

CLAIRE TEREZINHA LAZZARETTI

**O DOADOR VIVO NO TRANSPLANTE HEPÁTICO:
A DÁDIVA NA CONTEMPORANEIDADE**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor em Sociologia.

**Orientador:
Prof. Dr. José Miguel Rasia**

**CURITIBA
2008**

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

**O DOADOR VIVO NO TRANSPLANTE HEPÁTICO:
A DÁDIVA NA CONTEMPORANEIDADE**

**CURITIBA
2008**

Ao Carlos, grande amor da minha vida e aos meus filhos,
Nicolas e Henrique, razão de ser maior de tudo que hoje faço.

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Dr. *José Miguel Rasia*, meu orientador, pela valiosa orientação recebida, pela disponibilidade e confiança de trilhar comigo o caminho de conciliar as relações interdisciplinares – medicina, psicanálise, sociologia –, pelo estímulo constante, amizade e apoio em todos os momentos.

A *Dra. Mônica Beatriz Parolin* e ao *Prof. Julio César Uili Coelho*, pela consideração e pelo estímulo, por terem me aceito em sua equipe, o que permitiu, em grande parte, a realização da minha pesquisa.

À professora *Ana Luiza Fayet Sallas* pela atenção e carinho, pelo empréstimo de livros e pelas referências bibliográficas, você foi especial.

À professora *Maria Tarcisa Silva Bega* e a todos os outros professores da linha de pesquisa: Cultura e Sociabilidade, pelo incentivo, colaboração e transmissão de seus conhecimentos durante todo o período deste curso.

À *Záira Belan*, por ter acolhido minhas inquietações quando os obstáculos pareciam intransponíveis.

À *Carlise Regina Ogg Nascimento*, pela verdadeira dedicação de me ajudar, pela criteriosa leitura, ponderações valiosas e sugestões pertinentes, pela maneira carinhosa que me recebeu, nas tardes de domingo, quando meu momento solitário era de angústia.

Agradeço à *Marilza Andressa dos Anjos*, pela amizade, por sua tolerância com minhas indisponibilidades e pela presença inabalável.

Aos meus estagiários no Serviço de Transplante Hepático, *Cristiane Maria Dierka*, *Daniela Brock*, *Pricila Paveukiewicz*, *Nadia Maria Novak de Freitas* e *Carlos Aznar Blefari*, pela compreensão e respeito a esse trabalho.

Aos *colegas de turma* do Programa de Pós Graduação em Sociologia da UFPR, pelo convívio e pela troca original, em especial à *Marisete Hoffmann-Horochovski*, pela paciência e cumplicidade nas horas difíceis.

A toda equipe do *Serviço de Transplante Hepático do Hospital de Clínicas da UFPR*, médicos, residentes, enfermagem, assistente social, nutricionista e secretárias, pela consideração e pelo apoio, na realização desta pesquisa.

A *José Roberto Gioppo* que na função de Chefia do Serviço de Psicologia do Hospital de Clínicas da UFPR, não criou impecilho para a realização deste trabalho.

Muitos foram os amigos que, direta ou indiretamente, colaboraram para que este trabalho fosse realizado. Agradeço aos colegas *Rachel Jurkiewicz, Vinicius Scott, Maria Joana Mader-Joaquim, Maribel Pelaz Dóro, Juarez Marques de Medeiros e Marcos Vinicius Portela* pela paciência de ouvirem minhas idéias.

Agradeço de modo especial aos meus pais, *Armando e Isolda*, e as minhas irmãs, que estimularam e incentivaram não apenas esse trabalho, mas toda a minha formação profissional. E a todos os meus familiares pela compreensão que sempre tiveram pela minha ausência, apesar da solidão que senti pelos vários dias em que precisei me concentrar em mim mesma para escrever esse trabalho.

Agradeço a todos, indiscriminadamente, que conviveram comigo nesses quatros anos e que de maneira direta ou indireta colaboraram para que esse trabalho fosse concluído.

A todos os *pacientes*, cujas histórias habitam estas páginas e inspiraram esta tese, em especial aos doadores, que prontamente aceitaram “doar”, também, suas palavras para contribuir neste trabalho.

Amar é dar o que não se tem para alguém que não o é.
Jacques Lacan

SUMÁRIO

LISTA DE TABELAS	ix
LISTA DE FIGURAS	x
LISTA DE ABREVIATURA E LISTA DE SIGLAS	xi
RESUMO	xii
ABSTRACT	xiii
1 INTRODUÇÃO	1
2 FORMULANDO UM PROBLEMA DE PESQUISA	9
2.1 DO MESTRADO AO DOUTORADO	14
2.2 DA QUESTÃO DA PESQUISA AO CAMPO	27
3 CONTEXTUALIZANDO O SERVIÇO DE TRANSPLANTE HEPÁTICO	37
3.1 O PROTOCOLO DO TRANSPLANTE HEPÁTICO DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ	41
3.2.1 Protocolo do receptor de transplante hepático	42
3.2.2 Protocolo do doador de transplante hepático intervivos	43
4 OS SUJEITOS DA PESQUISA	46
4.1 ENTREVISTA COM OS POTENCIAIS DOADORES	46
4.2 ENTREVISTA COM OS DOADORES	50
4.3 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS	53
4.3.1 As entrevistas com os potenciais doadores: resultados.....	54
4.3.2 As entrevistas com os doadores efetivos: resultados.....	65
5 A TECNOLOGIA MÉDICA DRIBLANDO A MORTE	76
5.1 TRANSPLANTE HEPATICO: aspectos históricos	82
5.2 POLITICA DE ALOCAÇÃO DE FIGADO PARA O TRANSPLANTE HEPÁTICO NO BRASIL	88
6 O TRANSPLANTE HEPÁTICO E O CORPO	94
6.1 MORTE E MORTE ENCEFÁLICA: implicações	97
6.2 DE QUEM É O CORPO DEPOIS DA MORTE	103
6.3 A LEGISLAÇÃO BRASILEIRA SOBRE CAPTAÇÃO DE ÓRGÃOS	108
7 DOADOR VIVO, APANÁGIO DA MODERNIDADE	116
7.1 IMPREVIBILIDADE DA AÇÃO DE DOAR: liberdade e autonomia	118
7.2 DOAÇÃO E RISCO.....	125

7.3 O DOADOR VIVO E A CONFIANÇA NA TECNOLOGIA	130
8 TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS E DÁDIVA	134
8.1 A SUBJETIVIDADE	134
8.2 A DÁDIVA	144
8.3 A DÁDIVA NO TRANSPLANTE HEPÁTICO	159
9 DA INTEÇÃO DE TORNAR-SE UM DOADOR	173
9.1 A CONFIGURAÇÃO FAMILIAR NO PROCESSO DECISÓRIO	175
9.1.1 A mãe e os outros: entre o desejo e a recusa	188
10 RETRIBUIÇÃO SIMBÓLICA DA DOAÇÃO: da decisão à expectativa ..	194
10.1 RECEPTOR E DOADOR DE FÍGADO: relação imprevisível	195
10.2 O SIGNIFICADO DA DOAÇÃO DE PARTE DO FÍGADO	203
10.3 A EXPECTATIVA PÓS-DOAÇÃO	216
11 CONSIDERAÇÕES FINAIS	223
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	228

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 –	LOCAL DE PROVENIÊNCIA DOS DOADORES DE TRANSPLANTE HEPÁTICO INTERVIVOS NO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UFPR	51
TABELA 2 –	DADOS DEMOGRÁFICOS DOS POTENCIAIS DOADORES.....	55
TABELA 3 –	DISTRIBUIÇÃO DA OCUPAÇÃO DOS POTENCIAIS DOADORES	55
TABELA 4 –	TIPO DE RELAÇÃO DO POTENCIAL DOADOR COM O RECEPTOR.	56
TABELA 5 –	IDADE, ESTADO CIVIL E TEMPO DE DOAÇÃO DOS DOADORES DO TRANSPLANTE HEPÁTICO INTERVIVOS	62
TABELA 6 –	ESCOLARIDADE, RELIGIÃO E PROCEDÊNCIA DOS DOADORES DE TRANSPLANTE HEPÁTICO INTERVIVOS	63
TABELA 7 –	DISTRIBUIÇÃO DA OCUPAÇÃO DOS DOADORES	63
TABELA 8 –	PROBABILIDADE DE SOBREVIVÊNCIA NA LISTA ESPERA PARA TRANSPLANTE HEPÁTICO PELO SISTEMA MELD	90
TABELA 9 –	DISTRIBUIÇÃO DOS SIGNIFICADOS LEVANTADOS NA ANÁLISE DE DISCURSO DAS ENTREVISTAS COM OS DOADORES DE THIV, DE ACORDO COM AS CATEGORIAS E SUB-CATEGORIAS DEFINIDAS	217

LISTA DE FIGURAS

GRÁFICO 1 –	DISTRIBUIÇÃO DO DOADORES DE ACORDO COM A MOTIVAÇÃO PARA A DOAÇÃO	58
GRÁFICO 2 –	DISTRIBUIÇÃO DOS INFORMANTES QUE FALARAM SOBRE O RISCO DA DOAÇÃO	59
GRÁFICO 3 –	EXPRESSÃO DA PERCEPÇÃO DE RISCO DO PROCEDIMENTO DE DOAÇÃO PARA TRANSPLANTE HEPÁTICO, DOS POTENCIAIS DOADORES QUE FALARAM EXPONTANEAMENTE E DAQUELES QUE RESPONDERAM A PERGUNTA SOBRE O RISCO	61
GRÁFICO 4 –	DISTRIBUIÇÃO DOS DOADORES EFETIVOS DE ACORDO COM A MOTIVAÇÃO PARA DOAR	64
GRÁFICO 5 –	EXPRESSÃO DA PERCEPÇÃO DE RISCO DO PROCEDIMENTO DE DOAÇÃO PARA TRANSPLANTE HEPÁTICO INTERVIVOS DOS DOADORES	64
GRÁFICO 6 –	DISTRIBUIÇÃO DOS DOADORES DE ACORDO COM OS SENTIMENTOS SOBRE A RECUPERAÇÃO PÓS-CIRÚRGICA DO TRANSPLANTE HEPÁTICO INTERVIVOS	65
GRÁFICO 7 –	EXPRESSÃO DA PERCEPÇÃO DO ESTADO DE SAÚDE GERAL APÓS A DOAÇÃO PARA O TRANSPLANTE HEPÁTICO INTERVIVOS	66
GRÁFICO 8 –	SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS AO EFEITO DE TER SIDO UM DOADOR DE TRANSPLANTE HEPÁTICO INTERVIVOS	68
GRÁFICO 9 –	PERCEPÇÃO DO SEU CORPO APÓS HEPATECTOMIA REALIZADA PARA SER DOADOR DE TRANSPLANTE HEPÁTICO INTERVIVOS .	69
GRÁFICO 10 –	SIGNIFICADO ATRIBUÍDO AO ATO DE DOAÇÃO PARA TRANSPLANTE HEPÁTICO INTERVIVOS	70
GRÁFICO 11 –	EXPRESSÃO DA PERCEPÇÃO DOS SENTIMENTOS DO RECEPTOR DE FÍGADO EM RELAÇÃO AO DOADOR.....	72
GRÁFICO 12 –	EXPRESSÃO DA DISPONIBILIDADE DE SE CANDIDATAR PARA SER DOADOR DE ÓRGÃOS NOVAMENTE	73
GRAFICO 13 –	EXPRESSÃO DO DESTINO QUE GOSTARIA QUE FOSSE DADO AO SEU ÓRGÃO EM CASO DE ÓBITO DO RECEPTOR DURANTE A CIRURGIA	75

LISTA DE ABREVIATURA E LISTA DE SIGLAS

ABTO	– Associação Brasileira de Transplante de Órgãos
CAD	– Cirurgia do Aparelho Digestivo
CEP	– Comissão de Ética Permanente
CNCDO	– Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos
CTP	– Child-Turcotte-Pugh
HC	– Hospital de Clínicas
MELD	– Model for End-stage Liver Disease
OPO	– Organização de Procura de Órgãos
PELD	– Pediatric End-stage Liver Disease
SAM	– Serviço Médico Ambulatorial
SNT	– Sistema Nacional de Transplante
SUS	– Sistema Único de Saúde
TH	– Transplante Hepático
THIV	– Transplante Hepático Intervivos
UFPR	– Universidade Federal do Paraná
UNOS	– United Network for Organ Sharing
UTI	– Unidade de Terapia Intensiva

RESUMO

Esta tese é o resultado de uma pesquisa qualitativa que trata de dimensionar os significados subjetivos que contribuíram para o ato da doação dos doadores de fígado no transplante intervivos e os efeitos decorrentes deste ato, na vida e na subjetividade de cada doador do Serviço de Transplante Hepático do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Este trabalho preocupa-se em mostrar que a resultante mistura de corpos, que hoje é uma realidade com os transplantes de órgãos, não pode perder de vista que o homem não é uma coisa, por mais que o sistema queira coisificá-lo. Antes de tudo, ele se constitui como totalidade que se constrói a partir das relações que estabelece com outros indivíduos e, conseqüentemente com o mundo. Considerou-se, para este trabalho, 17 entrevistas com doadores efetivos e 130 entrevistas de potenciais doadores que realizaram a avaliação como parte do protocolo para candidatos a doadores. A partir da análise de conteúdos das entrevistas, pôde-se observar que o ponto comum para ambos, equipe médica e doador, é o desejo de salvar vidas. Para os doadores efetivos, o ato da doação na entrevista pré-cirúrgica foi relatado como sendo: “obrigação” (8, 46%); “gratidão” (4, 24%); “compaixão” (2, 12%) e “altruísmo” (3, 18%). Entretanto, o significado atribuído pelos doadores efetivos ao ato de doação no pós-cirúrgico é o sentimento de “orgulho” (10, 58%); “decepção” e “arrependimento” (2, 12%) e o sentimento de “fracasso” (3, 18%). Verifica-se que, se para a equipe médica a proposta do transplante de fígado com doador vivo é oferecida como fruto dos avanços da ciência e da tecnologia e é realizada com naturalidade, para o doador é uma situação que possibilita a realização da dádiva: “perder para ganhar”. Embora a retribuição não tenha a equivalência da “coisa” doada, o valor é qualitativo, é o laço, o prestígio e a honra que são reforçados. Assim, conclui-se que o transplante, como uma alta tecnologia médica, propicia uma nova forma de dádiva na contemporaneidade.

ABSTRACT

The present study was based in a qualitative research which objective was to evaluate the level of the subjective meaning of contributing to the living liver donations transplants and the impact in the life and subjectivity of each donors in the Serviço de Transplante Hepático do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Besides, reveals that a today's reality, the mix of bodies, can't lose sight that the man is not an object, even though the system wants him to be so. The man's fullness is obtained from the relations established with other beings and consequently with the world. Seventeen interviews with effective donors and 130 interviews with potential donors were submitted to evaluation for the study as part of the protocol for selection of donors. Coming through the interviews contents it was easy to perceive the common link between the medical team and the donors: the wish to save lives. For the effective donors, the action of the donation in the pré-transplant interview was: "obligation" (n = 8, 46%); "gratitude" (n = 4, 24%); "compassion" (n = 2, 12%) and "altruism" (n = 3, 18%). However, the gift has a feedback for the donor: "pride" (10, 58%); "deception" and "regret" (2, 12%) and feeling of "failure" (3, 18%). Also, it was observed that the intention of donating for the medical team was taken naturally as a result of science and technology advances. Conversely, for the donor it was faced as a chance of offering a gift: "lose to win". Even though the feedback does not have the same value of the donated 'object', it is qualitative tough, is the connection, the prestige and the honor that are reinforced. Based on the findings, it can be concluded that the transplant, as a high medical technology, offers a new form of gift nowadays.

1 INTRODUÇÃO

O transplante hepático é um procedimento médico que permite aos pacientes portadores de doença hepática crônica, sem outra possibilidade terapêutica, melhorar sua qualidade de vida e aumentarem seus anos de vida.

Pode ser realizado com doador cadavérico, que são as pessoas com morte encefálica, se suas famílias autorizarem a doação. Ou com doadores vivos, que são sujeitos que livremente aceitam doar parte de seu fígado para que outra pessoa continue vivendo. Estes últimos doadores é que foram escolhidos como sujeitos desta pesquisa.

O transplante hepático com doador vivo é uma opção de tratamento que surgiu devido à escassez de órgãos para transplante. Entretanto, o avanço científico e tecnológico ao mesmo tempo em que se apresenta como solução para alguns problemas e impasses no tratamento de determinadas doenças, por outro lado desencadeia discussões éticas importantes. Em um mundo onde órgãos, ou parte destes, recebidos em doação podem substituir outros que estão em insuficiência, o transplante desafia os parâmetros que definem as compreensões culturais da natureza humana. Exemplo disto, é a submissão de uma pessoa, necessariamente saudável, a um procedimento cirúrgico de doação de parte de seu fígado.

É importante também ressaltar, que a equipe médica de transplante no uso de suas técnicas inovadoras pode “captar” o doador vivo, mas este precisa ter discernimento para aceitar ou oferecer-se como doador. Neste sentido podemos afirmar que existem diferentes discursos sobre os órgãos do corpo humano utilizados no procedimento do transplante.

Para a medicina os órgãos são reificados. São glândulas, filtros, músculos. Enfim, o corpo para a medicina é percebido a partir da sua funcionalidade e desta maneira, é dividido como pedaços de carne, como peças que caso apresentem disfunção poderão ser substituídas por outras. As peças de reposição, tanto poderão

advir de um outro ser humano ou serem fabricadas especificamente para determinada função fisiológica ou motora, tal como as próteses.

Para os receptores, os órgãos recebidos são personalizados. Apesar do esforço que fazem para entender seu corpo como um amontoado de peças passíveis de substituição, este é um trabalho fadado ao fracasso, pois o corpo recebe significados que ultrapassam a realidade da carne. O corpo faz parte do universo das coisas a serem nomeadas, conhecidas e controladas. Quando uma criança nasce, sua “carne”, seu corpo vai sendo denominado e significado pela linguagem. Os homens tecem entre si sua rede de conceitos sobre o corpo, atribuindo as funções ao organismo, humanizando-o, e comportando-se conforme tais significados. Assim, seria possível pensar que o transplante de órgãos se torna um dos muitos exemplos de objetos culturalmente significativos propiciados pelo surgimento das novas tecnologias médicas.

Por outro lado, o transplante é um ato social que gera novas biografias. O próprio órgão pode ser visto como encarnando uma biografia própria. Esta biografia é posta em movimento no momento da doação quando a história médica do próprio órgão é registrada, ou seja, se o “proprietário” do órgão fumava, bebia, se tinha alguma doença ou se possuía cicatriz de cirurgia prévia. Assim, pelo ato de registrar sua história o órgão assume, em essência, uma vida própria.

As biografias dos receptores e doadores, no momento do transplante, se cruzam. O receptor fica com a tarefa, no pós-transplante, de se redefinir, de refletir como o novo órgão afeta o funcionamento do seu corpo reconstruído. Num primeiro momento, o receptor fica maravilhado com o transplante; é uma engenhosa estratégia de driblar a morte. A expressão renascimento é freqüente entre os receptores. Esta concepção se estende também para o doador cadavérico, pois em outra circunstância médica, teria “morrido”.

São mudanças que caracterizam a quebra do limite da vida e do corpo, desafiam os limites do corpo de origem, bem como instauram uma redefinição do corpo e seu estatuto para a sociedade. O que surge do mundo do transplante é uma

junção estranha do órgão do doador com o receptor. Ao contrário dos desejos da equipe médica de transplante, os receptores personalizam os seus órgãos transplantados e interiorizam as imagens de seus doadores, resultando num forte laço que define a nova identidade, pois integra o receptor, o doador e o órgão. Desafiam o discurso médico da equipe de transplante e geram reconstruções de identidades a partir da revitalização pela força ou vitalidade emocional, que associam com a imagem do doador idealizado ou conhecido.

Nas campanhas publicitárias, que visam estimular a doação, os órgãos são tanto reificados nas mensagens de “preserve a vida”, como personalizados, numa clara indução da idéia de que, ao doar um órgão, se pode burlar a morte, tal como a mensagem: “quando você doa órgãos uma parte de você continua viva”. No contexto do transplante, a reciprocidade não é uma tarefa simples, porque o presente é simultaneamente uma coisa e uma pessoa. Encorajada pela retórica dos programas de doação de órgãos, é possível que a família de um doador cadáver perceba o seu “ente amado” como se mantendo “vivo” no receptor. Em consequência, podem ampliar a biografia do agora doador falecido e, nesta biografia, têm que incluir o receptor em cujo corpo, afinal de contas, mora o órgão do doador. É o caso, por exemplo, da filha que pediu para o receptor do coração do pai conduzi-la ao altar, por ocasião do seu casamento. É a doação, resultado do transplante, que se transforma num afazer social.

