a indicação é transplante de fígado.

Karen – Além desse quadro, como o tempo de vida e sobre-vida é considerado para o transplante?

Sandra – Isso é muito variável de paciente para paciente. Existe um discorde clínicos que tentam objetivar mais tanto a indicação de transplante, como tempo que o paciente pode esperar na lista, que parece que a pergunta é essa. Então assim, existe um escore que se chama escore de malapati que ele define risco de morte em 6 meses para os pacientes que estão listados, pediátricos. E ele considera alguns parâmetros bioquímicos e clínicos do paciente, como por exemplo, nível de bilirrubina que é a quantidade de amarelo que o paciente tem, fatores da coagulação como terepotoblina, perepotoblina parcial ativada, presença diassítica, presença de água na barriga. E, a partir daí ele gradua, então de 0 a 15 baixo risco de morte em 6 meses, de 15 a 38/37 médio risco, e acima de 40 alto risco de morte nos próximos 6 meses. Existe um outro escore que se chama escore de shiresfilde que estima gravidade da função hepática ou gravidade da disfunção hepática. Eles classificam também em A, B e C com critérios muito semelhantes a esse estudo de malapati só que ele inclui o comprometimento neurológico que é a encefalopatia. Então pontua também: shire A são aqueles pacientes que têm menos doença, são aqueles pacientes que tem menos risco de morrer; shire B que tem um risco moderado; e o C são os que têm maior risco. Ele não estima risco como estima o malataki, mas estima disfunção do oco.

Karen – Esses critérios definem quem vai receber o órgão?

Sandra – Não, isso não define quem vai receber ou não.

Karen – Então não é o mais grave que vai receber primeiro?

Sandra – Não. Na verdade o critério aqui no RS, o critério nacional, é quem primeiro entrou na lista é que é chamado primeiro. Não é o mais grave. (É) por ordem de inscrição na lista. Esse é o critério.

Karen – E quanto é mais ou menos o tempo de espera na lista?

Sandra – (Na lista) pediátrica, é em torno de 6 meses a um ano, que a lista é muito menor. (A lista dos) adultos é bem diferente. A lista pediátrica tem no máximo 10 pacientes. E aqui a gente só tem dois grupos que fazem (a cirurgia de transplante) que é a Santa Casa, que está recém iniciando, e nós (Hospital de Clínicas).

5. Quais são os critérios de exclusão de um paciente da lista de transplante?

O critério de exclusão objetivo: uma doença que não vai se resolver com o transplante, como, por exemplo, o paciente que tem uma doença hepática, mas ele tem uma outra doença subjacente, como, por exemplo, diabetes méritis discompensada com insuficiência renal. Então, ele tem uma doença sistêmica mais grave até que a doença hepática e que a troca do fígado não vai resolver a doença sistêmica dele. Esse é um critério de exclusão. Câncer disseminado, porque ele pode se instalar no órgão doado, no órgão recebido, na verdade, no órgão novo. HIV é uma exclusão relativa, uns grupos consideram, desde que o paciente com HIV positivo tenha uma quantidade de leucócitos bom no sangue, não esteja precisando do uso de medicamentos antiretrovirais e não tenha nenhuma doença oportunística. Comprometimento cerebral muito importante, que são aqueles pacientes, por exemplo, que têm um retardo mental muito grave, que vão fazer um transplante, mas vão continuar sem vida de relação, numa vida vegetativa. Isso pode ser uma contra indicação também relativa. Alterações anatômicas do paciente como, por exemplo, obstrução dos vasos que vão ser ligados a outro vaso do doador. Isso é assim, recebe o enxerto, fígado do doador com os pedaços de veia e via biliar que são anastomozadas, costuradas com a do receptor. Então, se o receptor tem alguma trombose ou alguma má formação nessas veias, esse paciente entra em contra-indicação relativa até se fazer um estudo arteriográfico mais adequado para ver o que se pode fazer com essas veias e com essas artérias.

Karen – E isso só se descobre na hora da cirurgia?

Sandra – Não, não, pode se descobrir com exames antes. Se faz exames antes. E outra coisa que a gente já conversou que é a mais difícil de todas que é a contra-indicação psicossocial. Que é a mais comum provavelmente em pediatria, porque as crianças não se cuidam, elas precisam de uma familiar que cuide delas. Então, se esse familiar não está apto a manter a criança transplantada, então esse paciente é temporariamente excluído até que o serviço social identifique os problemas e possa ver se existe alguma maneira de solucionar esses problemas. Se não existir, o paciente é afastado da lista, por exemplo, o paciente muito pobre que mora muito distante do centro transplantador, que não tenha um telefone, que não tenha meio de transporte para vir. Porque, na hora que aparece um doador é numa hora imprevisível, completamente imprevisível e a gente tem que entrar em contato com o paciente a ser transplantado para que ele venha. Então, essas condições mínimas ele tem que ter. Mínimas condições de higiene, porque ele vai ser um paciente imunossuprimido para o resto da vida. A gente até diz, as vezes, troca uma doença por outra, que é a doença da imunossupressão. Então, ele perde o risco de morte imediata, mas ele fica com a defesa muito diminuída pelas drogas imunossupressoras. Então, o que pode acontecer? (O paciente) pega uma gripe, tendo os outros irmãos que dormem no mesmo quarto todos gripados (que) ficam bem e ele pode morrer. Então tem esse contexto. A gente excluiu, que eu me lembre são dois pacientes que foram excluídos por questões

sociais, psico-sociais, e uma adolescente que foi passada para a equipe de adultos, mas ele faleceu sem transplante. Esse é o critério mais difícil de todos. Os adultos têm o nível de alcoolismo, pacientes que usam álcool e que não conseguem se manter abstinidos do álcool também não são transplantados. O critério psicossocial é de todos o mais difícil.

Karen – Você comentou, em nosso primeiro encontro, que primeiro é feita a avaliação psicossocial e depois a orgânica, a clínica.

Sandra – É, é assim, primeiro a psicossocial: o paciente chega primeira coisa que a gente faz é avaliar se ele tem indicação mesmo. Se ele tem uma doença, se essa doença não existe alternativa para ele a não ser transplante. Então ele tem realmente uma indicação clínica. E aí ele passa já para o serviço social, transferido para o setor de psicologia desde que os pais concordem, aí eles assinam o termo e aí se dá a investigação. Nas famílias que moram muito longe, habitualmente a gente faz quase concomitante, porque a gente interna os pacientes, porque se não eles não conseguem fazer todos os exames que são necessários de ambulatório. Aí a gente faz uma coisa mais rápida e meio paralela, vai seguindo paralelo, no caso, a avaliação psicossocial junto com os exames básicos. Claro que a gente sempre deixa os exames mais caros para se fazer depois que a gente sabe que o paciente vai ser transplantado para o gasto social não ser tão grande.

Karen – Você também mencionou na outra vez a questão dos pais estarem aptos para acompanhar os filhos ou não. Como ficam os casos que os pais ou pai ou mãe não estarem aptos?

Sandra – Aí a gente procura um outro familiar que possa se responsabilizar pela criança.

Karen – No caso de não encontrar ninguém, ou criança não recebe transplante ou se procura um órgão social?

Sandra – Aí se aciona a equipe de proteção da criança e do adolescente.

Karen – Como isso funciona? Uma outra pessoa assume essa paternidade ou só acompanha os pais diariamente?

Sandra – Pode acompanhar os pais diretamente que se chama assim, não perde o pátrio poder, mas fica com aquilo assistido. A gente nunca teve nenhuma situação assim, felizmente nunca teve nenhum. Mas a gente já teve situações assim de pais muito pobres que se reorganizaram em função do transplante. Se reorganizaram, foram na prefeitura, a prefeitura fez um banheiro em casa, arrumou uma casa. Teve uma família que pediu ajuda ao McDonalds e o McDonalds deu uma casa para ela. Então têm famílias que se viram muito, mas têm outras que não têm como, que por mais que queira não tem como.