Enfim, todos estes discursos do transplante – do técnico, do privado e do público –, estão imbuídos da tentativa de alcançar a imortalidade, de matar a morte. Não é um processo simples. A profusão de metáforas culturalmente geradas que cercam o transplante, traz evidentes conflitos. Os receptores têm que responder às noções culturais dos transplantes como atos “antinaturais”, embelezando este processo social com poderosas metáforas, que ajudam a dar sentido a tão extraordinário processo. Mas os especialistas de transplante não partilham desta interferência; eles tendem a não encorajar tal pensamento simbólico. Insistem que

os receptores, e seus distintos doadores, têm que despersonalizar seus órgãos e deveriam dar atenção a um único significado, o da funcionalidade do órgão.

A equipe médica do transplante, guiada por um pensamento extremamente objetivo – se uma peça do corpo falha, troca-se – muitas vezes ignora a riqueza simbólica do órgão, que envolve doador e receptor. Ao contrário, a equipe médica de transplante vê a personalização ou a humanização do órgão como um sinal de patologia ou perturbação mental. Porém, são inúmeros os exemplos da riqueza simbólica do trabalho dos receptores que podem ser vistos como respostas naturais a circunstâncias antes, para eles, os receptores, pensadas como antinaturais.

Não obstante, a árdua luta entre a vida e a morte; a situação “antinatural” de mistura de corpos, com seus aspectos imaginários e simbólicos pré e pós-transplante, contribui para que o receptor perceba a possibilidade de transplante com doador vivo – alguém que ele já conhece – como desejável. Esta situação de parecer mais fácil conviver, em seu corpo, com parte do corpo de uma pessoa conhecida, aliada à circunstância de escassez de órgãos cadavéricos, faz com que a modalidade de transplante com doador vivo seja uma resposta frente ao aumento do número de óbitos de potenciais receptores em fila de espera.

A preocupação ética mais destacada em transplante intervivos, é o risco que corre o doador saudável, que sofrerá uma cirurgia sem qualquer benefício para sua saúde. O raciocínio moral e ético da medicina é tão pluralista quanto são as sociedades, mas independente da dificuldade de concordância, alguns princípios que são respeitados de maneira geral, podem nortear as equipes transplantadoras: Respeito pela pessoa, Beneficência, Justiça e Não Maleficência. No caso do transplante, estes princípios são aplicados considerando a circunstância especificamente equilibrando um princípio contra outro. Noutras palavras, com respeito ao doador vivo, o princípio da não maleficência (*primum non nocere*), como princípio, é quebrado, considerando-se a cirurgia, a retirada de parte de um órgão e o risco para o doador. Mas, desde que seja determinada a pedido do doador para o benefício físico do receptor, e talvez psicológico para ambos, a infração do princípio

de não maleficência é geralmente excedida, em valor, pelo princípio de respeito com a autonomia do doador e o princípio de beneficência, isto é, o benefício do receptor é maior que o dano do doador.

O respeito da autonomia do doador é o ponto forte apregoado por todos os centros de transplante. É claro que o balanço entre a autonomia do doador e a necessidade da sociedade de não infligir prejuízo para ele, é um dos problemas éticos básicos com relação à doação de órgão de doador vivo. Porém, é importante observar que a relação risco/benefício que propõe o transplante com doador vivo, não é só determinada através dos exames médicos ou psicológicos, mas pelos julgamentos de valores pessoais, que são avaliados posteriormente.

Assim, é neste contexto de inovação e familiaridade que os sujeitos de nossa pesquisa se inserem. O transplante de fígado é um dos grandes êxitos da medicina moderna e da “generosidade” da sociedade, que oferece a esperança de uma nova vida a muitos pacientes que padecem de insuficiência hepática não tratável com outros procedimentos. Entretanto, o que significa para cada doador o ato da doação? Como este ato de doação de parte de seu fígado afeta sua vida? Se pensarmos no circuito da dádiva, o doador se encontra na posição de dar ou de retribuir? Como compreender a forma assumida pela dádiva na contemporaneidade na medida em que a equipe médica entra como mediadora na doação de órgão?

A partir dessas idéias e constatações e seguindo o percurso teórico realizado no mestrado, que nos instigou estas questões, foi realizada a presente tese, resultado de uma pesquisa desenvolvida no Serviço de Transplante Hepático do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Dezesete doadores aceitaram participar de uma entrevista não diretiva para falarem sobre a sua experiência de doar parte do fígado em um transplante.

As entrevistas são instrumentos úteis para permitir a construção de um conhecimento diferenciado a partir dos sentidos subjetivos diversos. A investigação destes diferentes sentidos subjetivos, tanto individuais como sociais, se apóia na

conduta do sujeito, por meio da qual se determinarão aqueles indicadores que podem dar sentido a sua conduta, dentro de problemas concretos a serem investigados, neste caso sobre sua condição de vida pós-doação.

É importante ressaltar que, além dos resultados alcançados com a entrevista dos doadores, citados acima, optou-se também por utilizar nesta tese, 130 relatos de entrevistas de avaliação de potenciais doadores e observações da experiência do dia-a-dia da nossa prática clínica. Ou seja, depoimentos e observações sobre a configuração familiar dos doadores e dos receptores, são imprescindíveis para tecermos considerações sobre os efeitos imaginários e simbólicos de um transplante sobre a configuração na qual está inserido o doador vivo.

Assim, dada a amplitude que o tema permite investigar e colimando o objetivo desta tese, organizamos o trabalho da maneira como segue:

O próximo capítulo apresenta o percurso teórico realizado no mestrado, que nos instigou as questões propostas nesta pesquisa, bem como apresenta o desenvolvimento da pesquisa realizada para esta tese: objetivos, hipóteses e metodologia.

No terceiro capítulo, apresenta-se o Serviço de Transplante Hepático do Hospital de Clínicas, campo deste estudo. Sua estrutura de funcionamento e atendimento aos receptores e doadores de fígado, seguindo protocolos que ditam a necessidade de avaliação por equipe interdisciplinar.

No quarto capítulo, encontra-se a caracterização dos sujeitos, dados do perfil sócio-demográfico dos potenciais doadores entrevistados como rotina no atendimento ao protocolo de avaliação e dos doadores efetivos que atenderam a solicitação de dar seu depoimento para a realização desta pesquisa. Ainda neste capítulo, apresenta-se a operacionalização da entrevista não diretiva e análise de conteúdo das entrevistas, bem como, as categorias resultantes desta análise.

Julgou-se fundamental trazer uma visão sobre o sistema de transplante. No capítulo cinco, mostra-se alguns fatos da história da doação de órgãos, que evidenciam que, apesar da doação de órgãos tentar se sustentar num referencial

humanista, não saiu isenta da idéia utilitarista. Apresenta-se ainda, uma rápida noção sobre o transplante hepático intervivos, seus efeitos e risco.

Seguindo essa linha do esforço de desenvolvimento da ciência médica, o capítulo seis, traz uma discussão a respeito de o corpo não poder ser percebido somente como uma instância biológica e instintiva, pois desde o nascimento é recoberto por uma “pele” de significantes. Entretanto, num contexto de instauração de novos procedimentos médicos, tais como o transplante, novos conceitos sobre o corpo e, inclusive, sobre a morte tendem a se estabelecer.

A configuração da tecnologia médica do transplante de órgãos, tecidos e próteses, produz indivíduos com corpos “anti-naturais”, conseqüentemente redefinindo sua identidade. Cria-se o “mercado” de peças do corpo. Um dos exemplos desta idéia de coisificação do corpo criada pela nova tecnologia médica é a mudança do conceito de morte a partir do conceito de morte encefálica. Tratando-se de uma pesquisa sobre o doador vivo, este conceito não foi tomado como objeto do estudo, porém fez-se necessário pensar sobre o doador cadavérico e a legislação do transplante de órgãos e suas questões éticas e bioéticas. Assim, a partir destas reconceitualizações emerge a figura do doador vivo.

É senso comum que toda a doação seja voluntária. Entretanto, sabe-se que as configurações sociais adquirem poder sobre os indivíduos, influenciando suas atitudes e estrutura de personalidade. Assim, no capítulo sete, expõe-se que a compreensão sobre o ato voluntário da doação de parte do fígado, não pode prescindir de considerar o conceito de liberdade, tampouco deixar de levar em conta que o conceito de risco está impregnado no ambiente da alta modernidade.

No oitavo capítulo, estabelece-se uma discussão com a literatura sociológica que situa o indivíduo como produtor e produto da sociedade. Contexto este, essencial para se pensar o circuito da dádiva, e considerar o aspecto obrigatório e espontâneo do dar, receber e retribuir, instituído pelo social na constituição da subjetividade do ser humano. Esta concepção traz, como corolário, o ato da doação de órgão para transplante como um evento mediador de relações sociais.

No capítulo nove, procura-se discutir, a partir dos pressupostos teóricos elencados, algumas categorias encontradas na análise dos discursos, entre elas a motivação para se candidatar como um potencial doador de parte do seu fígado. Nesta rede de interdependência entre os indivíduos, necessária para a sobrevivência do ser humano, a família surge como a configuração de base e de incentivo para o transplante intervivos. É sobre os laços familiares existentes, que o transplante se sobrepõe.

Todo o ato humano carrega consigo a característica de imprevisibilidade. O capítulo dez apresenta que no caso do ato de doação de parte do fígado pela escuta do relato da experiência vivida pode-se verificar se as expectativas colocadas foram atendidas. Assim, julgou-se importante realizar um confronto entre o que os doadores esperavam que significasse para sua vida o ato de se submeter a uma cirurgia de doação de parte do seu fígado e como significaram este ato, passado algum tempo depois do transplante.

2 FORMULANDO UM PROBLEMA DE PESQUISA

O transplante de fígado é um dos grandes êxitos da medicina moderna e da generosidade da sociedade que, ao contribuir com as doações de órgãos, oferece a esperança de uma nova vida a muitos pacientes que padecem de doenças hepáticas graves, não curáveis com outros tratamentos.

Em uma sociedade tão heterogênea quanto a do Brasil, pode ser difícil identificar regras específicas que governam convicções relativas ao corpo e à subjetividade das pessoas, pois estas são afetadas por múltiplas variáveis. No contexto de transplante de órgão, podemos considerar como variáveis significativas o alto treinamento tecnológico profissional, fatores étnicos e culturais, fatores religiosos, de gênero e de classe social. Ou seja, a prática do transplante remete a uma configuração social que não pode ser reduzida ao estudo de um elemento isoladamente, pois não basta a compreensão de aspectos do comportamento ou das ações das pessoas individualmente consideradas; é preciso acenar para a interdependência, para as configurações que as pessoas estabelecem umas com as outras (ELIAS, 1970). No caso do transplante esta configuração é composta de doadores, receptores e suas respectivas famílias; a equipe de transplante (cirurgiões, médicos clínicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas); os profissionais de captação de órgãos; a Central de Transplante Estadual que promove e organiza a obtenção de órgão e/ou parcela do público em geral que está preocupada com a sobrevivência e bem-estar dos receptores de órgão.

As questões desta tese nasceram e se desenvolveram a partir do meu trabalho como psicóloga da equipe, nos serviços de transplante de órgãos do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Iniciei em 1996 no Serviço de Transplante Renal, e no ano de 2000 fui designada para assumir, também, as atividades da psicologia no Serviço de Transplante Hepático. Em 2001, estas duas

equipes de transplantes, em parceria iniciaram os transplantes duplos: Fígado/Rim e Rim/Pâncreas.

Existem pré-requisitos necessários para uma Instituição registrar um serviço de transplante: este deve ser composto por uma equipe multidisciplinar e, dentre os profissionais desta equipe, lista-se o especialista em saúde mental (PORTARIA Nº. 3407/1998 MS). Esta exigência legal, se por um lado abre campo para o trabalho interdisciplinar, por outro abre a questão para o próprio profissional psicólogo que escolherá ou não construir um lugar para o seu trabalho, ou seja, a determinação legal exige a presença de vários profissionais, mas não dá de antemão o lugar para que os pareceres sejam ouvidos e respeitados. É necessário um trabalho de construção deste lugar.

Em função da minha formação em psicanálise, o trabalho desenvolvido toma o discurso psicanalítico como referência teórica, clínica e ética. É importante salientar, desde o princípio, que a função de um psicanalista está diretamente relacionada ao sofrimento psíquico de alguém e que, portanto, a clínica psicanalítica toma o homem como um sujeito de linguagem, que trata do sujeito do inconsciente; é o tratamento dos falantes. Esta posição faz toda a diferença para se pensar na construção de um lugar na equipe de um serviço médico. Entretanto, tal posição não é isenta de questionamentos que estão sempre na pauta do trabalho do dia a dia, não só da posição do psicanalista na instituição, mas também sobre possíveis efeitos subjetivos que a alta tecnologia médica como os transplantes, podem desencadear nos sujeitos que nos falam, sejam eles receptores ou doadores: “na medida em que toda a nossa vida, mesmo nos seus aspectos mais íntimos, foi invadida pela técnica, estes princípios governam todos os nossos pensamentos e ações” (ELIAS, 1970, p. 27). Esta prática é a fonte de nossas questões e, a partir delas, da nossa pesquisa.

Muitas pesquisas são desenvolvidas, de modo interdisciplinar, junto à equipe de transplante e outras são específicas da área de psicologia. Nesta busca de tentar compreender de modo mais amplo o contexto médico, psicológico e sociocultural

dos transplantes, encontrei a Sociologia que possibilitou a formalização de uma articulação destes saberes: tecnologia médica, subjetividade e contexto sócio cultural. Por mais que a experiência de se submeter a um transplante seja radicalmente subjetiva, insere-se num universo de referências simbólicas, configurando um fato cultural. Ou seja, os padrões tecnológicos vigentes na sociedade criam novas formas de alianças intersubjetivas, novos sujeitos que demandam e são demandados para a utilização da gama de possibilidades que a tecnologia oferece. Neste sentido, é impossível pensar apenas nos efeitos psíquicos; como afirma Elias (1970) o sujeito não é *Homo clausus*, é *Homines Aberti*. A sociedade formada pelos homens é uma sociedade de indivíduos. Submeter-se a um transplante de órgão, como qualquer experiência humana, traz a possibilidade de ser compartilhada em seu significado, que é uma realidade coletiva – embora jamais possamos nos assegurar de que o que atribuímos ao outro, corresponda exatamente ao que ele atribui a si mesmo – dizemos que entendemos o sofrimento do outro. Não é precisamente esta possibilidade de identificação que fundamenta o sentimento de compaixão, a comoção diante do sofrimento alheio? O que há de social numa experiência tão singular?

A resposta é que nenhuma realidade humana prescinde da dimensão social, tampouco o corpo ou a doença. A singularidade do transplante como experiência subjetiva torna-o um campo privilegiado para se pensar a relação entre o indivíduo, com seu “novo corpo” e a sociedade. Toda experiência individual inscreve-se num campo de significações coletivamente elaborado. As experiências vividas pelos indivíduos, seu modo de ser, de sentir ou de agir serão constitutivamente referidos à sociedade à qual pertencem, já que os indivíduos “só podem possuir características humanas tais como capacidade de falar, pensar e amar *nas* e *pelas* suas relações com as outras pessoas – ‘em sociedade’” (ELIAS, 1970, p.123). Assim, ainda que traduzido e apreendido subjetivamente, o significado de toda experiência humana é sempre elaborado histórica e culturalmente, sendo transmitido, segundo Durkheim (1966), pela socialização, iniciada ao nascer e renovada ao longo da vida. Além

disso, o transplante como produto de uma tecnologia altamente especializada que possibilita a mistura de corpos, conseqüentemente produz novas subjetividades e configurações sociais.

Ao processo de socialização correspondem dois momentos indissociáveis: o confronto do indivíduo com a sociedade, como realidade objetiva; e a interiorização desta como realidade subjetiva. O mundo social existe apenas ao se constituir como sentido para os indivíduos que nele vivem. E, dialeticamente, os indivíduos só constroem o significado de suas experiências, inclusive do transplante, mediante as referências coletivas. Não existe realidade social sem significado subjetivo para os que nela vivem, ao mesmo tempo que o significado de cada ato individual, cotidiano e singular, só existe como produto do que lhe é dado viver na sociedade e na cultura às quais pertence.

Isto implica a noção de sociedade como realidade constituída simbolicamente, ou seja, constitui-se não "simplesmente pela massa dos indivíduos que a compõem, pelo solo que ocupa, pelas coisas de que se serve, pelos movimentos que realiza, mas, antes de tudo, pela idéia que ela faz de si mesma" (Durkheim, 1966, p. 85). Não se separa a realidade de seu significado. Todo ato humano contém em si significação. A ordenação da realidade pelo sentido que lhe é atribuído, apreendido na linguagem, é constitutiva. O mundo objetivo e o subjetivo consubstanciam-se em realidade mediante a simbolização. Quando ouvimos as primeiras falas, não aprendemos apenas a nos comunicar, mas, acima de tudo, captamos uma ordem simbólica, ou seja, uma ordenação do mundo pelo significado que lhe é atribuído, segundo as regras da sociedade em que se vive, tornando real a existência humana.

O teor coercitivo inerente às práticas coletivas foi sublinhado na própria definição de fato social por Durkheim (1966). Os fatos sociais não só transcendem os indivíduos, como têm necessariamente um elemento de coerção, sendo impostos aos indivíduos e por eles interiorizados. Tal coerção, embora não seja claramente perceptível, aparece quando se tenta resistir à regra, insinuando a tensão entre o

sujeito e o coletivo. Em Durkheim, entretanto, a subjetividade não foi trabalhada, reduzindo-se a um mero reflexo do social. Foi Marcel Mauss, como mostrou Lévi-Strauss (1974), quem introduziu, na escola sociológica francesa, herdeira de Durkheim, a dimensão subjetiva na análise dos sistemas sociais.

Mauss (1974), ao conceber a realidade social como um universo simbólico, ressaltou o caráter inconsciente dos costumes, inadvertidamente introjetados pelos indivíduos. O costume passa a ser visto como da ordem da linguagem, pois os agentes não têm consciência de suas regras. Assim como a gramática da língua não é percebida pelos falantes, tampouco a gramática da vida social, pelos seus agentes. Há algo oculto, a ser buscado pela investigação científica. Isto ocorre também quanto ao corpo, cuja construção social nos escapa, parecendo ser “naturalmente” como é. Escapa-nos precisamente a noção de que o corpo é uma linguagem, e, como tal, adquirida culturalmente. O corpo define-se de acordo com as regras do mundo social no qual se inscreve. Ainda que os conhecimentos sobre a anatomia e a fisiologia humanas possam ser aplicados universalmente, os eventos biológicos humanos existem como realidades simbólicas e vão ser, não apenas “traduzidos”, mas criados e recriados no contexto sociocultural, no qual o indivíduo nasce, cresce, se desenvolve e morre, inexistindo, como experiência humana, fora deste contexto.

Neste sentido, estudar o transplante como uma tecnologia médica contemporânea, produtora de novas subjetividades em uma única abordagem científica, seria ressaltar a polarização fictícia entre psicologia e sociologia, pois estas duas ciências, cujos objetos são, respectivamente, a realidade psíquica e a realidade social, têm em comum o fato de não reconhecerem o real fora do registro simbólico. Assim, a sociedade produz o indivíduo e este molda-se em contínua ação com outros indivíduos, o que, assim sendo, influencia, em última instância, a própria forma dinâmica da sociedade. (ELIAS, 1994a).

2.1 DO MESTRADO AO DOUTORADO

“O que falta a esses pacientes para voltarem a viver?” Esta pergunta foi construída ao longo dos sete anos de trabalho no Serviço de Transplante, junto aos pacientes com insuficiência renal crônica que se submeteram ao transplante renal, e norteou a pesquisa que resultou na dissertação de mestrado “Transplante Renal – Trajetória e Reconstrução de Identidade Social”, concluída em 2002, no Programa de Pós Graduação em Sociologia da Universidade Federal do Paraná.

Naquela ocasião, tratei de investigar a questão que me ocupava e também me preocupava no cotidiano do trabalho no hospital, a saber: como o transplante, uma modalidade altamente inovadora da ciência médica, pode devolver a “liberdade” de ir e vir na vida, para aqueles doentes que se submeteram a tal procedimento?

O transplante apresenta-se como um procedimento alternativo para uma melhor qualidade de vida, ao livrar o paciente renal crônico do tratamento dialítico – que gera complexas reações por ter um prognóstico incerto e significar uma dependência contínua – e se configurar também como uma oportunidade de resgatar a condição de pessoa “normal”. Não é projetado para transformar um paciente acamado em um semi-inválido, caso contrário seria insensato e de pouco efeito na recuperação social. É projetado para proporcionar uma vida tolerável e até mesmo harmoniosa e bem equilibrada para o paciente. Ou seja, enquanto não houver cura para uma doença crônica, tal como a insuficiência renal, o objetivo essencial da medicina deve ser maximizar a qualidade de vida desses pacientes.

A perspectiva do paciente sobre seus problemas de saúde é, geralmente, parte de um modelo conceitual individual, com raízes e significados também do seu contexto cultural. Desta forma, a doença é parte integrante das dimensões psicológica, moral e social de uma cultura em particular, e estas devem ser consideradas para a compreensão da maneira como os pacientes interpretam e respondem aos seus problemas de saúde. A partir deste entendimento, foi possível

pensar que os indivíduos que se submeteram ao transplante renal podem adaptar-se às circunstâncias de vida muito adversas, desde que sintam satisfação com a vida que levam, mesmo que para isso seja imprescindível a resignificação do conceito de normalidade.