Karen – Qual o tempo de vida estima para crianças depois do transplante?

Sandra – Os estudos são de 5 anos. E a sobre-vida está em torno de 95% dos 5 anos pós-transplante com boa qualidade (para criança), para adulto eu não sei, mas acredito que não deve ser tão diferente assim.

Karen – Você mencionou em nosso outro encontro a história de uma jovem/adolescente que foi transplantada e um tempo depois engravidou e teve um filho. Você poderia relatar novamente essa história?

Sandra – Ela nasceu com doença congênita, três vias de biliares, o fígado dela não tinha comunicação com o intestino. Então, a bÍlis que deveria ser drenada do fígado para o

intestino, fica aprisionada no fígado, e a bÍlis tem componentes que são tóxicos para o fígado, e isso ocasiona a cirrose. Então ela vinha em acompanhamento, quando ela tinha 10 anos de idade ela teve um comprometimento da doença hepática pulmonar, isso se chama uma síndrome eco pulmonar. Então ela tinha um defeito na oxigenação decorrente da cirrose. E, para ter idéia, a quantidade de oxigênio no sangue nosso é em torno de, entre 80% a 100%. O dela era 48%. Super baixo, ela ficava roxa aos esforços e tudo. E aí se faz um teste que é oferecer oxigênio em grande quantidade. Se essa respiração de oxigênio a 100% sobe até 300%, então isso significa que a paciente ainda, talvez, tenha chance de se recuperar e esperar um pouco mais para o transplante. A dela foi para 56%. Então ela foi transplantada e, com 10 anos de idade, ela hoje tem 16 anos de idade e ela tem um filho, uma filha. Se chama Vitória, nasceu bem, nasceu de parto normal com 40 semanas, né. Nenê a termo, com 3,300 kg, 52 cm. Nasceu super bem e está muito bem.

Karen – E a mãe também está bem?

Sandra – Todos dois, a mãe e o nenê.

Karen – Então, na verdade, ela já superou a expectativa de sobre vida que é de 5 anos.

Sandra – Sim, mas a gente tem mais pacientes. O primeiro já faleceu, mas o segundo já tem 8 anos de transplante. Tá na escola, está muito bem. Tem mais gente com mais idade de transplante. É porque a maioria dos estudos é feita em 5 anos para transplante.

Karen – Então, na verdade, tem que se reavaliar.

Sandra – Tem que sempre se ir reavaliando, é. Já tem, Madri, quando eu visitei Madri, eles começaram a transplantar em 86, eles já tinham 300 transplantes, 350 transplantes. Em 2001, tinha paciente com mais de 10 anos de pós-transplante.

Karen – Você gostaria de dizer algo que você acha importante ou diferencial no transplante de crianças?

Sandra – Criança tem umas coisas mesmo diferenciais uma coisa que a gente não comentou da outra vez é o tipo de órgão que se refere. Existe transplante de fígado inteiro e transplante de fígado reduzido. Porque o fígado tem vários segmentos com drenagem de veias e artérias próprias e de bÍlis própria, né. Isso permite que ele não seja usado inteiro, mas com alguns segmentos sejam usados. Só que os resultados são melhores com o fígado inteiro. Então, a escacês de doador já é grande, agora você imagina a escaces de doador pediátrico. É maior ainda. Outro dia a gente perdeu, a gente tem um paciente que está em lista, a gente tá com medo de perder ele em lista, e teve um fígado de uma criança que daria prá ele se os pais tivessem concordado. Só que os pais eram separados, brigavam muito entre eles e não conseguiram chegar a um acordo para a doação. Então, criança ainda tem essa peculiaridade, porque a maioria dos transplantes são de fígado reduzido, quando as chances de complicação são maiores.

Karen – Então, vocês de um fígado fazem dois transplantes?

Sandra – Há, isso tem dois tipos. Isso é o split liver, que se chama, que é de um fígado faz dois. Mas a gente não pode, não se pode sempre fazer dois, porque tem que ter um mínimo de fígado, de tamanho de fígado, prá ser suficiente. Então, se são dois pacientes muito pequenos, as vezes dá. Mas se são dois pacientes de tamanho aproximado não dá, porque tem que ter o mesmo grupo sangüíneo. Então tem que coincidir. As vezes, já se tentou fazer um split com a Santa Casa, que a nossa equipe que transplanta as crianças aqui é a

mesma, cirúrgica, que transplanta adulto na Santa Casa. Então, uma vez se fez assim, dá um lobo maior para um adulto e o menor para a criança.

Karen – E funcionou?

Sandra – Funcionou. Então, isso já se faz no mundo. E tem ainda o intervivo ainda, né. Um parente pode doar um pedaço do fígado.

Karen - Porque ele cresce de novo não é?

Sandra – Ele cresce de novo, é, nos dois. Então a gente tem dois transplantes intervivo já. Um pai doou para um menino pequenininho com ...bilíares. E um padrasto doou para um filho.

Karen – Quem doa tem que tomar depois medicamento?

Sandra – Não, quem doa não, mas tem o risco cirúrgico. Tem o risco cirúrgico, mas não precisa tomar medicamento, não precisa nada. A história desse padrasto é bem bonita. Ele mesmo se ofereceu. Foram avaliados os dois, o pai da criança e o padrasto, porque todos os dois se ofereceram para doar. Mas, na verdade, que tinha melhor condição era o padrasto. É bem bonito. E depois tem uma tomografia da criança que a gente vê que tinha um fígado do tamanho do fígado do padrasto e depois ocupando toda a loja spleck. Quando ele saiu de alta, se repetiu a tomografia, e a gente via que alí já tava num tamanho quase aproximado ao tamanho de um fígado normal.

Karen – Então ele cresce rápido?

Sandra – Cresce rápido. Esse era três meses.

Karen – Muito obrigada!

Entrevista 4

Local: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Data: 22.07.2004

1. Nome: Roberto Ceratti Manfro

2. Formou-se em medicina onde e quando?

Universidade Federal do Rio Grande do Sul em 1981.

3. Especializou-se em transplante de rins onde e quando?

Na Universidade da Califórnia em 1987/8; Universidade de Harvard em 94/96; residência médica em radiologia, no Hospital de Clínicas, de 82 a 84; mestrado em radiologia de 86 a 87; doutorado na Escola Paulista de Medicina de 92 a 94.

4. Quais são os critérios para inclusão de um paciente na lista de transplante?

Roberto - Transplante renal?

Karen – É transplante renal, sua especialidade não é?

Roberto – É. O critério definitivo é ter uma insuficiência renal crônica em fase terminal ou pré-terminal, né, e o paciente não pode ter contra indicações absolutas ao transplante. Esses são os critérios básicos. Todos os outros critérios podem ser relativos, né.

Karen – Você poderia explicar quais são estes critérios relativos e o que é considerado fase terminal, o que é grave?

Roberto – As contra indicações são, basicamente, o paciente ter doenças terminais de outros órgãos, então ele não vai se beneficiar do transplante de rim, neoplasias, que implicam numa expectativa de vida bastante diminuída, e ausência de condições clínicas para o transplante. O paciente para fazer transplante tem que estar em condições clínicas, principalmente cardiovasculares adequadas. Além disso, ele não pode ter infecções crônicas significativas, porque o risco de óbito nessa situação em decorrência do transplante nos meses que se seguem é proibitivo. Então, basicamente tens que ter paciente com insuficiência renal crônica terminal ou pré-terminal, né, com condições clínicas adequadas que não tenha neoplasia ou infecções que possam, ou doença cardiovascular que possam excluí-lo como candidato ao transplante.

Karen – O que é considerado terminal?