Discutiu-se as possibilidades de o sujeito com insuficiência renal crônica, que passou por um transplante, retomar suas atividades adaptando-se de forma criativa a esta sua nova situação, ou seja, que pudesse com responsabilidade, seguir o tratamento sem alienar-se no diagnóstico. Uma vez que ele é tanto produtor como produto da sociedade, há um trabalho de mudança de posição subjetiva para ser feito. Não é um trabalho fácil, pois irá depender da construção de sua subjetividade, ou, dizendo de outra forma, da energia que possa dispensar para continuar vivendo como ser saudável, mesmo que não seja normal para os “olhos do social”, no sentido de que o transplante é um tratamento e não uma cura. O indivíduo que se submete a um transplante deverá ter acompanhamento médico pelo resto da sua vida

Julgou-se igualmente fundamental introduzir a discussão de que o rim, longe de ser apenas um órgão com uma função específica de filtrar, é revestido simbolicamente. Mostrou-se que não é simples poder receber um órgão.

Tecnicamente o transplante parece um processo simples e tranquilo. A ciência médica, mais uma vez, apresenta à civilização seus milagres tecnológicos. Mas, a situação não pára na mecânica dos corpos; “algo” da “alma” interfere no andamento dos acontecimentos. A relação doador-receptor envolve compromissos que vão além da mera solidariedade e do altruísmo, tão louváveis em nossa cultura. Para alguns pacientes que entram na lista de espera, o desconforto aparece na forma de estarem na dependência de uma outra pessoa – viva ou com morte encefálica – para sobreviverem, ou terem uma melhor qualidade de vida.

O transplante de órgãos é visto como uma modalidade moderna da dádiva. A doação é vista como um grande presente, o órgão doado é a dádiva do transplante, a dádiva da vida. Mauss (1974, p.54), no seu texto “Ensaio sobre a Dádiva”, aponta que no sistema de trocas, existem três obrigações sociais: a

obrigação de *dar*, a obrigação de *receber* e a obrigação de *retribuir*, ou seja, três momentos interconexos que supõem a necessidade um do outro. O que cria as obrigações é o fato de que a coisa recebida não é inerte; “mesmo abandonada pelo doador, ela é algo dele”. Conseqüentemente, nesses momentos de troca há o reforço do laço social. A circularidade e a reversibilidade induzidas por estas três obrigações constituem o cerne para que Mauss denomine a dádiva como o “fato social total” por excelência.

A necessidade de retribuir, diz Mauss (1974, p.56), está na essência da coisa dada, pois ao receber se está implicado numa relação social. É preciso retribuir ao outro “aquilo que, na verdade, é parcela de sua natureza e substância, pois aceitar alguma coisa de alguém é aceitar alguma coisa de sua essência espiritual, de sua alma: a conservação dessa coisa é perigosa e mortal”. É preciso retribuir para evitar algo negativo.

No caso do transplante, o que se dá representa a vida, e ficar obrigado a retribuir uma dádiva dessa natureza não é tarefa fácil. Uma dádiva sempre resulta em dívida; no entanto, a dívida do receptor para com o doador nunca vai ser quitada. A necessidade de retribuir é a lembrança de que em relação a alguém se é devedor de algo que, ao ser retribuído, nunca vai ser quitado e sim continuamente recriado. A relação que se estabelece depois do transplante é a de intensificação de uma rede de reciprocidade. Segundo Mauss (1974, p.97): “... em toda sociedade possível, a dádiva tem por natureza criar uma obrigação a prazo”.

Desse modo, a retribuição da dádiva do transplante continua ocorrendo por longo tempo depois do transplante. Embora a relação que se estabelece entre doador e receptor pareça clara, não é tão óbvia, pois os órgãos não podem ser devolvidos, não pode haver uma retribuição de mesma ordem, de mesma espécie, permanecendo o sentimento de dívida para com o doador. Decorre daí uma necessidade de manifestar gratidão constante, posterior ao transplante.

A necessidade de receber ou aceitar o órgão se sobrepõe à necessidade de retribuir o gesto. Uma das maneiras de aceitar o órgão é, no sentido de Mauss

(1974), “aceitar o espírito da coisa dada”, ou seja, aceitar o “outro” que vem junto, que é parte da coisa dada. São comuns depoimentos não só de aceitação, mas também de incorporação de hábitos dos doadores pelos receptores.

Mediante esse mecanismo de identificação, aparece claramente que o órgão adquire uma significação que ultrapassa a justificativa funcional. Os corpos se misturam. Com o transplante a natureza do corpo é transformada em outra coisa, que não o corpo original. Em Mauss (1974), vê-se que nas transações econômicas, nas trocas de qualquer espécie, é a mistura de coisas, de valores, de contratos que se acha expressa. A transação, a troca, cria um novo momento na esfera social, muitas vezes para esconder algum conflito latente; diz o autor:

No fundo, são misturas. Misturam-se as almas nas coisas; misturam-se as coisas nas almas. Misturam-se as vidas, e é assim que as pessoas e as coisas misturadas saem cada uma de sua esfera e se misturam. (MAUSS, 1974, p.71)

Todas as coisas pessoais têm um *hau*, um poder espiritual, algo que diz respeito às características de identidade da coisa dada. Para os Maori, por exemplo, “o vínculo pelas coisas, é um vínculo de almas, pois a própria coisa tem uma alma, é alma. Disso segue que presentear alguma coisa a alguém é presentear alguma coisa de si.” (MAUSS, 1974, p. 56)

Assim, a troca de qualquer espécie pressupõe uma mistura de sentimentos e significados, pois o objeto trocado contém a alma, o *hau* do doador, e sua aceitação envolve a aceitação da essência do doador, sobretudo porque a troca estabelece e reforça uma relação social.

Nesta aliança, a situação pode se tornar irracional quando se atribui o preço do enxerto a uma qualidade direta com o bem do doador: “eu lhe dei o que tinha de melhor...”, e da parte do receptor: “você me deu o melhor de você...”. Inversamente, o fracasso do enxerto às vezes é mal experienciado: “o doador sente-se aborrecido quando o enxerto não trabalha...” Pode ser extremamente culpabilizante para o

doador. Mas esta culpa também pode tocar o receptor que não conseguiu capturar a amizade e a bondade do doador, e se sente incapaz de reconquistar a cura da doença. O receptor, de fato, vive a doação como um gesto ambivalente onde convergem o reconhecimento por receber vida e surpresa ante a agressão sofrida. Agressão esta, no sentido em que a doação de órgão realmente se comporta não só como uma dádiva de vida, mas também como uma intrusão de um outro que vem viver ou parasitar o seu eu, e isso entra na história pessoal do sujeito. O receptor tem necessidade vital da doação, mas, ao mesmo tempo, ele gostaria de poder ignorar esta situação. Pedido impossível quando o outro está perto, quando é um familiar.

É nessa direção que se afirma que a troca de um órgão, num transplante humano não equivale a uma troca de bobina tal como na mecânica. O órgão recebido é investido de uma significação especial, que ultrapassa sua justificativa funcional.

Já sabíamos, por experiência em nosso trabalho como profissional de saúde, dos efeitos nefastos da doença crônica sobre a vida social de uma pessoa, mas ali no transplante renal, na convivência com doentes com insuficiência renal crônica, algo novo surgia.

Diferente de outras doenças crônicas, além do tratamento medicamentoso, a medicina oferece ao paciente alternativas que substituem o rim doente: a diálise e o transplante. Ambos requerem do doente aceitação de submissão a um “outro” – máquina ou órgão enxertado. Nesse quadro, o indivíduo vive uma experiência em que a intrínseca relação que se estabelece entre seu corpo e todo o instrumental tecnológico que lhe possibilita continuar existindo, afeta a maneira de perceber sua vida. Um segmento de seu corpo está afetado e isto afeta seu *ser no mundo*, o seu *sendo no mundo* e o seu *vir a ser*.

Naquele estudo preocupei-me em buscar o entendimento dos significados subjetivos do transplante renal para cada indivíduo e o quanto este procedimento pode interferir em seus estilos de vida, pois não basta apenas que a ciência se

desenvolva para “dar vida” a esses pacientes, mas que eles possam aproveitar o que lhes é oferecido.

Foi possível verificar que a qualidade de vida, depois do transplante renal, melhora consideravelmente em comparação aos que não fizeram o transplante e permaneceram fazendo uso de métodos dialíticos. Os pacientes recuperam uma quantia suficiente das capacidades que tinham antes da insuficiência renal crônica, pois o transplante favorece uma dieta menos restritiva, em alguns casos, e maior liberdade de tempo e mobilidade, com exceção da medicação diária e as consultas de rotina (geralmente mensais). Dessa forma, o indivíduo tem oportunidade de melhor desenvolver seus interesses e suas atividades.

Entretanto, apesar da avaliação de qualidade de vida no pós-transplante renal ser essencial, a experiência do paciente com a doença e o tratamento deve ser reconhecida como um componente central de cuidado e pesquisas médicas. Na avaliação subjetiva, confirmou-se que a percepção subjetiva de bem-estar não necessariamente tem conexão com o estado de funcionamento físico, ou seja, tanto uma pessoa pode estar com algum prejuízo funcional ou limitação de suas capacidades e não se sentir doente, como também, ao contrário, ter restabelecidas suas funções e capacidades físicas, mas sentir-se limitada para vida.

Para Canguilhem (2000, p.146), não é possível reduzir o conceito de saúde a um conceito "*científico*". Como não é possível relacionar normalidade com saúde nem anomalia com patologia. O recurso das médias estatísticas, os valores freqüentes, os cálculos, nos dizem pouco a respeito desse conceito. Com efeito, naquele estudo, ao se examinar o questionário de qualidade de vida como instrumento complementar de análise, verificou-se que, embora ele tenha como propósito o alcance da subjetividade pelo seu aspecto multidimensional (físico, psicológico, social, espiritual, meio ambiente), propicia informações limitadas quando tenta descrever a experiência do fardo da doença e sua influência em outras áreas da vida emocional e social do paciente.

Por outro lado, Canguilhem (2000, p.112) dirá que não é possível imaginar que a vida se desenvolva isoladamente em um organismo individual nem que possamos alcançar um conhecimento dela por mera comparação entre organismos. “O ser vivo e o meio, considerados separadamente, não são normais, porém é sua relação que os torna normais um para o outro”. Só se pode afirmar que um ser vivo é normal se o vincularmos ao seu meio; se considerarmos as soluções morfológicas, funcionais e vitais a partir das quais responde as demandas que seu meio lhe impõe. O normal é viver num meio em que flutuações e novos acontecimentos são possíveis. A fronteira entre o normal e o patológico só pode ser precisa para um indivíduo que for considerado simultaneamente com seu meio.

Pensar a saúde a partir de variações e de anomalias implica negar a aceitação de um conceito que se pretenda de valor universal, e, conseqüentemente, negar considerar a doença em termos de valor ou contravalor.

Ao contrário de certos médicos sempre dispostos a considerar as doenças como crimes, porque os interessados são de certa forma responsáveis, por excesso ou por omissão, *achamos que o poder e a tentação de se tornar doente são uma característica essencial da fisiologia humana (...)* a possibilidade de abusar da saúde faz parte da saúde. (CANGUILHEM, 2000, p.162, grifo meu).

A partir dessa perspectiva, a saúde pode ser pensada como a possibilidade de cair doente e poder se recuperar. Inversamente, a saúde deficiente é aquela cuja margem de tolerância é reduzida. O que mais tememos ao cairmos enfermos é a debilidade, que nos expõe a doenças futuras, diminuindo nossa margem de segurança.

A tese de que não existe saúde perfeita nos fala da legitimidade de considerar que a doença é uma percepção individual, se esta se vincula a um sofrimento individual, a um “sentimento de impotência e de vida contrariada”; então, e só então, poderá ser considerada como uma patologia. Só que esses fatos, esses

sentimentos não são registrados nas estatísticas que estabelecem freqüência e normalidade.

O termo “ordem médica” implica obrigações por parte do paciente, estabelece as rotinas e determina as condutas deste indivíduo. Isto não exclui a legitimidade da medicina. É óbvio que, quando se está doente, é necessário buscar tratamento médico, pois mesmo que algumas vezes possa não oferecer cura, é bem possível que ofereça alternativas, bem intencionadas, que proporcionem uma melhor qualidade de vida. O transplante renal é um procedimento exemplar neste caso.

Constatai também que a subjetividade é um componente que interfere na maneira de aceitar e adaptar-se a sua condição de vida, instituir novas normas. Neste sentido duas situações ficaram evidentes: a dos *transplantados*, assim denominados aqueles que se ancoraram na situação de doente, e que, mesmo não sentindo limitações físicas restringiram o leque de suas possibilidades. E os *com transplante*, para quem o transplante aparece como mais uma das dificuldades da vida, mas que não foi suficiente para que desistissem de investir em relacionamentos, novos empregos, estudos, entre outras situações

Cair doente! Um buraco que se abre sob os pés dos indivíduos para provocar sua queda? Ou a enfermidade aparece em algum momento determinado de sua existência? Os depoimentos nos mostraram que ante o diagnóstico de insuficiência renal crônica, estas e outras possibilidades apareceram. A recepção do diagnóstico apareceu como fundamental para a maneira do indivíduo se conduzir na vida, ou seja, para alguns onde a vida já não tinha o mesmo brilho, até mesmo antes da doença, a rotina do tratamento médico tinha alcançado o valor de rito, do qual não podiam prescindir. O papel de doente complementando o papel do médico – o indivíduo perde seu referencial e se identifica com a própria doença (PARSONS, 1988). Não se pode deixar de considerar também nesses casos a doença como uma posição neurótica. Quando a rotina profissional cotidiana é muito entediante, quando a vida familiar de todos os dias não é mais que uma repetição decepcionante, uma desilusão amorosa, quando tudo desmente os sonhos de um futuro maravilhoso, o

ser humano necessita que algo suceda para lhe arrancar de uma realidade demasiadamente conhecida. A doença é um refúgio bem-vindo.

Em contrapartida, mesmo que poucos, encontramos depoimentos de indivíduos que se rebelaram em limitar suas conquistas a partir do fato de ter um rim transplantado. Para estes, a “luta” pela vida continua a cada instante. Não estamos nos referindo àqueles que a psicologia diria que estão negando a doença, mas àqueles que conseguiram acolher a doença com suas limitações e, criativamente, instituir novas maneiras de experienciar as situações da vida. Readaptaram seus projetos, mas não os engavetaram. Criaram para si novas normas, no sentido que Canguilhem (2000) empresta a este termo.

Numa situação de transplante, além dessas situações que podem ser comuns às diversas doenças crônicas, há o diferencial de que esta oportunidade de prolongamento e ou, melhora da qualidade de vida é possível, porque alguém doou parte de seu corpo. E, como visto, para a maioria, isso faz diferença.

Se para a medicina o transplante é um procedimento técnico, para quem o recebe é uma dádiva com significados que são atribuídos de acordo com a história particular de cada um. O que era apenas um órgão transforma-se em um *hau*, transmite o *mana*. Surge algo mais: o transplante causa uma transformação de ordem radical na trajetória pessoal e social do indivíduo.

A relação entre doador e receptor passa a ter outra dimensão depois do transplante. Num transplante onde o doador é um familiar, a relação que antes era entre dois membros de uma família passa a ser central em toda a organização familiar. Ao invés da consangüinidade como categoria de parentesco, ocorre algo como uma mistura de *almas*, no sentido de Mauss. Além disso, há a dívida que institui um vínculo específico entre aquelas duas pessoas, vínculo que se sobrepõe a qualquer outro naquele grupo familiar.

Enfim, se do lado do receptor, apesar de todas as dificuldades clínicas e implicações subjetivas que possam acontecer, existe uma justificativa vital para se submeter ao transplante, como entender a situação do doador? O que leva uma

pessoa a doar parte de si numa cirurgia de risco e sem garantias de que não terá futuras intercorrências clínicas para sua saúde? Eis aqui situada, em uma primeira formulação, a questão que me motivou a um novo projeto de pesquisa, o projeto de Doutorado.

No momento de propor um projeto de pesquisa para o Doutorado, como consequência e seqüência do trabalho de pesquisa desenvolvido no mestrado, escolhi aprofundar as questões pertinentes ao doador vivo. Esta escolha deu-se porque concluí que “a relação doador-receptor envolve compromissos que vão além da mera solidariedade e do altruísmo, tão louváveis em nossa cultura” (LAZZARETTI, 2002), independentemente da parte do corpo que será doada.

Assim, a escolha para estudar os doadores para transplante hepático foi decorrente de dois motivos principais. Em primeiro lugar por se tratar de um procedimento recente que, mesmo já consolidado, levanta muitas questões porque o risco de complicações e até de morte do doador hepático que é de 1 a 2% (RAIA, 2003) é muito maior que o do doador de rim que é menor que 0,005% de mortalidade (CECKA, 2000). Em segundo lugar, para assegurar a exeqüibilidade do projeto de pesquisa apresentado, uma vez que, no Hospital de Clínicas a demanda para transplante hepático, com doador vivo, está bem maior do que para o transplante renal.

É inegável que o avanço científico e tecnológico, faz o homem contemporâneo se deparar com oportunidades que, ao mesmo tempo em que se configuram como soluções para alguns problemas, colocam-no diante de novas formas de sofrimento.

Eis as questões: o que significa para cada doador o ato da doação? Como este ato de doação de parte de seu fígado afeta sua vida? Em que posição no circuito da dádiva o doador se encontra, na posição de dar ou de retribuir? Como compreender a forma assumida pela dádiva na contemporaneidade na medida em que a Equipe Médica entra como mediadora na doação de órgão?

Esta tese é, portanto, uma construção que se faz na articulação entre os significados subjetivos da doação de órgãos e a dádiva na contemporaneidade. No entanto, o fato dela, a dádiva, ocorrer num contexto de alta tecnologia médica e frente a um risco iminente de morte de um ser humano, produz conseqüências particularizadas. Especialmente porque em última instância é a equipe médica que dá ou não o aval para que o potencial doador execute seu ato, de tal forma que a experiência da doação é atravessada pela relação com a equipe. Segundo Rasia (2007, p.8)

Ao entendimento do ato de doação, partindo do modelo da troca simbólica desenvolvido por Mauss, é necessário introduzir um elemento novo, ou seja, o fiador simbólico da doação. A doação para o transplante só se efetiva se passar pela aprovação da equipe médica.

A instituição de saúde é um campo de trabalho onde as situações freqüentemente demandam a tomada de decisões que, quase sempre, dizem respeito à vida de seres humanos. No trabalho de uma equipe, a responsabilidade é coletiva. O que orienta estas decisões? Qual direção? Que conduta adotar? Portanto, que destino dar a uma vida humana afetada pelo sofrimento?

Estamos no campo das decisões, e, muitas vezes, os impasses que se instalam no interior de uma equipe multiprofissional têm origem em diferentes éticas. Sabemos que o discurso da instituição de saúde, representada por sua equipe de trabalhadores, prima pelo universal, e que tal discurso não só determina, mas muitas vezes constrói o destino de uma vida, em sua mais absoluta singularidade.

O psicólogo clínico, minha função no serviço de transplante hepático, é parte ativa nesse campo de decisões, de responsabilidade coletiva, e só pode atuar referenciado à sua clínica – no meu caso à ética da psicanálise – com o discurso que lhe é próprio. Se o discurso psicanalítico interroga as regras instituídas, é dando lugar à palavra e à particularidade de cada caso, tomando o cuidado de não tomar uma decisão em massa. No momento em que os profissionais da equipe de saúde

não conseguem abrir mão de princípios preestabelecidos, ainda, que em nome da objetividade científica, o trabalho de reflexão se perde.

Elias (1970) é preciso na sua avaliação esclarecendo que devido a fragmentação das disciplinas acadêmicas no ensino universitário, e à hegemonia das ciências biológicas e médica, o organismo têm sido visto em isolamento – dissociado do contexto psicossocial – o que tem favorecido a impressão de que o corpo de um ser humano, tal como é estudado nas aulas de anatomia e examinado pelos médicos, funciona como modelo real do que se entende por indivíduos. Considera-se o organismo isolado como real e, a vida comunitária das pessoas, sua sociedade e processos apresentam-se, em contraste, como não sendo efetivamente reais. E, é deste modo, critica Elias, que a especialização acadêmica vem permitindo que se construa um arcabouço conceitual inadequado, caracterizando a natureza e a sociedade como opostos. Ao se proceder assim, gerou-se um distanciamento do entendimento de que os homens são seres sociais e, além disso, de que sua organização biológica está em harmonia com sua vida social.