Roberto – Terminal é quando os rins, quando a função dele está próximo do fim, não precisa ter esgotado completamente a função renal, mas ela tem que estar próxima do fim. Pra ti entender é quando a porcentagem, por assim dizer, de funcionamento da função renal fica pra baixo de 15% ou 20% do que seria normal.

5. Quais são os critérios de exclusão de um paciente da lista de transplantes?

Roberto – Acho que eu já respondi isso: infecções crônicas, aumentem o risco, significativamente o risco do paciente, neoplasias, distúrbios de coagulação graves, doenças com alta probabilidade de ressindiva no órgão transplantado, pode ser uma contra-indicação relativa, e a ausência de condições clínicas adequadas. Basicamente porque o paciente não pode ter um risco de vida que seja proibitiva, por exemplo, o paciente que tenha uma cardiopatia isquêmica grave, né, ele não pode fazer transplante. Antes, o

problema da cardiopatia isquêmica tem que ser resolvido, se ele for resolvível. Uma vez resolvido este problema ele pode ser reavaliado como candidato ao transplante.

Karen – Então, só são avaliados critérios clínicos. Há algum critério social, psicológico... que também são levados em conta ou não, como idade, por exemplo?

Roberto – Idade não se leva em conta mais atualmente. O que se sabe é que em qualquer faixa etária o transplante, em pacientes em condições clínicas adequadas o transplante propicia melhor qualidade de vida e um aumento de sobrevida, né. Condições sociais certamente não são um fator excludente. Condições psicológicas ou psiquiátricas têm que ser bem avaliadas, porque alguns pacientes não têm capacidade do alto cuidado necessário para depois do transplante e se esse paciente não tiver um cuidador capaz ele não deve ser transplantado, se ele tiver um cuidador capaz que pode ser uma familiar, alguém que more com ele, aí ele pode ser transplantado.

Karen – Bem, parece que não é tão complicado...

Roberto – Não, não é. A grande complicação é que no mundo todo e aqui no Rio Grande do Sul e no Brasil também, se a gente for olhar para a população de pacientes em diálise uma porcentagem muito alta dessa população não tem condições clínicas para fazer transplante, justamente porque eles têm outras doenças que tornam o procedimento transplante e tudo que decorre dele muito arriscado. No Brasil, no Brasil essa estatística não é tão boa, mas no Rio Grande do Sul mais ou menos $\frac{1}{4}$ dos pacientes que estão em diálise estão em lista de transplante. Nos Estados Unidos, o número é exatamente esse, 24% dos pacientes em diálise são candidatos a transplante. Então sobra mais ou menos $\frac{3}{4}$ dos pacientes cujas condições clínicas impedem que eles sejam candidatos a transplante.

Karen – Em média quanto tempo um paciente fica na lista de transplante?

Roberto – Ah, essa é uma pergunta difícil de responder, mas é assim, um paciente pode entrar na lista de transplante hoje e ser transplantado na semana que vem, ou ele pode ter entrado na lista de transplante há dez anos atrás e nunca vir a ser transplantado. Por quê? Porque se faz, aqui no Rio Grande do Sul, em torno de 300 transplantes por ano, e a lista de espera tem 1200 – 1300. Então, e essa lista de espera está sempre aumentando, assim como o número de transplante, existe uma disparidade muito grande entre o número esperando e o número de transplantes que se consegue fazer. Então, têm pacientes que nunca vão ser transplantados, né. Respondendo de outra forma, entre aqueles que são transplantados o tempo médio de espera em lista é de mais ou menos 3 anos, mas só entre aqueles que são transplantados, alguns nunca são, né. E isso é porque a alocação dos órgãos é feita em função da compatibilidade genética entre um determinado doador e todos os receptores que estão naquela lista. Vai receber o órgão aquele paciente em lista de espera em condições clínicas naquele momento que tiver geneticamente a maior identidade com o doador. Então, o tempo que o paciente tem em lista não influencia significativamente no fato de ele receber ou não receber, e sim se ele é compatível com o doador ou não.

Karen – Como no transplante de pulmão, é possível um doador beneficiar duas pessoas?

Roberto – Quase sempre. Um doador quase sempre tem dois rins, né. Então, vai um rim para cada receptor.

Karen – Então não se opta em transplantar dois rins para uma única pessoa, mas um para cada receptor?

Robert – Existe uma única situação em que se coloca dois rins numa única pessoa que é quando esses rins não funcionam muito bem, mas ainda vale a pena fazer o transplante. Existem critérios técnicos que determinam se aqueles rins devem ser implantados em bloco, como se chama, né, dois rins numa pessoa, ou se vai um rim para cada pessoa. Rins absolutamente saudáveis, vai um para cada receptor. Se os rins forem limítrofes, ou seja, eles funcionam, o funcionamento deles não é tão bom, então se tem um critério a partir de uma análise da biópsia do rim que vai ser transplantado, se vão os dois rins para uma pessoa, ou se vai um rim para cada pessoa, ou se esses rins não vão ser implantados. As vezes nós temos um doador cujos rins não tem condições de implante mesmo que fossem os dois rins no mesmo receptor.

Karen – Vocês já têm uma estatística de vida referente a sobrevivência depois do transplante?

Roberto – Essas estatísticas existem, né. Estatísticas internacionais, nacionais, e cada serviço provavelmente tem a sua. Isso varia muito do tipo de transplantes. Se o transplante é feito com o doador vivo, familiar no caso, ou se é feito com órgão de doador cadáver, mas os resultados atualmente são muito bons.

Karen – Quanto tempo: cinco anos, dez anos...

Roberto – A estatística mais fidedigna é pra um ano, tá. Então, um ano mais que 90% dos pacientes estão vivos e mais que 85% estão com os órgãos funcionando. Em dez anos mais ou menos 70% dos pacientes estão vivos e mais ou menos 50% dos órgãos estão funcionando.

Karen – Como 50% dos órgãos estão funcionando?

Roberto – A pessoa pode estar viva de volta em diálise. Então, ela perdeu o rim nesse período, mas ela está viva ainda, quer dizer, o procedimento do transplante não implicou num óbito.

Karen – Então ela pode receber um rim, mas isso não significa que ela não venha a necessitar de diálise no futuro?

Roberto – A principal causa de perda de rins transplantados é uma doença crônica que se estabelece no rim transplantado que façam que a pessoa tenha que voltar para a diálise, geralmente alguns anos depois do transplante.

Karen – Só uma última pergunta: a questão do saneamento básico influencia ou não para a pessoa vir a receber um órgão?

Roberto – Idealmente ela tem que ter condições sanitárias ideais no sentido de minimizar nas exposições epidemiológicas a agentes infecciosos que ela possa vir a ter, né. Por exemplo, um transplantado que vive em condições sociais, hidro-sanitárias adequadas isso é muito melhor que se a pessoa viver num local que, né, onde essas condições não são... a água não é tratada, o sanitário não tem tratamento adequado. Ela pode ficar mais exposta a infecções e evidentemente qualquer infecção num paciente transplantado assume uma outra magnitude, sempre mais arriscado, se isso acontece, sempre mais grave se acontece num transplantado em função das medicações que eles tomam para evitar a rejeição dos órgãos transplantados. E isso vale para qualquer órgão, vale para rim, coração, pâncreas, pulmão, qualquer órgão que se venha a transplantar.

Karen – Mas o saneamento básico é ou não é um critério de exclusão, ou é feita uma recomendação para que a família mude a estrutura de sua casa?

Roberto – Não, não é. Se a família tiver condições de mudar a gente recomenda, né, mas ninguém é excluído como candidato a transplante com base nisso.

Karen – Você gostaria de dizer algo mais que você considera importante?

Roberto – Não, eu acho que é isso aí.

Karen – Muito obrigada.

Roberto – Não por isso.