A preocupação central de Elias é que na sociedade contemporânea é difícil superar a tendência de encarar os seres humanos como se fossem meros objetos e, o que é mais grave, como estáticos, pois, passou a ser usual afirmar que “a sociedade é a *coisa* que os sociólogos estudam” (Elias, 1970, p.14). Elias explica que o modo predominante deste modelo é conceituar que os grupos sociais – família, escola, indústria, estado, universidade, cidade – correspondem à pessoa individual, ao ego particular, rodeado de estruturas sociais, que são entendidas como objetos em cima e acima do ego individual. Para reordenar a compreensão de sociedade, considera que é preciso substituir esta concepção tradicional deste modelo, para o entendimento de que as pessoas constituem *teias de interdependência ou configurações* de muitos tipos de grupos que não podem ser deduzidos das características biológicas e psicológicas que constituem os indivíduos. Partindo deste pressuposto, explica que as pessoas modelam as suas idéias sobre todas as suas experiências e, essencialmente, sobre as experiências que obtiveram dentro do

seu próprio grupo. Elias entende que é preciso promover a evolução de um pensamento e de uma imaginação social relativamente à percepção das interconexões e configurações elaboradas pelas pessoas. Isto decorre de que as configurações são formadas por grupos interdependentes de pessoas, organizadas em grupos e não por indivíduos singulares. O que significa dizer que enquanto “os indivíduos forem encarados meramente como eus desprovidos de um nós e não se entender adequadamente o papel da balança nós-eu, do ideal-do-nós e da identidade-nós nos sentimentos e comportamentos individuais” (ELIAS, 1994a, p. 180), estar-se-á se tentando explicar o ser humano isoladamente.

O conceito de *configuração* para Elias (1970) evita que se fale e pense como se o indivíduo e a sociedade fossem antagônicos e diferentes. E quanto ao mal-estar na sociedade técnico - científica destaca:

O desenvolvimento tecnológico tem uma influência real no curso que tomam as interconexões humanas. Mas a realidade tecnológica “em si mesma” nunca pode ser a causa da vida atribulada das pessoas e das forças compulsivas; estas são sempre provocadas pela utilização que fazemos da técnica e do seu ajustamento à estrutura social. Devemos temer, não tanto o poder destruidor das bombas nucleares, como o poder dos seres humanos ou mais exatamente das interconexões humanas. O perigo não reside no progresso da ciência e da tecnologia, mas no modo como são usadas as descobertas científicas e as investigações tecnológicas sob pressão da sua estreita interdependência, reside nas lutas comuns pelas oportunidades de distribuição de toda a espécie de poder. (ELIAS, 1970, p.26).

É buscando esclarecer o “mal estar na civilização” de hoje, identificando a sociedade contemporânea como sendo marcada pelos discursos tecnocientíficos, que pretendemos compreender, através da sociologia, o processo de decisão para ser doador de parte de seu fígado para transplante. Ou seja, a ciência médica oferece, na contemporaneidade a possibilidade dos sujeitos compartilharem seus corpos. Eles doam parte de seus corpos. Nesta interdependência, sujeito e tecnologia, transformou-se a noção do corpo para o sujeito, oferece-se objetivamente a possibilidade de gerar-se heróis e salvadores reconhecidos pela

sociedade, ou vítimas de uma circunstância pela qual não doar pode transformá-los em condenados, por esta mesma sociedade. Afinal, se a medicina oferece a técnica, à sociedade cabe oferecer bons samaritanos. Hoje, a circulação do “bem” no circuito da dádiva não se dá apenas pela gentileza. Também se dá pela natureza prática: o objeto evita a morte do outro. Que valor tem para o sujeito o seu corpo? Que tipo de laços se criam a partir da mistura de corpos, objetivamente? Quando Mauss (1974) escreveu o Ensaio em 1924, é bem provável que quando afirmou “misturam-se as almas nas coisas; misturam-se coisas nas almas. Misturam-se as vidas...”, não imaginava o cenário atual. Que falaria ele desta dádiva?

2.2 DA QUESTÃO DE PESQUISA AO CAMPO

A presente tese é o resultado de onze anos de trabalho na equipe multidisciplinar de Transplante Renal e de sete anos na equipe multidisciplinar de Transplante Hepático do Hospital de Clínicas da UFPR, onde se constata a complexidade do processo de transplante que envolve componentes que estão além da dimensão biológica.

Não se questiona os benefícios terapêuticos apresentados pelo êxito do enxerto, todavia, a dependência de uma doação voluntária cria cenários inéditos, do ponto de vista ético, que devem ser discutidos. É necessário buscar compreender a autonomia do doador, que é submetido a pressões emocionais inevitáveis, particulares ou coletivas, uma vez que de sua decisão depende a vida de outra pessoa. Mais especificamente, o procedimento deve ser analisado com vistas aos princípios básicos da ética.

A modalidade baseada na doação voluntária de órgão é necessária porque representa a única esperança para os candidatos a transplante que não podem esperar o tempo previsto para o transplante com órgão de cadáver. É justa porque

aumenta a chance dos receptores da lista de espera, evitando a inscrição de mais candidatos. Finalmente, no que diz respeito ao princípio *primum non nocere*, devemos considerar duas vertentes antagônicas. Uma, que proíbe ao médico causar dano a qualquer um dos seus pacientes, e outra, que garante a todo ser humano o respeito ao seu direito de autonomia. Esse princípio confere ao doador o direito de correr um risco conhecido para salvar a vida de um paciente, sendo ele emocionalmente relacionado ou não. Esse binômio leva ao conceito do “consentimento legítimo”, baseado numa decisão isenta de influências de qualquer tipo, sejam elas emocionais, familiares ou outras. Num contexto no qual a vida de uma pessoa depende de uma decisão desse tipo, é inevitável que ocorram influências que possam limitar a liberdade de decisão do doador.

Na medicina, como em vários outros campos do conhecimento, a temática do risco é pautada por abordagens predominantemente quantitativas e com suporte de métodos estatísticos, com o objetivo de avaliar, tecnicamente, os eventos ou situações de risco e prever a ocorrência de eventos futuros de acordo com postulados científicos. Para Mary Douglas (1994, p. 14) o fato da palavra perigo ter se transformado em risco, faz com que todas as instituições fiquem atentas para a acusação de responsabilidade. No caso dos médicos – sabendo que poderão ser processados se derem um parecer errado –, eles adotam uma postura formal e distante, uma linguagem objetiva sustentada em probabilidades para explicar as escolhas que os paciente possuem. Eles não aconselham sobre as escolhas, pois sabem que podem ser denunciados judicialmente. A linguagem de risco científico, faz com que o paciente responsabilize-se por sua escolha, ou seja, o consentimento informado e esclarecido.

É importante lembrar que o transplante hepático intervivos (THIV) pode ser realizado com dois tipos de doador vivo. O doador aparentado até o terceiro grau de parentesco e o doador não aparentado.

A presente tese pretende dimensionar os significados subjetivos que contribuíram para o ato da doação e os efeitos decorrentes deste ato, na vida e na

subjetividade de cada doador. Além de investigar se o ato da doação favoreceu ou não o doador no conjunto das relações sociais, constituintes das configurações às quais ele pertence, contribuindo para alterar sua posição nestas configurações sociais, tais como família e comunidade, pois a participação em um THIV recria ou cria laços afetivos na díade receptor/doador.

A questão é que nas condições atuais de desenvolvimento da “ciência médica” a dádiva adquire nova dimensão. A lógica simples da troca entre doador e receptor passa a ser determinada pelos mecanismos que regulam modernamente esta relação, tais como a captação de órgãos pelo estado e sua distribuição e pelo saber médico que, no limite, institui quem será o receptor. O problema da captação e da distribuição incide diretamente no transplante quando o órgão provém de cadáver. No THIV, a instituição do doador é resultado da decisão médica sancionando ou não a candidatura que se apresenta, seja o candidato, ligado por laços consangüíneos ou por laços simbólicos, ao receptor. Em outras palavras: é possível pensar no circuito da dádiva a partir da inter-relação destas formas de laço?

Partimos de três hipóteses norteadoras. A primeira é que no THIV com doador relacionado com laço de parentesco direto, torna-se clara a característica do vínculo pessoal. O grupo consangüíneo tem uma forte rede de relações já estabelecidas pelo parentesco, e ao transplante se sobrepõe a essa rede específica de favores e obrigações existentes, criando um vínculo denso e particular entre dois membros desse grupo; vínculo este que passa a ser compartilhado por novas redes de parentesco por aliança.

A segunda é que a doença hepática crônica, afeta toda a rede de interações sociais do sujeito doente. O THIV cria um solo propício para o potencial doador reafirmar ou firmar posições subjetivas, perder para ganhar, no interior de determinada configuração social fundada em laços simbólicos.

A terceira é que há uma expectativa e um sentimento por parte dos doadores de que haverá uma recompensa pela sua atitude de dispor de algo tão precioso, parte de si, para doar a um outro, seja aparentado ou não. Entretanto pela

forma como a dívida se constitui, mesmo havendo retribuição, não há equivalência. O que o doador espera é algo impagável porque se inscreve na ordem de um reconhecimento imaginário pelos outros que pertencem à mesma configuração social que ele.

A abordagem metodológica eleita foi a qualitativa, pois a pesquisa qualitativa não tenta expressar em operações numéricas os conteúdos diretos e explícitos do entrevistado com o fim de convertê-los em entidades suscetíveis de processamento matemático. A metodologia qualitativa permite a construção de conhecimento diferenciado mediante os sentidos que se configuram na subjetividade em cada uma das suas formas, social ou individual. É a abordagem que satisfaz as exigências inerentes ao estudo da subjetividade como parte constitutiva do indivíduo e das diferentes configurações sociais. Para Minayo e Sanches (1993), do ponto de vista metodológico, não há contradição, assim como não há continuidade, entre investigação quantitativa e qualitativa. Ambas são de naturezas diferentes. A investigação quantitativa atua em níveis de realidade e tem como objetivo trazer à luz dados, indicadores e tendências observáveis. A investigação qualitativa, ao contrário, trabalha com valores, crenças, representações, hábitos, atitudes e opiniões.

Para González (1997, p. 11), uma das potencialidades do método qualitativo é permitir a construção de um conhecimento diferenciado através dos sentidos subjetivos diversos, ou seja, os sentidos que se configuram na subjetividade em cada uma das suas formas concretas, social ou individual. Minayo (1994) aponta a metodologia qualitativa como aquela capaz de

incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações, e às estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas (Minayo, 1994, p. 10)

Entendendo que toda relação humana desenvolve um curso particular de representações, crenças e emoções, que definem o processo interativo, pois a implicação dos sujeitos nas relações interpessoais é parcial, e, considerando essencial investigar a expressão do sujeito envolvido, optamos pela entrevista não diretiva.

Na entrevista não diretiva a conversação é iniciada a partir de um tema geral sem estruturação do problema por parte do investigador. É o entrevistado que detém a atitude de exploração a partir da instrução, que neste estudo versa sobre a história da sua decisão em ser doador, e da vida depois da cirurgia de doação de parte de seu fígado. A partir da instrução inicial, o entrevistado define como quiser a direção do campo a explorar, e, sem se submeter a uma estruturação pré-determinada, pode abordar tal ou qual tema, voltar atrás ou progredir para outros temas.

Thiollent¹ (1985) conceitua a entrevista não diretiva como instrumento para estudo das culturas e subculturas, ou seja, conjunto de valores, normas, representações ou símbolos. Caracteriza-se como uma entrevista em profundidade que facilita a produção de significados carregados de afetividade. O que se põe à luz é a lógica subjacente das associações, dando movimento às respostas do entrevistado. Nelas são procuradas características dos modelos culturais manifestados pela vivência, progressivamente evidenciados pela revelação de uso de estereótipos e da influência dos grupos aos quais os indivíduos pertencem ou se referem em função da sua socialização. Nessa mesma linha, estão as reflexões de Minayo e Sanches (1993), quando afirmam que a fala dos entrevistados torna-se reveladora de condições estruturais, de sistema de valores, normas e símbolos e reproduz as representações de grupos determinados em condições históricas, socioeconômicas e culturais específicas.

Embora a investigação sociológica seja, em geral, desprovida de dimensão terapêutica, considera-se que a entrevista não diretiva permite, melhor que outros

¹ Thiollent, em 1985 publica o livro "Crítica Metodológica, Investigação Social e Enquete Operária" que foi fundamental para as discussões posteriores sobre a abordagem qualitativa em pesquisa sociológica.

métodos, a emergência de conteúdos sócio-afetivos profundos, facilitando ao entrevistado o acesso às informações que não podem ser atingidas diretamente. Para Michelat (1985, p. 85) “o que é da ordem afetiva é mais profundo, mais significativo, mais determinante dos comportamentos do que o que é apenas intelectualizado”. Isto não quer dizer que o que é afetivo não tem seu correspondente numa expressão intelectualizada, ou não tem componente intelectualizado. Mas o que é apenas intelectualizado, o que não é assumido afetivamente pela personalidade tem uma significação parcial e uma relação reduzida com os comportamentos do indivíduo.

Assim, entende-se que os indivíduos não são expressão passiva da sociedade na qual estão inseridos, mas que sua forma ativa de interação pode dar lugar a formas alternativas de constituição da subjetividade e estes mesmos indivíduos converterem-se em verdadeiros agentes de mudança do próprio sistema que os acolhe. “As estruturas da psique humana, as estruturas da sociedade humana e as estruturas da história humana são indissociavelmente complementares” (ELIAS, 1994a, p.38).

A entrevista não diretiva permite captar as identificações através da fala dos indivíduos, mediante a superação das censuras que nelas se manifestam, permitindo uma apreensão das representações nas suas dimensões social e individual, pois comporta uma apreciação da história de vida do sujeito e suas modalidades de relacionamento, ajudando-nos a perceber as implicações e interligações com o relato da história atual. Elias (1998, p. 47) afirma que no centro das pesquisas sociológicas estão “os seres humanos enquanto tais, enquanto pessoas completas, e não suas ações, idéias, experiências ou sentimentos, separadamente.” São os indivíduos se inter-relacionando no tempo e no espaço.

Considerando que, à prática das ciências sociais, está colocada a tarefa de construir teoricamente uma realidade social em movimento, formação e transformação, o pesquisador por fazer parte desta realidade social tem, ao mesmo tempo, o papel de sujeito e objeto. A lógica do conhecimento não deve ser encarada

como única, entendendo que não existe perenidade em nenhum método ou teoria, pois freqüentemente estamos nos deparando com o “novo”.

Entretanto, convém estabelecer o fato de que toda pesquisa científica é determinada conjuntamente pelo meio ambiente intelectual ou pela tradição da academia na qual o observador é treinado. Compreende-se a partir daí que, o que uma pessoa vê e ouve, depende tanto daquilo que ela olha como daquilo que sua experiência visual e conceitual prévia a ensinou a ver. A questão do quanto há de subjetivo nas pesquisas permeia todas as ciências. Da Matta (1978), falando da antropologia, coloca a questão da influência da subjetividade do pesquisador, como um temor infantil que é tanto maior quanto mais voltado está o etnólogo para a idealização do rigor nas disciplinas sociais. E diz: “vestir a capa de etnólogo é aprender a realizar uma dupla tarefa que pode ser grosseiramente contida nas seguintes fórmulas: transformar o exótico no familiar e/ou transformar o familiar em exótico”. (Da Matta, 1978, p. 28) O que sempre vemos e encontramos pode ser familiar, mas não é necessariamente conhecido e o que não vemos e encontramos pode ser exótico, mas até certo ponto conhecido. Lembra que ainda que, o processo de descoberta e análise do que é familiar pode envolver dificuldades diferentes do que em relação ao que é exótico, por isso é fundamental transformar o familiar em exótico.

Elias (1998) faz uma ressalva, no que diz respeito ao trabalho dos antropólogos que, por estudarem sociedades às quais não pertencem, estariam menos envolvidos nos problemas que estudam, podendo analisar as questões de forma mais distanciada. Aponta sua preocupação com o fato de que nas ciências sociais, os pesquisadores estejam tão envolvidos com seus objetos de estudo que não consigam avaliar corretamente os problemas que estão em jogo em determinada situação e, por isso, não alcancem soluções adequadas. Elias propõe que o cientista social reconsidere seus paradigmas para o processo de

conhecimento, com os conceitos de envolvimento e alienação². Afirmar que diferentemente das pesquisas biológicas, os fenômenos sociais, de realidade humana, somente poderão ser apreendidos se o pesquisador reconhecer seu envolvimento com seu objeto de estudo, uma vez que também é humano, mas que realize o trabalho de alienação (distanciamento) necessário, evitando conceitos valorativos.

Para Elias (1998, p. 44) “a relação envolvimento-alienação está inclinada em favor da alienação no caso do conhecimento da natureza e em favor do envolvimento no caso do conhecimento da sociedade humana”. Segundo o autor, os homens conseguiram, no que se refere às suas relações com a natureza, um nível relativamente alto de alienação, o que lhes tem permitido aumentar e expandir sistematicamente o conhecimento nesse campo. Isto é, no que se refere à interação com a natureza, os homens conseguem lidar com os desafios que se colocam, em geral, de forma adequada, ou seja, distanciada, apesar de ainda subsistirem formas envolvidas de pensamento em relação à natureza. Entretanto, no que diz respeito às questões humanas, estamos tão envolvidos que não conseguimos enfrentar corretamente essas questões no uso do conhecimento. Sem a alienação (distanciamento) necessária, é provável que o conhecimento fique fortemente imbuído de fantasias e moldado pelos desejos e medos, por identificação do grupo social.

Este seria mais um argumento para que o pesquisador durante a entrevista não diretiva suspendesse seus conhecimentos *a priori*, pois mesmo com o arcabouço teórico “não significa que conhecemos o ponto de vista e a visão de mundo dos diferentes atores em uma situação social nem as regras que estão por detrás dessas interações, dando continuidade ao sistema” (VELHO, 1978, p. 40).

² *Envolvimento e Alienação* inicia-se por uma nota do tradutor em que se justifica a tradução do termo inglês *detachment* (no original alemão *distanzierung* e, na tradução francesa, *distanciation*) para alienação e não para distanciamento. Explica que o distanciamento preconizado por Elias é uma forma de alienação dos fatos para melhor conhecê-los, para melhor agir, envolvendo-se neles já em outro nível. Nesse sentido é que traduziu distanciamento por alienação; notando que, opostamente a Hegel e Marx, a alienação em Elias é positiva e fundamental para a preservação da paz, do bem-estar e para o desenvolvimento.

Assim, podemos concluir que a neutralidade é falsa ou inexistente na medida que qualquer procedimento de investigação envolve pressupostos teóricos e práticos variáveis que estão em jogo no ato de conhecer. Por isso, a condição do pesquisador de ter uma escuta advertida, durante a investigação social pela entrevista não diretiva, ou seja, que ele busque suspender seu saber e não privilegiar *a priori* nenhum elemento do discurso do depoente, é essencial. Como afirma Elias (1998) quanto maior o envolvimento (sensorial, senso comum, opinativo, emocional), maior a tendência para avaliações heteronômicas e, portanto, menor o distanciamento; quanto maior o distanciamento, maior a tendência para avaliações autônomas (lógico-cognitivas), logo, menor o envolvimento. Ao informante é outorgado o estatuto de saber sobre sua história, pois, ao falar, constrói um saber sobre o objeto do qual fala, dizendo mais do que supõe saber. Sobre isso Rasia (1998) afirma que

ao escutarmos suas associações, muitas vezes solicitadas pelo pesquisador, descobrimos aí nexos, articulações e sentidos que se localizam para além da superfície da consciência daquele que fala e que ao falar muitas vezes as despreza por não encontrar nelas articulações lógicas que correspondam ao plano da razão. É função do pesquisador fazer emergir a racionalidade subjacente a estas enunciações e com isso construir um novo dado sobre o objeto (RASIA, 1998, p.4).

Ou seja, a escuta na entrevista não diretiva, não privilegia, não seleciona, não atribui intensidade diferente ao que diz o informante, o que exige do investigador uma posição ética. Ou como afirma Elias (1998, p. 159):

Sucesso e fracasso, em qualquer tentativa de mudar de uma forma de visão mais envolvida para uma visão mais alienada dos fenômenos sociais, estão ligados à capacidade das pessoas de rever a imagem que têm de si mesmas, em conformidade com resultados de estudos mais metódicos e frequentemente por um caminho que vai contra suas convicções e ideais mais profundos. [...] Entretanto, deve-se ainda ser considerado em aberto o problema de até que ponto as pessoas são capazes de 'olhar para si mesmas', de ver-se como são sem a armadura resplandecente da fantasia as defendendo dos sofrimentos do presente, do passado e do futuro. É razoavelmente seguro dizer que sua capacidade de fazer isso se amplia e

declina de acordo com o grau de segurança que elas desfrutaram ou desfrutam.

Na prática, sabemos que o informante, pela própria condição de estar sendo “interrogado”, estabelece uma relação hierárquica pela qual coloca o pesquisador no lugar de “autoridade”. Dessa maneira, mesmo tomando todos os cuidados técnicos que orientam a realização de uma entrevista – estabelecer um *rapport*; esclarecer o objetivo e a importância da entrevista; assegurar a confidencialidade; explicar o caráter da participação voluntária (na pesquisa) e a necessidade do consentimento informado – o cuidado maior deverá ser na sua escuta, pois o fato de ter sido colocado numa posição de saber pelo entrevistado, é a posição de não saber que possibilita a escuta da particularidade de quem lhe fala. E, para poder ocupar esta posição, deverá saber sobre si. Só assim é possível, como diz Elias, distanciar-se para ouvir o outro.

Para introduzir com mais precisão as questões que norteiam esta tese e seus objetivos, faz-se necessário discorrer sobre o contexto na qual ela ocorre.

3 CONTEXTUALIZANDO O SERVIÇO DE TRANSPLANTE HEPÁTICO

O Serviço de Transplante Hepático é uma unidade de tratamento da Disciplina de Cirurgia do Aparelho Digestivo (CAD), do Departamento de Cirurgia do Hospital de Clínicas da UFPR. Possui um ambulatório semanal (terças-feiras) localizado no SAM 1, que fica no andar térreo do prédio do anexo B do HC. Lá, são atendidos os pacientes que recebem indicação para TH e farão acompanhamento clínico pré e pós-transplante; os potenciais doadores e os doadores efetivos. Em média atendem-se trinta pacientes por manhã. No nono andar do prédio central, localiza-se a unidade de internação que conta com dez leitos (duas enfermarias com dois e três leitos e cinco apartamentos com leitos individuais). Estes estão disponíveis para os pacientes que são internados para realização do protocolo³, bem como para tratamento de intercorrências médicas antes e depois do transplante. O mesmo vale para os doadores no pós-TH. Além dos leitos, a unidade possui um posto de enfermagem, uma sala de reuniões, um consultório, uma sala para a assistente social e nutricionista, uma pequena cozinha, vestiário e banheiro para os funcionários.

É importante ressaltar que a unidade foi reformada e mobiliada com recursos provenientes de doações da comunidade, principalmente dos pacientes que passaram pelo transplante. No início do estabelecimento do procedimento cirúrgico de TH, o HC era o único centro transplantador de fígado do Paraná. Para lá iam todos os doentes que necessitavam deste tratamento, independentemente de classe social. Assim, os receptores que tinham condições financeiras faziam doações em benefício da unidade, como forma de retribuição e reconhecimento ao tratamento recebido. A ala de internamento do TH é fisicamente diferenciada da maioria das outras unidades de internação do hospital. Nesta ala, todos os quartos possuem

³ Protocolo do TH e THIV do HC-UFPR é o conjunto de procedimentos e exames, baseado na literatura internacional, considerados necessários para a realização do transplante.

televisão e poltronas, ou sofás confortáveis, o que facilita para que a família possa permanecer, inclusive pernoitar, com o paciente no período imediatamente posterior ao transplante, ou em situações que este se encontra em estado crítico.

O serviço de TH possui uma estrutura compatível com a filosofia de um hospital universitário, no sentido em que é um serviço que agrega vários profissionais em formação: residentes, doutorandos e estagiários de outras áreas da saúde, inclusive da psicologia⁴. Está ligado, como já dissemos, diretamente a Disciplina de Cirurgia do Aparelho Digestivo (CAD), do Departamento de Cirurgia do Hospital de Clínicas da UFPR. O chefe do Serviço de TH é professor titular e chefe da disciplina de CAD, o que possibilita esta intersecção interdisciplinar. É o chefe do Serviço que responde legalmente pelo transplante hepático, forma e coordena as equipes cirúrgicas, a equipe multiprofissional e os residentes.

O serviço conta com três equipes: uma *equipe cirúrgica* com três cirurgiões, que são os responsáveis pelo implante do órgão; uma *equipe de captação*, composta por outros quatro cirurgiões, e uma *equipe multidisciplinar* que é composta por: uma médica hepatologista – responsável pelas condutas clínicas –, pela assistente social, pela psicóloga, pelo nutricionista, pela fisioterapeuta, por duas enfermeiras e onze técnicos de enfermagem, além da equipe de secretaria que é composta por uma enfermeira – que responde pela lista de espera e documentação para o transplante – e uma auxiliar administrativa que encaminha os exames, pedidos de consulta, recepção e devolução dos prontuários. Também faz parte do atendimento multidisciplinar a terapia ocupacional, que não possui um profissional permanente no TH, porém é chamada quando necessário.

A particularidade destas equipes, dentro desta visão de hospital-escola, é que os cirurgiões raramente acompanham pessoalmente o paciente no processo cirúrgico. O planejamento cirúrgico e os procedimentos médicos de tratamento antes

⁴ Residentes são médicos formados que realizam residência médica em CAD. Doutorandos são alunos do último ano da Faculdade de Medicina. Estagiários, são alunos da UFPR ou de outras Instituições de ensino conveniadas com o HC; geralmente são estagiários da área da saúde: medicina, psicologia, nutrição e enfermagem. O profissional supervisor deve fazer parte da equipe multidisciplinar do TH do HC.

e depois do TH são discutidos na pauta de “casos” levados pelo residente durante a reunião semanal de visita científica. Este aspecto adquire relevância na discussão que faremos sobre a visão médica a respeito do corpo.

A equipe clínica ou a equipe multidisciplinar é coordenada pela médica hepatologista, responsável clínica pelo ambulatório, unidade de internação e por toda a supervisão, principalmente do R3⁵, sobre as condutas clínicas.

Como se pode observar, o TH do HC-UFPR trabalha, principalmente, com dois grupos distintos, um cirúrgico e um clínico. E é nesta intersecção que a estrutura do hospital universitário mais se destaca, pois a ponte entre uma e outra equipe é feita pelos residentes da CAD. Estes possuem na sua grade de atividades da Residência Cirúrgica do Aparelho Digestivo, seis meses de trabalho no TH no terceiro ano e dois meses no quarto ano. O R3 principalmente, junto com o R4, é o responsável por todo o atendimento clínico e pelo funcionamento burocrático do TH. Eles são os responsáveis por todo o tratamento, ambulatorial ou de internação, sob supervisão clínica da médica hepatologista que orienta sobre o diagnóstico, tratamento e apresentação do “caso” cirúrgico. São os R3 e R4 os responsáveis pela efetivação da cirurgia, neste âmbito supervisionados e coordenados pelo professor e chefe da disciplina. Ocasionalmente na ausência deste, recebem supervisão do outro cirurgião, coordenador de equipe cirúrgica do TH. Dentro desta estrutura, pelas trocas constante de residentes, o paciente, desenvolve um laço institucional com HC. O residente naquele período, é o seu médico, é o representante do professor que muitas vezes não conhece, mas que supõem um saber diferenciado pelo próprio fato de ser professor titular da UFPR.

É importante ressaltar que um serviço de alta tecnologia, como é o TH dentro de uma estrutura de hospital universitário como o HC da UFPR, é permeado pelo tripé filosófico da instituição: assistência, ensino e pesquisa. Isto contribui para a caracterização de um poder vertical, calcado sobre o saber docente. Ou seja, o TH

⁵ R3 e R4 são médicos, respectivamente no terceiro e quarto ano, do programa de residência da CAD.

é um procedimento cirúrgico constantemente pesquisado e destas pesquisas resultam inúmeras publicações, pois todos os profissionais envolvidos neste trabalho são motivados e instigados para a produção científica. Embora o ensino e a pesquisa tenham destaque, não quer dizer que a assistência seja deixada em segundo plano. Pelo contrário, cada caso é discutido exaustivamente e nenhuma conduta é tomada sem que esteja cientificamente comprovada sua necessidade e eficácia. Se esta característica de cientificidade pode ser tomada por alguns como desumanizadora, por outros pode ser ressaltada como extremamente ética, pois, desumano é diagnosticar e tratar erroneamente. O paciente procura o médico pelo saber que este detém.

A ordem médica é da alçada da ciência; constitui a doença como uma entidade e o médico como seu representante, nos mais variados âmbitos. Mas, num hospital universitário a formalização do saber com a titulação acadêmica, tal como afirma Bourdieu (2003, p. 19), possibilita a hierarquização vertical de acordo com o “volume” do capital cultural que cada um dispõe. O TH do HC-UFPR, tem como chefe um professor titular, para quem o saber estabelecido cientificamente e o envolvimento com a pesquisa é de suma importância. Por este motivo, a titulação dos membros da equipe torna-se, talvez, um diferencial para que seu parecer provoque reflexão por parte de toda a equipe.

Entretanto, não é regra que todos os profissionais que trabalham em um hospital universitário sigam esta direção. O HC, além dos serviços médicos ligados a disciplinas no currículo da graduação em medicina, mantém em seu quadro de pessoal, profissionais de diversas áreas, e cada categoria tem sua chefia. Dessa maneira, os profissionais das equipes multidisciplinares, com exceção dos médicos, não respondem diretamente ao chefe do serviço da disciplina.

Esta particularidade é muito importante para pensar os laços que unem uma equipe multidisciplinar numa instituição como o HC. Os laços são estritamente de trabalho, pois não há o risco de se perder o emprego se o profissional não quiser permanecer em determinada unidade. Entretanto, existe a possibilidade que o

médico chefe do serviço, dispense um profissional, caso este não atenda as normas e a filosofia do serviço, e requisite outro. É a ascendência do poder do discurso universitário, conseqüentemente científico, no sentido de que titulação acadêmica corrobora a amplitude do poder.

Este contexto é ilustrativo do TH do HC-UFPR. É o primeiro serviço de transplante hepático do Paraná e um dos primeiros do Brasil. É chefiado, como dissemos acima, por um professor titular que preza pela qualidade de ensino e pesquisa na instituição. O serviço por ele idealizado foi calcado em protocolos internacionais e, os protocolos publicados na literatura enfatizam o trabalho multidisciplinar numa unidade de transplante. É aí que entra a solicitação de vários profissionais não médicos, dentre eles a psicologia.

A necessidade do trabalho da psicologia era uma necessidade protocolar, mas optou-se por construir um lugar para um outro discurso: o da subjetividade de cada paciente. Este trabalho, *sui generis* a cada dia, pelo número de histórias dos pacientes atendidos, é a fonte de nossas questões, e a partir delas, de nossas pesquisas; uma delas, esta tese.

3.1 O PROTOCOLO DO TRANSPLANTE HEPÁTICO DO HC – UFPR.

No que diz respeito ao Serviço de Transplante Hepático, ele atende todos os pacientes candidatos a transplante de fígado, do momento em que recebem a indicação da cirurgia e ingressam na lista de espera do órgão, acompanhando-os no período em que se internam para fazer o transplante, passando pelo período na UTI e posteriormente, na enfermaria, até o pós-operatório avançado, em ambulatório ou na enfermaria.

O atendimento psicológico pré-transplante para o receptor e para o doador vivo é, entre vários outros, um “exame” obrigatório ao qual o candidato deverá

submeter-se, cumprindo um protocolo de avaliações sem as quais não se encontra “pronto” para a realização da cirurgia.

3.1.1 Protocolo do Receptor de Transplante Hepático

É de fundamental importância deixar claro para o paciente que sua inscrição no programa de transplante de fígado, o obriga a passar por uma série extensa de averiguação e análise sistemática a respeito de suas possibilidades para se submeter ao procedimento cirúrgico. Constam no protocolo do HC-UFPR as seguintes avaliações:

- Exames complementares laboratoriais e de imagem
- Avaliação cardiológica
- Avaliação pneumológica
- Avaliação em anestesiologia
- Avaliação pelo banco de sangue
- Avaliação psicológica
- Avaliação com a assistente social
- Avaliação ginecológica para as mulheres
- Avaliação odontológica
- Avaliação nutricional

Além de outros exames ou avaliações que se fizerem necessários, tais como psiquiátrico e neurológico.

3.1.2 Protocolo do Doador de Transplante Hepático Intervivos

Para se candidatar a doador de fígado, o candidato necessariamente deverá ser saudável, ter idade entre 18 e 50 anos, ter compatibilidade em relação ao grupo sanguíneo ABO⁶ com o receptor, e deve sempre ser um ato espontâneo.

Atendendo estes pré-requisitos, é realizada a primeira avaliação clínica. Se o receptor e doador não apresentarem alguma condição clínica que impeça o transplante intervivos, dá-se a continuidade do processo. É solicitado o exame de compatibilidade e, em seguida, a avaliação psicológica.

O médico orienta o doador sobre o local e o horário da realização dos exames e agenda a data do próximo retorno para nova avaliação com a equipe.

Se os exames de triagem inicial forem compatíveis e a avaliação da psicologia for favorável, na segunda avaliação clínica com hepatologista, dar-se-á continuidade ao processo de transplante hepático intervivos. Ao doador são solicitados outras entrevistas de avaliação, exames laboratoriais e de imagem:

- Entrevista com a assistente social
- Entrevista com a nutricionista
- Exames complementares laboratoriais e de imagem

O próximo retorno é agendado quando todos os exames solicitados estiverem prontos. Se todos os exames estiverem normais, o caso clínico é preparado, discutido em reunião clínica-cirúrgica às quartas feiras, na qual participa toda a equipe e é agendada a data do transplante.

⁶ Sistema ABO, classifica os seres humanos em três grupos sanguíneos: A, B e O:

- Indivíduos do grupo O podem receber do grupo O, mas podem doar para todos os grupos.
- Indivíduos do grupo A podem receber dos grupos O e A, e doar para os grupos A e AB.
- Indivíduos do grupo B podem receber dos grupos O e B, e doar para os grupos B e AB.
- Indivíduos do grupo AB podem receber de qualquer grupo, mas doam apenas para o grupo AB.

Da combinação entre o Sistema ABO podemos encontrar os chamados *doadores universais* (O negativo) e *receptores universais* (AB positivo).

Os candidatos, receptor e doador, são avisados com antecedência sobre a data da cirurgia. Se necessário, ambos passam por novas entrevistas com os profissionais da equipe multidisciplinar.

A internação é feita na véspera da cirurgia, em leito da enfermaria da unidade do Serviço de Transplante Hepático, onde receptor e doador recebem alguns preparos pré-transplante. Neste dia, é entregue o termo de consentimento institucional para o doador e para o receptor, pelos cirurgiões.

Após o transplante, doador e receptor, vão para UTI e, de lá, para a enfermaria até a alta hospitalar.

Como se pode observar, a passagem pela avaliação da equipe multidisciplinar torna-se passo essencial para a conclusão do processo de inclusão na lista de transplante, e do processo para tornar-se um doador de parte do fígado. Entretanto, é preciso ressaltar que é um processo de avaliação sim, mas que na medida que dá atenção à singular subjetividade de cada um, diferencia-se substancialmente de avaliações médicas, visto que nesta prática não se propõe, maneira alguma, a avaliar para aprovar ou reprovar, para indicar ou contra-indicar. Sustenta-se a lógica de que quem decide se vai ou não para a cirurgia é o próprio sujeito em questão, e na escuta é levando em conta sua relação com a doença, com a cirurgia, com a equipe, com o mundo e com seu próprio desejo de fazer ou não o transplante.

De maneira geral, uma avaliação se constitui por uma entrevista individual, com o objetivo maior de conhecer o potencial de cada pessoa; ou seja, analisar, compreender e esclarecer a dinâmica dos processos subjetivos representativos do indivíduo naquele momento. Podemos dizer que o parecer oriundo deste procedimento é estático, no sentido de que representa a posição subjetiva do paciente naquele momento. Entretanto, o entendimento é que uma decisão tão importante como a realização de um transplante de órgãos não tem uma causa estática. Trata-se de um processo e, de acordo com Elias (1998, p. 35) “processos só podem ser explicados em termos de processos. Não há inícios absolutos”. Por

isso o interesse de entender a trajetória de construção da decisão de se tornar um doador.

O fato é que hoje, no exercício como profissional de saúde, depara-se com questões absolutamente impensáveis décadas atrás. Pessoas procuram os profissionais porque querem doar parte de seu corpo para salvar a vida de outro ser humano. Situações que colocam diante do imperativo de criar, teorizar a partir dessa nova realidade que se apresenta.

4 OS SUJEITOS DA PESQUISA

Inicialmente, cabe ressaltar que o projeto de pesquisa que resultou nesta tese foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, sob o número CEP/HC 922.152/2004-09.

Consideramos para nossa análise 130 entrevistas com potenciais doadores que foram realizadas como rotina, de acordo com o protocolo de THIV, nos anos de 2000 a 2007. Destes, 50 se tornaram doadores, dos quais, 15 foram entrevistados pós-doação. E 2 doadores realizaram somente a entrevista pós-doação. Perfazendo um total de 17 entrevistas pós-doação em THIV.

4.1 ENTREVISTAS COM OS POTENCIAIS DOADORES

De acordo com o protocolo de exames para THIV do HC-UFPR, todos os potenciais doadores devem realizar entre outros exames, a avaliação psicológica. No momento que o sujeito se candidata para ser doador, além de requisitar exames de confirmação de compatibilidade sanguínea é agendada a consulta com a psicologia, que em geral acontece antes da realização dos demais exames físicos.

A entrevista acontece no consultório, da unidade de internação do TH do HC-UFPR, utilizado para o ambulatório da psicologia. É uma pequena sala retangular, mobiliada com armários embutidos, onde a enfermagem guarda material; uma pia; uma geladeira, para guardar material de exames colhidos; uma maca, utilizada pela enfermagem e médicos para procedimentos e exames clínicos; uma mesa e três cadeiras estofadas. Não se pode dizer que é um ambiente acolhedor

para uma entrevista psicológica, devido às características de um ambiente hospitalar, mas é confortável e privativa.

A entrevista dura em média uma hora. É uma entrevista não diretiva, com os dados de identificação do candidato, tais como: nome, idade, gênero, religião, procedência, estado civil, escolaridade e ocupação. É de suma importância, nesta entrevista com o potencial doador, além dos componentes básicos da história de saúde mental, de uso de drogas, do estado mental atual e de compreensão do procedimento do transplante, não só para estabelecer o parecer, acolher também a intenção da doação, do ato de se submeter a um risco cirúrgico em favor da intenção de ajudar a saúde de um outro, com todas as implicações imaginárias e reais decorrentes. É condição prévia principal para o ato de sacrificar parte do órgão de uma pessoa com saúde, que este seja um ato completamente consciente e responsável por parte de todos os envolvidos (LAZZARETTI, 2006, p. 38).

A primeira tarefa, talvez a mais difícil, é responder à pergunta sobre o caráter da motivação para doar do potencial doador, pois o transplante cria um espaço propício para diversas reações subjetivas do doador, do receptor e da família, devido a falta de órgãos cadavéricos ou a demora na lista de espera. Entretanto, para dar continuidade ao processo de transplante com a responsabilidade que o assunto merece, é necessário investigar por que alguém quer sacrificar parte de um órgão vital (fígado), expondo a si mesmo a uma avaliação diagnóstica complexa e a uma cirurgia arriscada. As respostas para esta inquietação requerem a avaliação das características subjetivas do doador e do receptor, os vínculos emocionais ou a existência de outro tipo de relação entre eles, a posição deles na família e as características básicas da rede de configuração familiar e social a que pertencem. Os costumes e sistemas de valores familiares estão incorporados nas características socioeconômicas e socioculturais da configuração à qual a família pertence e, dependendo das especificidades da cultura e tradição, as atitudes de um doador vivo doar um órgão serão diferentes. De

maneira objetiva, alguns temas pré-estabelecidos da entrevista com o potencial doador são:

- Surgimento da idéia de ser doador.
- Relacionamento com o receptor.
- Compreensão sobre o procedimento da cirurgia de doação.
- Disponibilidade para doar.
- Colaboração e participação da sua família para a doação
- Razões para doar

Entendendo que as transformações das relações emocionais que permeiam todo o procedimento de transplante, são causadas pela imprevisibilidade da dinâmica das relações existentes, e dificilmente podem ser diagnosticadas por meio de protocolos clássicos, considera-se as entrevistas como o meio de alcançar a compreensão deste objetivo. Através da escuta voltada para as determinações que estão para além do consciente pode-se saber um pouco mais sobre o “querer doar”. Ou seja, com a escuta cria-se condições para o entrevistado falar livremente. Durante a realização da entrevista os dados são anotados em um formulário próprio para esta avaliação que será posteriormente guardado no arquivo privado da psicologia do Serviço de Transplante Hepático. Paralelamente, realiza-se o preenchimento da folha do protocolo do THIV que irá para o prontuário, possibilitando que os dados também possam ser utilizados com propósito para pesquisas. Entretanto, o mais importante é que os dados coletados possam ser úteis para identificar áreas de particular preocupação da equipe – aceitação do procedimento, adesão ao tratamento, uso de álcool, apoio familiar - e que requerem informação adicional de familiares e/ou de outras pessoas envolvidas no processo.

Para esta tese, utilizamos os dados anotados em 130 formulários de entrevista do transplante hepático que estavam devidamente preenchidos. Foram levantados os dados das características gerais, o tipo de relação com o receptor, a motivação para ser doador e o conhecimento do risco cirúrgico. O tratamento dos

dados sócio-demográficos foi quantitativo e para a questão da motivação e do risco, procedeu-se à análise de conteúdo.

Na análise de conteúdo, os textos das entrevistas depois de lidos e relidos, foram decompostos em unidades de significação que foram classificadas por meio de um sistema de categorias definidas *a posteriori*. Apesar de este método possibilitar a quantificação das frequências a cada uma das categorias, estas não foram tomadas como valor estatístico, mas como um valor indicativo, pois “se se admite que existem mecanismos de bloqueio, de censura, ao nível da expressão individual, devido ou não aos mecanismos do inconsciente, é verossímil que elementos de informação importantes só aparecerão talvez de maneira fugidia e velada” (MICHELAT, 1985, p. 202), ou seja, quanto mais fraca é a probabilidade de ocorrência de um tema, maior é a quantidade de informação que ele traz.

Essa importância do detalhe é fundamental, mas sua interpretação deve ser tomada em função do contexto. É o conteúdo manifesto que é classificado em categorias, o conteúdo latente pode revelar-se segundo os temas da análise e não deve ser isolado em função da impossibilidade de classificá-lo nas categorias definidas, nem tampouco desconsiderar que determinado tema pode fazer referência à relação de duas categorias.

Neste sentido, justifica-se a estratégia de retardamento da categorização, não se trabalha sob uma grade classificatória preestabelecida, na qual seria preciso situar os elementos manifestos do material, mas se é impregnado por um discurso cujas articulações latentes aparecerão graças ao caráter progressivo e tateante da categorização. Evita-se, assim, a imposição, ao pesquisado, das representações de seus discursos e se possibilita um controle da validade e fidelidade dos resultados obtidos.

Segundo Bardin (1991), a análise de conteúdo é um método de investigação e de análise que tem por finalidade a descrição objetiva, sistemática e qualitativa do conteúdo manifesto da comunicação; para sua realização, devem ser seguidas as seguintes etapas:

1. Organização da análise – consiste numa pré-análise; tem por objetivo a organização do material e a leitura flutuante e ingênua do texto.

2. Codificação – nesta etapa os resultados brutos são agrupados em unidades, o que permite uma descrição exata das características pertinentes ao conteúdo e conseqüente definição das unidades de análise, ou de registro.

3. Categorização – seu objetivo é fornecer uma condensação ou representação simplificada dos dados brutos.

Posteriormente, realiza-se a interpretação. Isto quer dizer: ir além e buscar uma compreensão mais profunda do conteúdo das mensagens, dando significado a uma interpretação. Esta etapa permite um exercício de interpretação, tanto dos conteúdos manifestos como dos latentes.

4.2 ENTREVISTAS COM OS DOADORES

Atendendo ao objetivo primeiro desta tese, escutar os doadores, partimos da listagem de todos os doadores vivos de transplante hepático realizado no HC-UFPR até 2007. De Julho de 1998, quando aconteceu o primeiro THIV até dezembro de 2007, foram realizados 62 transplantes intervivos. A partir dos endereços residenciais encontrados nos prontuários, foi possível mapear por cidade os doadores. Como se observa na tabela 1, a maior concentração de doadores foi na região metropolitana de Curitiba (34%), seguida de cidades de outros estados do Brasil, principalmente da região sul, cidades do interior do Paraná e um proveniente de Assunção-Paraguai. Desta maneira, para viabilização e agilidade na realização das entrevistas pós-doação, optou-se por considerar todos os doadores de Curitiba e região metropolitana.

De posse dos nomes e respectivos telefones, procedeu-se o contato por telefone. Foi explicado que estava sendo realizada uma pesquisa sobre os doadores

e perguntou-se se eles estariam dispostos a contribuir, dando seu depoimento em uma entrevista. Uma vez aceito o convite, estabelecia-se o horário e o local em que gostariam de ser ouvidos. Quanto ao local, sugeri que poderia ir ao encontro deles, ou eles poderiam vir até o hospital ou ao consultório particular, se assim facilitasse para eles. A maioria preferiu ir ao Hospital de Clínicas, com exceção de dois que preferiram ir ao meu consultório, por ser mais perto dos seus locais de trabalho. No Hospital de Clínicas as entrevistas foram realizadas na sala de atendimento da psicologia, na unidade de internação do Serviço de Transplante Hepático.

TABELA 1 – LOCAL DE PROVENIÊNCIA DOS DOADORES DE THIV NO HC-UFPR, DE 1998 A 2007

Proveniência dos Doadores	Nº
Região Metropolitana Curitiba	22
Interior do Paraná	19
Outros Estados do Brasil	20
Outro País (Paraguai)	01
Total	62

Fonte: Pesquisa de campo

Dos vinte e dois doadores da região metropolitana de Curitiba, não foi possível fazer contato com sete. Um foi a óbito no pós-cirúrgico do THIV e seis não foram localizados, pois seus endereços e telefones, constantes no prontuário estavam desatualizados. Não foi possível nem mesmo localizar os receptores ou sua família para obter informação sobre os doadores, de forma que o número de entrevistas de doadores, residentes em Curitiba, ficou restrito a quinze. No entanto, durante o período em que se estava realizando as entrevistas, houve a possibilidade de convidar para participação da pesquisa, dois doadores residentes em Santa Catarina, que vieram ao hospital acompanhando o receptor. Ambos aceitaram, perfazendo um total de dezessete doadores entrevistados. Como não se está trabalhando com amostragem, a inclusão de dois entrevistados que não residem na Região Metropolitana de Curitiba não produz distorção nos dados.

Antes do início de cada entrevista, foi esclarecido ao informante o caráter confidencial e exclusivo para a pesquisa, das informações solicitadas e que estas,

seriam anotadas no decorrer da mesma e todos assinaram o consentimento pós-informado. Em todas os registros foram feitos em fichas individuais e transcritos no mesmo dia da entrevista.

No início de cada entrevista, utilizado também como momento de *rapport*, as perguntas versavam sobre os dados de censo, delineavam o conjunto de características sócio-demográficas do informante, além de possibilitar uma identificação preliminar, tais como: nome, idade, gênero, religião, procedência, estado civil, escolaridade e ocupação. As questões incluíam também: o nome do receptor, grau de relacionamento com o receptor e data do transplante.

Na seqüência da entrevista foi solicitado que o entrevistado discorresse livremente sobre como era sua vida antes da doação; reconstituísse a história da sua decisão em ser doador de fígado; como foi sua experiência no período pré, peri e pós cirurgia de doação e de como está sua vida no momento atual, ou seja, depois da doação. Durante a escuta do relato, não o retirando da direção de discurso exploratório escolhido por ele, mas incitando-o a falar mais, algumas perguntas pontuais dirigiram todas as entrevista, tais como:

- Como foi o processo da cirurgia até agora?
- Como foi o processo de recuperação cirúrgica?
- Como foi pensar que estava sem um pedaço de seu corpo?
- Qual era sua expectativa depois do TH?
- Se teve prejuízos com a doação, quais foram?
- Se doaria novamente?
- Se ele(a) doaria para outra pessoa?
- O que desejaria que fizesse com o seu órgão em caso de óbito do receptor?

À exceção de dois doadores que realizaram a cirurgia em 1998, todos os outros já haviam sido atendidos por mim, na ocasião da avaliação pré-cirúrgica do protocolo do THIV. No entanto, o procedimento de investigação não foi alterado, a consigna manteve-se igual para todos. Alguns repetiam o relato de sua história,

outros, algumas vezes falavam supondo minha lembrança do que haviam dito na ocasião anterior, e, para estes últimos a solicitação era para que ficassem à vontade para repetir o relato. Nestes casos, anexamos à transcrição atual, as anotações registradas durante a avaliação psicológica pré-cirúrgica, realizada do processo de doação. O tempo de duração das entrevistas variou entre uma a duas horas.

A metodologia de análise dos resultados foi a mesma utilizada para as entrevistas com os potenciais doadores, os dados do perfil sócio-demográfico foram expressos de forma numérica e percentual, e para as demais informações foi realizada análise de conteúdo.

4.3 A CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS

Sistematizando, é necessário lembrar que as entrevistas com os potenciais doadores representam o período a partir de 2000, época em que iniciei o trabalho como psicóloga da equipe do transplante hepático. Foram entrevistados 50 (81%) doadores do total de THIV realizados, em entrevista *pré-cirúrgica*; realizaram entrevistas *pré e pós cirurgia* 15 (24%) doadores e apenas 2 (3%) doadores realizaram somente a entrevista *pós-cirúrgica*, por ocasião do convite para estes estudo.

Não se observou diferenças significativas no teor e/ou no comportamento dos informantes no que se refere ao local da realização das entrevistas. Tanto as realizadas no Hospital de Clínicas quanto as realizadas no consultório, transcorreram de modo similar. No entanto, ressaltou-se que para os dois doadores que não realizaram a entrevista *pré-cirúrgica* comigo, apresentaram maior curiosidade sobre o objetivo da mesma. Interpretou-se que se sentiram mais desconfiados pelo fato de não me conhecerem. Para estes dois, o início da

entrevista, o *rapport*, foi estendido, procedimento este que foi importante para que no decorrer da entrevista não houvesse qualquer tipo de constrangimento.

Ressalta-se também que todos os doadores contatados responderam prontamente ao convite para a entrevista de pesquisa. Este dado é interessante para pensar nos dois momentos de entrevista: a entrevista pré-cirúrgica pela obrigatoriedade protocolar na condição de potencial doador e a entrevista pós-cirúrgica com caráter totalmente voluntário. Nesta última, não se impunha sua presença, não eram pacientes que precisavam do atendimento do HC e não era uma entrevista formal para completar um protocolo. Mesmo assim, eles vieram e falaram.

4.3.1 As entrevistas com os potenciais doadores: resultados

Analisou-se 130 entrevistas com os potenciais doadores, sendo que 76 (58%) eram homens e 54 (42%) eram mulheres. Os dados sócio-demográficos desses potenciais doadores são mostrados nas tabelas 2 e 3. Observa-se a predominância de casados (64%) e o nível de escolaridade prevalente é a do ensino médio (42%). Na tabela 4, verifica-se que a maioria dos potenciais doadores (62%) eram parentes de primeiro ou segundo grau do receptor.

É importante destacar que como se trata de entrevistas de avaliação, geralmente, como já se disse, é o primeiro contato para a formalização da decisão de ser doador. Depois dela, alguns desistem da idéia ou, em decorrência de problemas físicos, são contra-indicados para a cirurgia de doação de parte do fígado. Quando acontece isso, existe a possibilidade do receptor indicar outro potencial doador, porém nossos dados mostram que apenas 11 (8%) receptores indicaram dois candidatos a doadores. Desta maneira, pode-se observar que no período de 2000 a 2007, foram realizadas entrevistas de potenciais doadores para

119 receptores, e, destes menos da metade (n = 50; 42%) fizeram THIV. Alguns podem ter realizado o transplante cadavérico e a investigação do doador ter sido suspensa; outros podem ter ido a óbito ou terem realizado o transplante em outro hospital. De qualquer maneira, este é um tema que poderá ser investigado num próximo estudo.

TABELA 2 – DADOS DEMOGRÁFICOS DOS POTENCIAIS DOADORES – 2007

Idade			Estado Civil			Escolaridade		
	n			n			n	
17 a 25 anos	33	25 %	Casado	83	64 %	Analfabeto	3	2 %
26 a 35 anos	46	35 %	Solteiro	38	29 %	Fundamental	37	28 %
36 a 45 anos	33	25 %	Separado	4	3 %	Médio	55	42 %
46 a 55 anos	14	11 %	Divorciado	4	3 %	Superior	31	24 %
56 a 65 anos	4	3 %	Viúvo	1	1 %	Pós-graduação	4	3 %
Total	130	100 %	Total	130	100 %	Total	130	100 %

FONTE: Arquivo do Serviço de Psicologia do Transplante Hepático do HC-UFPR

TABELA 3 – DISTRIBUIÇÃO DA OCUPAÇÃO DOS POTENCIAIS DOADORES – 2007

Administrador	2	1,5%	Conselheira	1	0,8%	Jornalista	1	0,8%
Advogada	2	1,5%	Cozinheira	1	0,8%	Laboratorista	1	0,8%
Agricultor	10	7,7%	Dentista	1	0,8%	Manicure	2	1,5%
Aposentada	1	0,8%	Desempregado	9	6,9%	Mecânico	1	0,8%
Art. Plástica	2	1,5%	Despachante	1	0,8%	Médico	2	1,5%
Aux. Adm.	7	5,4%	Do Lar	8	6,2%	Motorista	2	1,5%
Aux. Enf.	1	0,8%	Domestica	3	2,3%	Músico	1	0,8%
Aux. Geral	4	3,1%	Eletricista	3	2,3%	Pastor	1	0,8%
Balconista	7	5,4%	Empreiteiro	3	2,3%	Pedreiro	5	3,8%
Bancário	1	0,8%	Empresário	2	1,5%	Polícia Militar	1	0,8%
Cabeleireiro	1	0,8%	Eng. Civil	3	2,3%	Professora	7	5,4%
Caminhoneiro	2	1,5%	Estudante	7	5,4%	Tec. Inform.	2	1,5%
Carpinteiro	2	1,5%	Farmacêutico	1	0,8%	Protético	1	0,8%
Carteiro	1	0,8%	Ferramenteiro	1	0,8%	Segurança	4	3,1%
Catador de Papel	1	0,8%	Fisioterapeuta	1	0,8%	Vendedor	2	1,5%
Comerciante	6	4,6%	Instrumentadora	1	0,8%	Veterinário	1	0,8%
Totais	50	38,50%		46	35,60%		34	26,20%
TOTAL GERAL				130	100%			

FONTE: Arquivo do Serviço de Psicologia do Transplante Hepático do HC-UFPR

Nosso levantamento de dados, mostra que no período analisado para esta tese, do ano de 2000 a 2007, o Serviço de Transplante Hepático do HC-UFPR, realizou 62 transplantes intervivos, sendo que destes 50 (81%) realizaram entrevista pré-cirúrgica comigo. Dos 8 doadores restantes, que não fizeram a referida

entrevista de rotina comigo, apenas dois (3%) trouxeram avaliações psicológicas realizadas com profissional externo ao HC. Os demais, não se sabe se realizaram a referida avaliação.

Sabe-se que nem todos os potenciais doadores efetivaram sua intenção, porém, o material das entrevistas é rico em dados que fazem entender a tomada de decisão como um processo permeado pela imprevisibilidade por um lado e, por outro, pela dinâmica da rede de configurações existentes. Este é o motivo que justifica que estes dados apareçam nesta tese.

TABELA 4 – TIPO DE RELAÇÃO DO POTENCIAL DOADOR COM O RECEPTOR – 2007

Relação com o receptor		n	
<i>Parentesco hereditário</i>	Pai	21	16,2 %
	Mãe	15	11,5 %
	Filho(a)	19	14,6 %
	Irmã(o)	23	17,7 %
	Neto(a)	2	1,5 %
	Tio(a)	5	3,8 %
	Sobrinho(a)	3	2,3 %
	Primo(a)	8	6,2 %
<i>Parentesco por afinidade</i>	Cônjuge	5	3,8 %
	Sogro(a)	2	1,5 %
	Genro	1	0,8 %
	Cunhado(a)	3	2,3 %
<i>Sem parentesco</i>	Amigo	5	3,8 %
	Conhecido	13	10,0 %
	Desconhecido	5	3,8 %
Total		130	100%

FONTE: Arquivo do Serviço de Psicologia do Transplante Hepático do HC-UFPR

Escolheu-se para análise, nesta tese, duas categorias: o motivo pelo qual tomaram a decisão, inicialmente, de se submeterem a entrevista de avaliação para possível doação de parte de seu fígado e, se nestas entrevistas os potenciais doadores fizeram referência sobre o risco a que estavam voluntariamente se submetendo ao se candidatarem para serem doadores.

CATEGORIAS DO POTENCIAL DOADOR

Categoria 1: **MOTIVO PARA DOAR**

Esta categoria registra as verbalizações referentes aos motivos que levam o sujeito a se candidatar como potencial doador de parte de seu fígado.

É importante ressaltar que, para a definição das subcategorias, levou-se em conta as especificidades, expressas pelos potenciais doadores, em relação ao motivo da decisão, uma vez que o laço social constituído pelas trocas efetuadas, tal como o circuito da dádiva teorizado por Mauss – dar, receber e retribuir – é condição *sine qua non* para a socialização, ou mais do que isso, para a humanização do ser humano. Neste sentido, a obrigatoriedade de retribuir pode ser entendida como condição para a reciprocidade.

1.a. – *Gratidão*

Nesta subcategoria são consideradas as verbalizações dos informantes que referiam o ato de doação como uma forma agradecimento pelo que recebeu: do receptor, dos relacionamentos e da vida de maneira geral. Sua decisão caracteriza-se como uma idéia amadurecida de retribuição simbólica, reconhece que recebeu e é grato por isso. A frase ilustrativa é: “*ele precisa e merece e eu posso ajudar*”

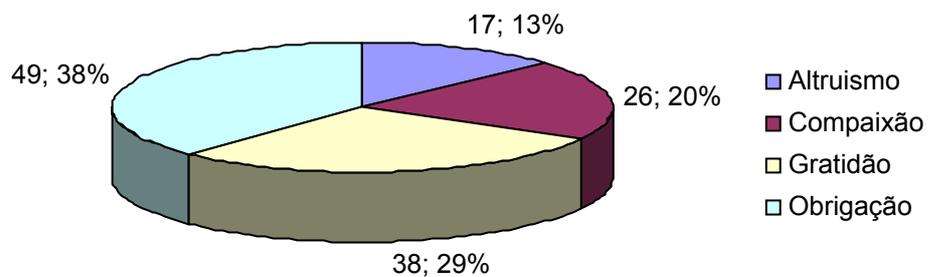
1.b. – *Obrigaçã*

Nesta subcategoria são consideradas as verbalizações que referiam o ato de doar como um dever. Sente-se obrigado a retribuir porque não pode dizer não; doa por uma condição subjetiva em relação à configuração social a que ele pertence. Caracteriza-se como um ato de cumprimento à expectativa da configuração, e não como uma escolha. A frase ilustrativa é: “*é necessário para ela e eu sou o único compatível*”.

1.c. – *Compaixão*

Nesta subcategoria englobam-se as verbalizações que referem que a decisão para doar deu-se a partir do sofrimento sentido pelo potencial doador, frente a situação de sofrimento do outro. Caracteriza-se por uma situação de sofrimento compartilhado; o potencial doador não estabelece diferença entre si e o receptor. A frase ilustrativa é: *“a coisa mais dura é a gente precisar e não ter quem ajude”*.

GRÁFICO 1 – DISTRIBUIÇÃO DOS DOADORES DE ACORDO COM A MOTIVAÇÃO PARA A DOAÇÃO – 2007



FONTE: Arquivo do Serviço de Psicologia do Transplante Hepático do HC-UFPR

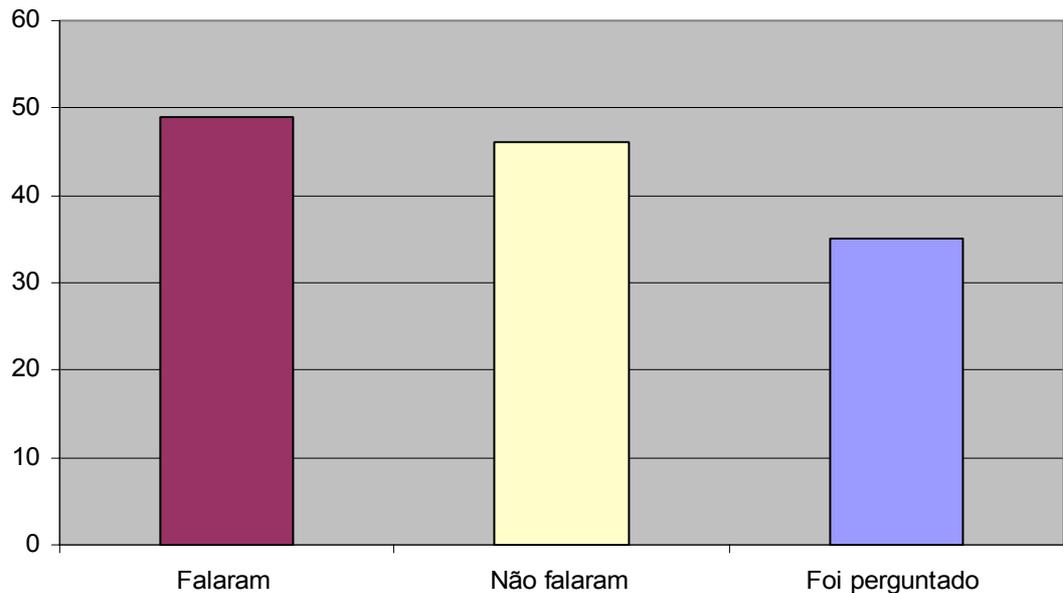
1.d. – *Altruísmo*

Nesta subcategoria são consideradas as verbalizações que referiam o ato de doar como significando “amor ao próximo”. Caracteriza-se como um ato voluntário, onde o doador sente-se diferenciado porque tem para doar e, quiçá, receberá alguma recompensa divina. A frase ilustrativa é: *“o principal é ajudar as pessoas, doaria para qualquer um”*.

Categoria 2: **PORQUÊ CORRER O RISCO DA DOAÇÃO**

Esta categoria registra se os informantes, durante a entrevista, verbalizaram sobre o risco a que estão se submetendo ao se candidatarem para o ato da doação de parte do fígado.

GRÁFICO 2 – DISTRIBUIÇÃO DOS INFORMANTES QUE FALARAM SOBRE O RISCO DA DOAÇÃO – 2007



FONTE: Arquivo do Serviço de Psicologia do Transplante Hepático do HC-UFPR

Observa-se no gráfico 2 que 49 (38%) dos entrevistados falaram sobre o risco de forma espontânea, os demais 81 (62%) não referiram nada sobre o risco. Como se trata de uma entrevista de avaliação pré-cirúrgica é necessário conhecer as informações e o que significa para o sujeito o risco do procedimento cirúrgico. Por isso, para 35 (27%) potenciais doadores, que não falaram de forma espontânea, perguntou-se sobre o que sabiam sobre o risco do procedimento para doar parte do fígado. Com relação àqueles 46 (35%) potenciais doadores que não falaram e nem lhes foi perguntado sobre o risco, não se encontrou, em seus formulários, referências explícitas sobre o que pensavam acerca do risco. Desta maneira, para atender o rigor metodológico, optou-se por não inferir o conteúdo e categorizá-los de acordo com o que foi encontrado registrado sobre suas falas. Entretanto, como foi a

pesquisadora que realizou todas as entrevistas, é possível afirmar que em alguns casos, a pergunta sobre o risco seria feita numa próxima entrevista; em outros a situação de estar se sentido coagido para ser doador, já o eliminava do processo de doação; e, em outros ainda, sua decisão para ser doador deixava implícito que o risco não mudaria sua intenção de ser doador.

Nos dois grupos, os que falaram espontaneamente ou os que responderam à pergunta, as significações sobre o risco são semelhantes. Assim, as subcategorias descritas abaixo e apresentadas no gráfico 3, atendem a ambos.

2.a. – *Salvar uma vida*

Esta subcategoria engloba as verbalizações que se referem a valer a pena correr o risco, para salvar a vida de uma pessoa. A frase ilustrativa seria: *“uma pessoa vai viver por minha causa”*.

2.b. – *Ajudar*

Nesta subcategoria são consideradas as verbalizações que mostram que o risco teria sentido para ajudar o receptor a sair do sofrimento, que a doença causa. A frase ilustrativa seria: *“vejo como ela sofre, quero ajudar”*.

2.c. – *Risco cirúrgico*

Nesta subcategoria são classificadas as verbalizações que expressam que o risco da doação é semelhante a qualquer risco cirúrgico. A frase ilustrativa seria: *“o risco é igual a qualquer cirurgia”*.

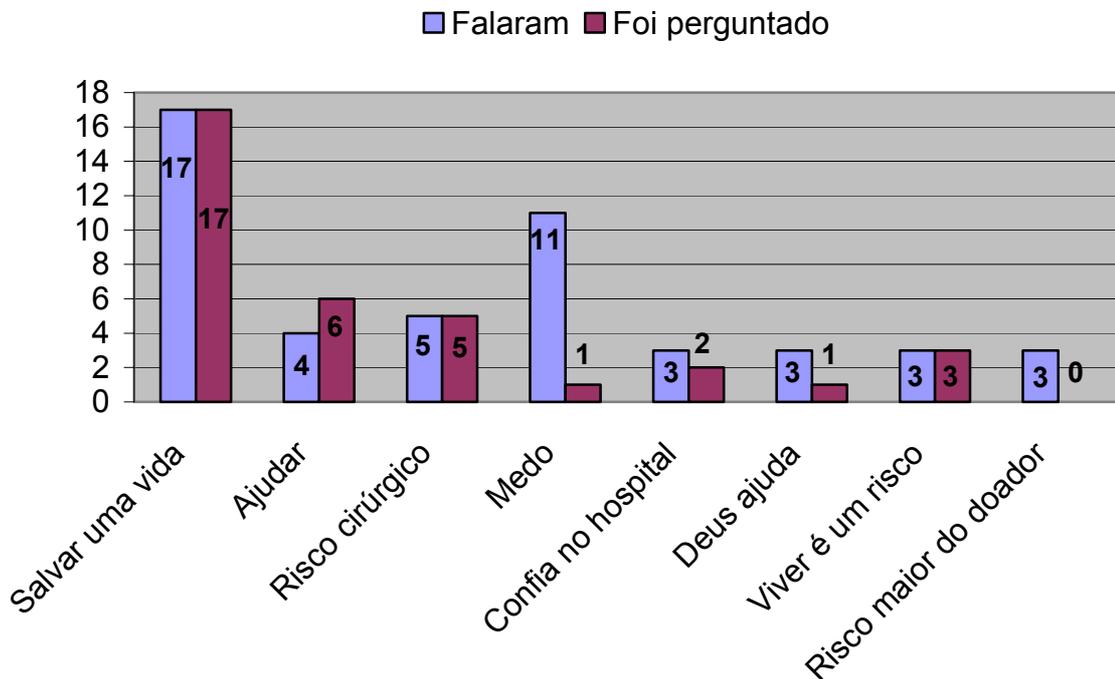
2.d. – *Medo*

Esta subcategoria refere-se às verbalizações dos informantes que reconhecem que sentem medo dos riscos do procedimento da doação, e, em alguns casos o medo é tão ressaltado, que, implicitamente pedem autorização da equipe para não serem doadores. A frase ilustrativa seria: *“queria ajudar, mas tenho medo”*.

2.e. – Confia no hospital

Nesta subcategoria são consideradas as verbalizações dos informantes que possuem a percepção do Hospital de Clínicas da UFPR como uma instituição de confiança. A frase ilustrativa seria: “*não tenho medo, confio no hospital*”..

GRÁFICO 3 – EXPRESSÃO DA PERCEPÇÃO DE RISCO DO PROCEDIMENTO DE DOAÇÃO PARA TRANSPLANTE HEPÁTICO, DOS POTENCIAIS DOADORES QUE FALARAM ESPONTANEAMENTE E DAQUELES QUE RESPONDERAM À PERGUNTA SOBRE O RISCO – 2007.



FONTE: Arquivo do Serviço de Psicologia do Transplante Hepático do HC-UFPR

2.f. – Deus ajuda

Esta subcategoria considera verbalizações que denotam sentimentos de confiança em Deus. A frase ilustrativa seria: “*Deus sabe o que faz, está na mão d’Ele*”.

2.g. – Viver é um risco

Refere-se às verbalizações dos informantes que manifestaram a percepção de que a vida é um risco. A frase ilustrativa seria: “*Tudo tem um risco, vale a pena tentar*”.

2.h. – *Risco maior para o doador*

Esta subcategoria refere-se às percepções dos informantes de que o risco cirúrgico no processo de transplante de fígado, é maior para o doador do que para o receptor. Apareceu somente como resposta à pergunta sobre o conhecimento do risco da doação. A frase ilustrativa seria: “*ela disse que é 40%, só que é 60% ou 70% de risco para o doador*”.

4.3.2 *As entrevistas com os doadores efetivos: resultados*

Realizou-se entrevistas com 17 doadores; 7 do sexo masculino e 10 do sexo feminino. Conforme mostra a tabela 5, a faixa etária situa-se entre 23 e 56 anos. A maioria da população (65%) é casada, e o tempo de doação variou de 8 meses a 8 anos, atendendo ao critério de inclusão de tempo mínimo ≥ 6 meses pós-doação. Este é o prazo considerado satisfatório para verificar o êxito dos doadores na retomada das atividades de vida diária com boa evolução e possíveis alterações na configuração a que pertencem, após a doação. Nenhum deles tinha registro de complicações pós-cirúrgicas pela retirada de parte de seu fígado.

TABELA 5 – IDADE, ESTADO CIVIL E TEMPO DE DOAÇÃO DOS DOADORES DO THIV – 2007

Idade	n	Estado Civil	n	Tempo de doação	n
23 a 25 anos	4 24 %	Casado	11 65 %	Menos de 1 ano	2 12 %
26 a 35 anos	4 24 %	Solteiro	5 29 %	1 a 2 anos	4 24 %
36 a 45 anos	5 29 %	Separado	1 6 %	3 a 4 anos	5 29 %
46 a 56 anos	4 24 %			4 a 5 anos	4 24 %
				Mais de 6 anos	2 12 %
Total	17 100 %	Total	17 100 %	Total	17 100 %

FONTE: Pesquisa de Campo

Conforme se observa na tabela 6, apenas 24% (4) deles não passaram do 1º grau. A religião católica foi referida por 53% (9), embora poucos disseram comparecer à igreja regularmente. Quanto à procedência, Curitiba é a cidade em

que residem 65% (11) dos entrevistados. Na tabela 7 observa-se a variedade de profissões dos doadores.

TABELA 6 – ESCOLARIDADE, RELIGIÃO E PROCEDÊNCIA DOS DOADORES DE THIV – 2007

Escolaridade	N		Religião	n		Procedência	n	
Fundamental	4	24 %	Católica	9	53 %	Curitiba	11	65 %
Médio	6	35 %	Evangélica	5	29 %	Agudos do Sul	1	6 %
Superior	6	35 %	Luterana	1	6 %	Araucária	1	6 %
Pós-graduação	1	6 %	Sem religião	2	12 %	Campo Largo	1	6 %
						Faz. Rio Grande	1	6 %
						Santa Catarina	2	12 %
Total	17	100 %	Total	17	100 %	Total	17	100 %

FONTE: Pesquisa de Campo

TABELA 7 – DISTRIBUIÇÃO DA OCUPAÇÃO DOS DOADORES – 2007

aux geral	2	12%	empreiteiro	1	6%	pedreiro	1	6%
aux. Adm	1	6%	estudante	1	6%	programador	1	6%
do lar	3	18%	instrumentadora	1	6%	protista	1	6%
doméstica	1	6%	laboratorista	1	6%	Segurança	1	6%
empresário	1	6%	mecânico	1	6%			
Totais	8	47%		5	29%		4	24%
TOTAL GERAL 17 - 100%								

FONTE: Pesquisa de Campo

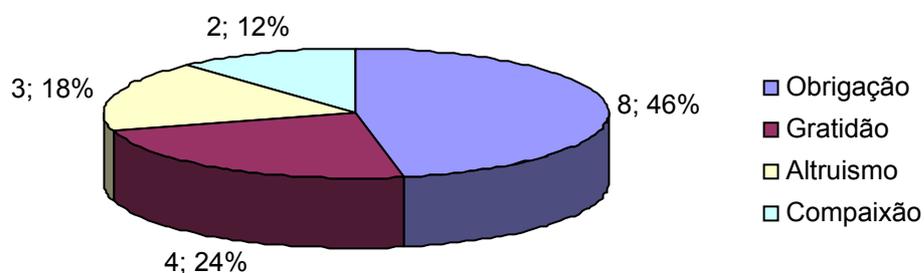
Além das categorias utilizadas para agrupar os dados dos potenciais doadores – *motivo da doação e conhecimento do risco cirúrgico* – outras categorias foram construídas a partir da análise de temas relevantes, que tiveram convergência nas descrições individuais.

CATEGORIAS DO DOADOR EFETIVO

Categoria 1: **MOTIVO DA INTENÇÃO DE DOAR**⁷

⁷ As subcategorias são as mesmas usadas para a análise das entrevistas dos potenciais doadores: Gratidão, Obrigação, Compaixão e Altruísmo.

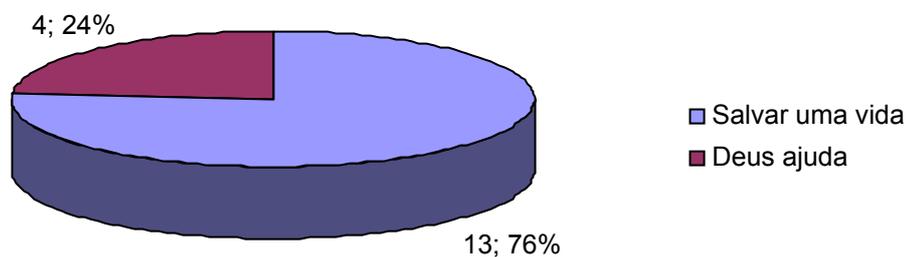
GRÁFICO 4 – DISTRIBUIÇÃO DOS DOADORES EFETIVOS DE ACORDO COM A MOTIVAÇÃO PARA DOAR – 2007



FONTE: Pesquisa de campo

Categoria 2: **REFERÊNCIA AO RISCO DA DOAÇÃO**⁸

GRÁFICO 5 – EXPRESSÃO DA PERCEPÇÃO DE RISCO DO PROCEDIMENTO DE DOAÇÃO PARA THIV DOS DOADORES – 2007



FONTE: Pesquisa de campo

⁸ Para agrupar os dados foram consideradas as mesmas subcategorias usadas para a análise das entrevistas dos potenciais doadores: Salvar uma vida, Ajudar, Risco cirúrgico, Medo, Confia no hospital, Deus ajuda, Viver é um risco e Risco maior para o doador.

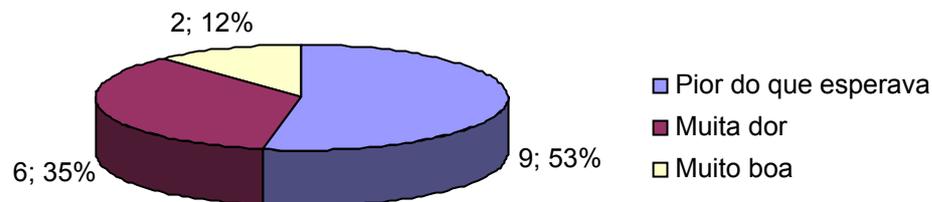
Categoria 3: **RECUPERAÇÃO PÓS-CIRÚRGICA**

Nesta categoria são registradas as verbalizações que traduziam o sentimento que os informantes referiram ao seu processo de recuperação, após o procedimento cirúrgico da doação de parte do fígado. O tempo médio de recuperação foi de quatro meses e meio.

3.a – *Foi pior do que esperava*

Esta subcategoria engloba as verbalizações dos informantes que revelavam que o período de recuperação foi maior e mais sofrido do que eles imaginavam. Alguns tiveram complicações que necessitaram de re-internação. A frase ilustrativa seria: “*é um pouco traumático*”.

GRÁFICO 6 – DISTRIBUIÇÃO DOS DOADORES DE ACORDO COM OS SENTIMENTOS SOBRE A RECUPERAÇÃO PÓS-CIRÚRGICA DO THIV – 2007



FONTE: Pesquisa de campo

3.b – *Muita dor*

Nesta subcategoria são consideradas as verbalizações dos informantes que relataram que no processo de recuperação pós-cirúrgico sentiram muita dor. A frase ilustrativa seria: “*só que senti muita dor*”.

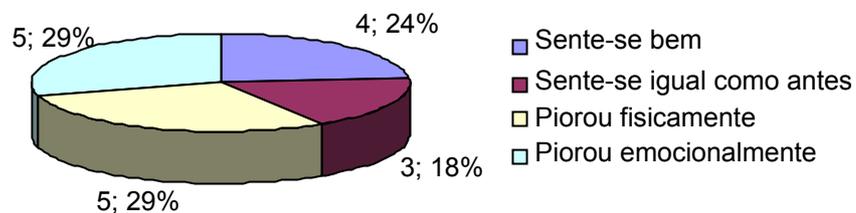
3.c – *Muito boa*

Esta subcategoria registra os conteúdos dos informantes que avaliam que o processo de recuperação foi dentro do esperado e rápido. A frase ilustrativa seria: “*não ocorreu nada de diferente*”.

Categoria 4: **ESTADO GERAL DE SAÚDE ATUAL**

Nesta categoria são registradas verbalizações que se referem à percepção individual sobre como ficou seu estado geral de saúde, após o procedimento cirúrgico de doação de fígado.

GRÁFICO 7 – EXPRESSÃO DA PERCEPÇÃO DO ESTADO DE SAÚDE GERAL, APÓS A DOAÇÃO PARA O THIV – 2007



FONTE: Pesquisa de campo

4.a – *Sente-se bem*

Nesta subcategoria são consideradas as manifestações que se referiram a recuperar-se bem da cirurgia de doação para o THIV. A frase ilustrativa é: “*agora estou bem*”

4.b – *Sente-se igual como antes*

Esta subcategoria considera verbalizações que demonstram que o procedimento cirúrgico de doação de THIV não mudou seu estado de saúde. A frase ilustrativa é: “*tô bem, como se nada tivesse acontecido*”

4.c – *Piorou fisicamente*

Refere-se às verbalizações que expressaram que a saúde física ficou prejudicada depois do procedimento cirúrgico de doação de parte do fígado. Dentre as queixas citam-se: hérnia; dor nas costas, dor na barriga, amputação de dedo e desconforto com a cicatriz cirúrgica. A frase ilustrativa é: “*ainda sinto algumas coisas*”.

4.d – *Piorou emocionalmente*

Neste item foram registradas as verbalizações dos informantes que referem sentimento de ter ficado mais nervoso e/ou cansado depois do procedimento cirúrgico de doação para o THIV. A frase ilustrativa é: “*o pior é o psicológico*”.

Categoria 5: **RESPOSTA À EXPECTATIVA NA PÓS-DOAÇÃO**

Esta categoria refere-se aos significados que os informantes referiram ao falar sobre o ato de ter sido um doador do THIV.

5.a – *Vitorioso*

Esta subcategoria está relacionada às verbalizações dos informantes que se sentem vitoriosos com o que fizeram. A frase ilustrativa seria: “*é como ir um degrau acima*”.

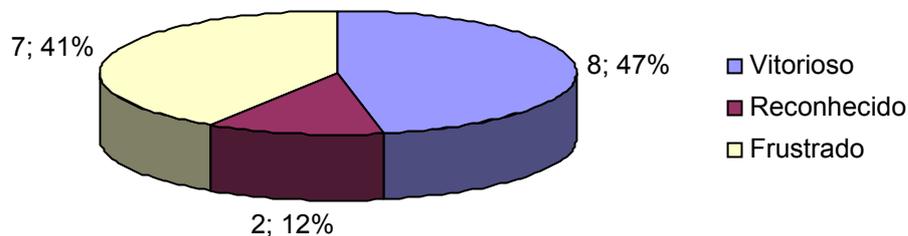
5.b – Reconhecido

Esta subcategoria refere-se às verbalizações que mostraram que os informantes sentem que terem sido doadores lhes trouxe admiração por parte dos familiares e amigos. A frase ilustrativa seria: “*todos ligam para saber como foi*”.

5.c – Frustrado

Neste item são consideradas as manifestações que referiram que o ato da doação não teve o resultado esperado por eles. A frase ilustrativa seria: “*se soubesse não doaria*”

GRÁFICO 8 – SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS AO EFEITO DE TER SIDO UM DOADOR DE THIV – 2007



FONTE: Pesquisa de campo

Categoria 6: **PERCEPÇÃO DO CORPO APÓS DOAÇÃO**

Foi registrada, nesta categoria, a percepção que o informante referiu sobre o fato de ter doado parte de seu fígado à outra pessoa.

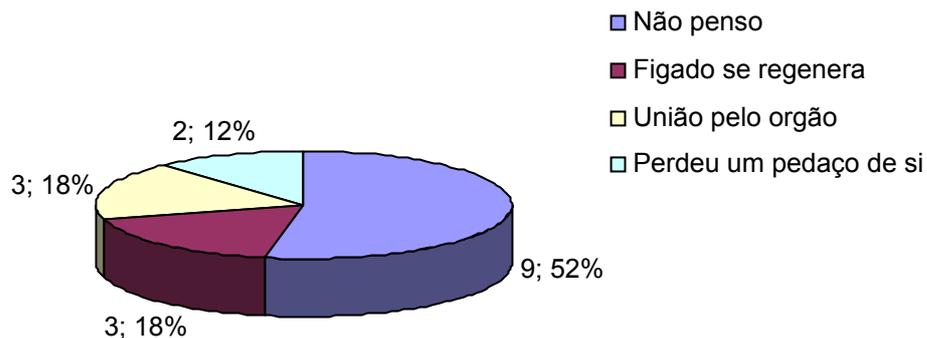
6.a – Não penso

Esta subcategoria considera as verbalizações que se referem ao fato de que o informante não pensa sobre o assunto.

6.b – Fígado se regenera

Nesta subcategoria são consideradas as manifestações dos informantes que não sentem que seu corpo possa estar diferente. A frase ilustrativa seria: “*é diferente do rim, se refaz, você tá completo de novo*”.

GRÁFICO 9 – PERCEPÇÃO DO SEU CORPO APÓS HEPATECTOMIA REALIZADA PARA SER DOADOR DE THIV – 2007



FONTE: Pesquisa de campo

6.c – União pelo órgão

Nesta categoria foram consideradas as respostas dos informantes que se referiram que ter um pedaço de si, no outro, aumenta a sintonia entre eles. É uma nova relação que se estabelece. A frase ilustrativa seria: “*hoje somos mais do que unidos*”.

6.d – *Perdeu um pedaço de si*

Esta categoria refere-se às verbalizações acerca de que a doação deixou um vazio. A frase ilustrativa seria: “*um pedaço de mim se perdeu*”.

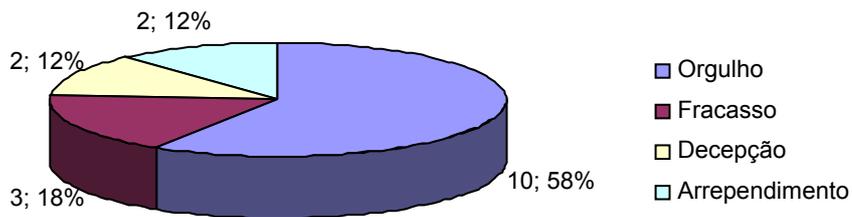
Categoria 7: **SIGNIFICADO DA DOAÇÃO DE FÍGADO**

Esta categoria considera conteúdos referentes ao significado do ato da doação para o THIV. Os significados que o doador atribuiu ao seu gesto de ter sido um doador.

7.a – *Orgulho*

Esta subcategoria refere-se às verbalizações que mostram que o informante sente muito orgulho por ter passado por um procedimento cirúrgico, para doar parte de seu fígado.

GRÁFICO 10 – SIGNIFICADO ATRIBUÍDO AO ATO DE DOAÇÃO PARA THIV – 2007



FONTE: Pesquisa de campo

7.b – *Fracasso*

Nesta subcategoria são classificadas expressões de sentimentos de que o ato da doação não teve o êxito esperado. A frase ilustrativa seria: *“fiz o que pude, mas não deu certo”*.

7.c – *Decepção*

Esta subcategoria engloba o sentimento de que o ato não da doação teve o valor que merecia. A frase ilustrativa seria: *“ele (receptor) não se cuidou como deveria”*.

7.d – *Arrependimento*

Nesta categoria são considerados os sentimentos dos informantes que relataram que ,se pudessem voltar atrás, não doariam. A frase ilustrativa seria: *“sinto que fui usado como um objeto”*.

Categoria 8: **RELAÇÃO COM O RECEPTOR**

Esta categoria registra a percepção do informante, sobre o efeito do seu ato de doação no relacionamento com o receptor.

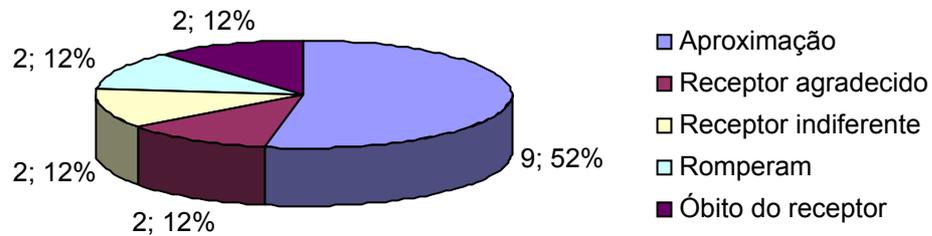
8.a – *Aproximação*

Neste item são consideradas as manifestações que se refiram ao fato de que depois do THIV percebem que se tornaram mais íntimos. A frase ilustrativa seria: *“a gente ficou mais unido”*.

8.b – *Receptor agradecido*

Nesta subcategoria são registradas as verbalizações acerca de que o receptor demonstra constante agradecimento. A frase ilustrativa seria: *“ele faz tudo para me agradar”*.

GRÁFICO 11 – EXPRESSÃO DA PERCEPÇÃO DOS SENTIMENTOS DO RECEPTOR DE FÍGADO EM RELAÇÃO AO DOADOR – 2007



FONTE: Pesquisa de campo

8.c – *Receptor indiferente*

Esta categoria registra as expressões dos doadores que relatam não terem percebido que o receptor, após o THIV, tenha mudado sua atitude para com eles. A frase ilustrativa seria: *“hoje ele não precisa mais de mim”*.

8.d – *Romperam*

Nesta subcategoria são classificadas as verbalizações dos informantes que, depois da doação, se afastaram do receptor. A frase ilustrativa seria: *“não falo mais com ele”*.

8.e – *Óbito do receptor no procedimento do THIV*

Neste item são registradas as situações onde não ocorreu contato com o receptor após a doação.

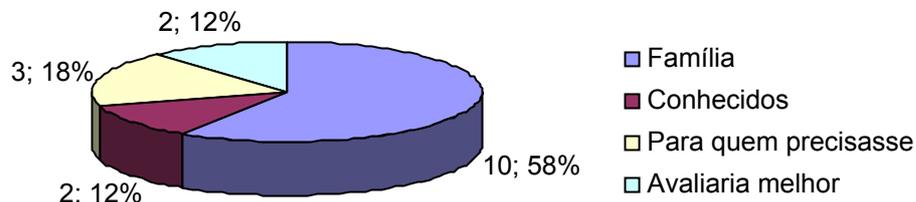
Categoria 9: **DISPONIBILIDADE DE DOAR NOVAMENTE**

Esta categoria refere-se às expressões dos informantes quanto ao sentimento de repetir o ato de doação de órgãos.

9.a – *Para família*

Nesta subcategoria são consideradas as manifestações dos informantes que afirmam que doariam novamente desde que fosse para alguém da família, principalmente para os filhos. A frase ilustrativa seria: “*para a família sim, para estranhos dificilmente*”.

GRÁFICO 12 – EXPRESSÃO DA DISPONIBILIDADE DE SE CANDIDATAR PARA SER DOADOR DE ÓRGÃOS NOVAMENTE – 2007



FONTE: Pesquisa de campo

9.b – *Para conhecidos*

Esta subcategoria registra as verbalizações dos informantes que doariam novamente, desde que fosse para alguém que conhecessem. A frase ilustrativa seria: “*se eu não conhecer como vou saber que ela está se cuidando?*”.

9.c – *Para quem precisasse*

Neste item são registradas as expressões dos informantes que relatam que doariam novamente para quem precisasse de ajuda. A frase ilustrativa seria: *“estarei ajudando alguém”*.

9.d – *Avaliaria melhor a situação*

Esta subcategoria está relacionada às verbalizações dos informantes que relataram que pensariam bem, antes de se candidatar para ser doador. A frase ilustrativa seria: *“iria depender da situação”*.

Categoria 10: **ÓRGÃO ÓRFÃO**

Nesta categoria são consideradas as manifestações dos informantes que se referem ao que desejariam que fosse feito com a parte do seu fígado se, durante a cirurgia o receptor fosse a óbito.

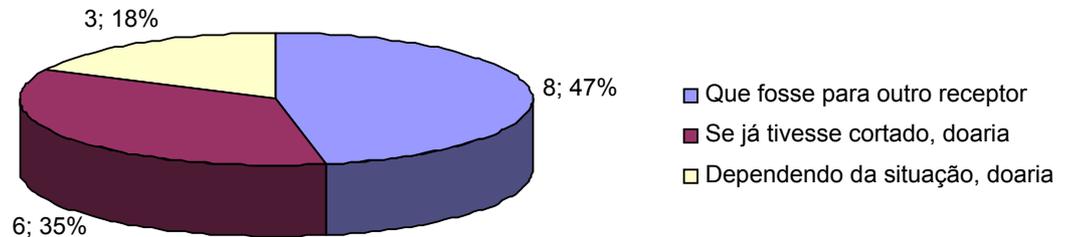
10.a – *Que fosse para outro receptor*

Esta subcategoria refere-se às verbalizações dos informantes que desejariam que seu órgão fosse aproveitado para outra pessoa, nunca descartado. A frase ilustrativa seria: *“que passasse para outro, ficaria satisfeito de não ter perdido”*.

10.b – *Se já estivesse cortado, doaria*

Nesta subcategoria são consideradas as manifestações dos informantes que condicionaram a doação para outro receptor, desde que o fígado já estivesse cortado. A frase ilustrativa seria: *“não ia ser possível colocar de volta e seria uma injustiça desperdiçar”*.

GRÁFICO 13 – EXPRESSÃO DO DESTINO QUE GOSTARIA QUE FOSSE DADO AO SEU ÓRGÃO EM CASO DE ÓBITO DO RECEPTOR DURANTE A CIRURGIA – 2007



FONTE: Pesquisa de campo

10.c – *Dependendo da situação, doaria*

Este item considera que a doação poderia ser feita, desde que o receptor fosse paciente do Sistema Único de Saúde – SUS, que fosse o próximo da lista e que não estivesse fazendo o transplante por cirrose alcoólica⁹. A frase ilustrativa é: “*que passassem para o próximo da lista do SUS*”.

Os achados deste estudo são estimulantes, na medida em que nos permitem examiná-los de maneira a pensar nos doadores, através de dados encontrados, que são comuns e possibilitaram as categorizações, mas sem perder de vista a singularidade do significado do ato de doação para cada um dos doadores. Na seqüência comentam-se algumas das reações nesta trajetória do indivíduo; da motivação ao ato cirúrgico da doação de parte de seu fígado. Para esta discussão, buscaremos apoio nas teorias que em seguida apresentaremos, procurando fundamentar as categorias elencadas a partir da constatação de dados, que partem do conteúdo verbalizado pelos informantes nas entrevistas não diretivas.

⁹ O abuso de bebida alcoólica, que causa a cirrose, é um dos diagnósticos que levam ao transplante hepático.

5 A TECNOLOGIA MÉDICA DRIBLANDO A MORTE

A mistura de corpos que hoje é uma realidade com os transplantes de órgãos, não é uma idéia original da contemporaneidade. Há séculos a humanidade se preocupa em substituir tecidos ou órgãos com funcionamento deficiente por outros sadios, ou simplesmente criar seres com partes do corpo de outros seres. Podemos verificar isto principalmente nas lendas, mitos e na arte.

A primeira menção de transplante de órgãos inter-humanos remonta à Idade Média, no ano de 348 d.C., e foi atribuída aos santos Cosme e Damião. Diz a lenda que eles transplantaram a perna de um escravo etíope que havia morrido há pouco, no lugar da perna gangrenada de um fiel da sua igreja. No dia seguinte o cristão partiu com duas pernas sadias, uma negra e uma branca. (KÜSS and BOUGERT, 1992).

Também, na antiguidade, homens já imaginavam mudanças na morfologia, estrutura e funcionamento do corpo humano. A mitologia Egípcia e Greco-romana nos oferece inúmeros exemplos de metamorfose, tais como o Centauro e o Minotauro.

Na literatura e nos filmes de ficção podemos citar o monstro do Dr. Frankenstein. O corpo grotesco do monstro é uma junção de fragmentos de pessoas mortas com o cérebro de um criminoso (na versão clássica de 1931¹⁰), acidentalmente transplantado em seu crânio e animado, não por um espírito humano, mas pelo poder de ciência.

Com o crescente desenvolvimento da moderna medicina, a criação de corpos parcialmente artificiais, que antes eram do domínio da ficção científica, hoje é uma realidade. É o resultado de cirurgias de trocas de “peças”. Há dois tipos de “peças sobressalentes” disponíveis: os transplantes, que são órgãos ou tecidos de outros corpos, vivos ou mortos; e os implantes, órgãos artificiais ou partes de corpo

¹⁰ Adaptado do livro de Mary Shelley de 1818.

feitos de plástico, metal ou outro material sintético. Ambos influenciam as imagens do corpo na sociedade, a imagem da sociedade contemporânea e as trocas sociais que acontecem dentro deste contexto.

Avanços na tecnologia cirúrgica de transplante tornaram possível que uma gama de partes do corpo de um doador, possa ser transplantada no corpo vivo de um receptor. Estas partes incluem osso, cartilagem, córnea, coração, rim, fígado, pulmão, nervos, pâncreas, pele, entre outros, como também as transfusões de sangue, plasma e medula óssea. Alguns enxertos - tais como pele, veias ou músculo - podem ser transplantados de uma parte para outra no corpo de um mesmo indivíduo, sem a necessidade de um doador; são os *auto-enxertos*. Mas a maioria dos órgãos transplantados se origina de outras pessoas; são os *aloenxertos*. Nestes últimos, podem ser doadores vivos aparentados ou não com o receptor, ou doadores com morte encefálica. Alguns órgãos, tais como o coração e o pulmão, precisam ser imediatamente transplantados (4 a 6 horas); já a córnea pode ser armazenada até 14 dias e os ossos podem ser armazenados até 5 anos. Nestes casos, criam-se os bancos de órgãos (córneas, pele, ossos).

A categoria de doador pode também diferir de acordo com o tipo de órgão. Considerando que podem ser transplantados rins e fígado e, mais recentemente pulmão, de "doadores vivos relacionados", a maioria dos doadores, para todos os outros órgãos, são os que estão clinicamente mortos, com o "coração batendo". Isto é, pessoas com morte encefálica, que têm suas funções vitais artificialmente prolongadas por um sistema de apoio, que mantém o coração batendo para preservar a irrigação sangüínea, até que os órgãos sejam retirados para transplante ou, nas palavras dos profissionais de transplante, "captar" os órgãos deles. Os transplantes podem ser realizados com órgãos ou tecidos provenientes de doadores vivos relacionados (pai, mãe, irmãos, filhos), não relacionados (cônjuge, por exemplo) ou de cadáveres. Os transplantes de órgãos ímpares (coração, intestino) somente podem ser realizados com enxertos provenientes de cadáveres. Entretanto, essa regra já foi e continua sendo quebrada para o caso do fígado, pâncreas e do

pulmão, pois já estão sendo realizados transplantes intervivos, nos quais são retiradas apenas pequenas partes do órgão de um adulto para o implante no receptor, com resultados muito animadores. Surpreendentemente, existe também transplante de coração com doador vivo. Ele ocorre em algumas situações em que o receptor, com doença pulmonar, recebe um transplante duplo de pulmão-coração e o seu próprio coração é implantado em outra pessoa. Essa modalidade de transplante é denominada de transplante dominó.

Um transplante dominó também ocorre quando uma pessoa recebe um fígado de um doador cadáver (ou parte do fígado de um doador vivo) e o seu fígado é implantado em outra pessoa. Nessa modalidade de transplante pode ocorrer que mais de uma pessoa seja beneficiada com o fígado do doador/receptor, já que o fígado pode ser dividido em mais de uma parte para ser implantado. O que possibilita esse tipo de transplante, é que a doença que promoveu a necessidade do transplante da pessoa que também fez a doação do fígado, somente se desenvolverá no(s) outro(s) receptor(es) 15 ou 20 anos mais tarde. É o caso, por exemplo, de “A” e “B” realizarem o transplante simultaneamente. “A” recebe o órgão do doador cadáver porque sofre de uma doença hereditária chamada Amiloidose Familiar (disfunção do fígado que produz uma proteína que se infiltra no sistema nervoso e prejudica algumas funções do corpo, como os movimentos das pernas e dos braços). De acordo com os médicos, “B” poderá receber o fígado de “A”, sem problemas para ele, pois os prováveis sintomas só começam a aparecer daqui a 20 ou 30 anos, o que já proporcionaria uma sobrevivência elevada para ele, que estaria na lista de espera. Estas condições e categorias operam como guias essenciais para os profissionais se nortearem pelas complexas relações que envolvem os receptores e doadores.

Assim, poderíamos dizer que implantes, transplantes e até mesmo indivíduos em morte encefálica são corpos parcialmente artificiais, tal como apresentado em alguns filmes de ficção científica. São exemplos desses filmes o *Homem Biônico* e o *Soldado Universal*, entre outros, e o quase realístico “21 gramas”. Com o

desenvolvimento técnico científico de hoje e das previsões de pesquisas em andamento, os limites entre a natureza e a ficção estão ficando cada vez mais estreitos.

Durante os últimos vinte anos, os avanços das cirurgias de transplantes, por exemplo, tiveram destaques na televisão, nos noticiários, nas telenovelas, em documentários e até em programas com participação do público, onde os telespectadores são convidados a participar e darem sua opinião sobre a doação de órgão. Em noticiários regulares de televisão, os transplantes de coração, pulmão, fígado e o recente transplante de rosto, são retratados como a batalha do cientista médico, “super herói”, contra as forças do tempo e da doença. Cirurgiões famosos de transplante são os convidados regulares em programas de rádio e de televisão; receptores de transplante aparecem se recuperando da cirurgia e elogiando os seus médicos. Alguns espectadores, que ouvem estes recém transplantados, sentem o mesmo grito triunfante do Dr Frankenstein, “*está vivo! está vivo!*”.

É a inovação tecnológica modificando o modo de pensar. Isto se reflete, quando numa situação real de ter que tomar uma decisão sobre a doação ou recebimento de um órgão, alguns entrevistados apresentam certa familiaridade com o procedimento, dizendo: “*Já vi na televisão*”. São a ficção e a realidade mesclando-se. Ou seja, embora os implantes e transplantes possam ter se tornado parte da vida cotidiana e da mitologia médica contemporânea, eles não estão isentos de seus efeitos sociais. Ambos insinuam uma mudança na imagem do corpo na sociedade, quebrando seus limites através de objetos externos. No discurso da inovação tecnológica, o corpo tem sido reconceitualizado como uma “máquina” e máquinas, reconceitualizadas como “pessoas”, cabendo à medicina a tarefa de re-colocação de novas “peças” para substituir as desgastadas. Com a cirurgia de transplante, o homem obteve a possibilidade de substituir partes de seu corpo, que se desgastaram ou sofrem de “insuficiência”. Assim, o corpo, pode ser pensado como uma coleção de partes ou “pedaços” para os quais existem “peças avulsas” disponíveis quando eles finalmente se desgastarem.

Este modo de pensar nos remete à possibilidade de imaginar um tipo de imortalidade parcial. Mesmo que se possa verificar que estes procedimentos, implantes e transplantes, estabelecem um tipo particular de relação social do paciente com os profissionais da equipe de saúde, como também com os produtores, provedores e reparadores da prótese (no caso do implante), estas relações podem ser definidas, em última instância, entre consumidor e produtor. No caso do transplante, ainda é forte o imaginário social¹¹ sobre o comércio de órgãos. Imaginário este que na ficção, o filme "*Coisas Belas e Sujas*", apresenta de maneira ilustrativa aquilo que inúmeras reportagens denunciam e advertem.

Podemos citar como ilustração o fato de 18% dos doadores afirmarem que em caso de óbito do receptor, durante a cirurgia, concordariam que seu órgão fosse utilizado para outro receptor, com a condição de que este receptor fosse do SUS. Entendeu-se esta referência ao SUS como uma implícita condição de que seu órgão não fosse comercializado; afinal no SUS, os procedimentos são gratuitos.

Na China uma investigação demonstrou que órgãos dos condenados à morte são vendidos para estrangeiros, que precisam de transplantes. Uma das autoridades afirmou que os prisioneiros eram voluntários para a doação de órgãos, colaborando, dessa forma, com um "presente à sociedade". E acrescentou que atualmente existe um excedente de órgãos, devido a um aumento nas execuções. A China executa mais prisioneiros do que qualquer outro país do mundo. Mas não está totalmente claro se os prisioneiros são realmente livres para decidirem sozinhos a respeito da doação de seus órgãos pouco, antes de sua execução. (BBC Brasil, 27 de setembro, 2006). No Brasil, uma mulher de Manaus (AM) anunciou em um jornal do Estado que estava disposta a vender órgãos de seu corpo. "*Leilão órgãos do meu*

¹¹ Entende-se como imaginário social uma instância por onde circulam os mitos, as crenças, os símbolos, as ideologias e todas as idéias e concepções que se relacionam ao modo de viver de uma coletividade. O imaginário social não surge de uma força exterior, fora da vida cotidiana; é na própria prática social que vão se estabelecendo os sentidos, num processo dinâmico e sempre renovado, que contribui para dar significado às diferentes representações que a sociedade produz. Desta forma, para além das exterioridades manifestas, de pontos aparentes, há um todo complexo e rico de significações, que sustentam a harmonia lógica das opiniões.

corpo. Rim e medula, máximo de 50 mil", anunciou, como classificado, no "Diário do Amazonas" (2007).

Estes fatos corroboram a hipótese de que a nova tecnologia médica, apesar de todo seu referencial humanista, não saiu isenta da idéia utilitarista da sociedade, a ponto de que alguns países optaram por só realizar transplante com doador vivo se este for aparentado do receptor, numa clara tentativa de romper com a possibilidade de uma medicina, que supõe o ser humano e seus órgãos, coisificados em mercadorias. O transplante somente com órgão de doador vivo, pensam os críticos da coisificação, resgataria o altruísmo na doação de órgãos.

Não se pode perder de vista que o homem não é uma coisa, por mais que o sistema queira coisificá-lo. Ele é mais que uma coisa ou reflexo de alguma coisa. Antes de tudo, o ser humano constitui-se como totalidade que se constrói a partir das relações que estabelece com outros indivíduos e, conseqüentemente, com o mundo.

No caso de transplantes, é explícito que além das relações estreitas com a equipe de saúde, o doente, no caso o receptor, estabelece uma particular ligação com o doador do órgão ou com sua própria família, quando se trata de transplante intervivos; ou para com o morto desconhecido, no caso de transplante com doador em morte encefálica. Enquanto no primeiro caso, a representação é: "de vida que dá vida", no segundo, o receptor é, de certo modo, uma junção de vida e morte, e pela sua sobrevivência ele assegura, imaginariamente para a família do doador em morte encefálica – tal como a criação de Frankenstein –, uma vida parcial, àquele que morreu. Algo do morto continua vivo no transplantado. E como num jogo de espelhos o receptor representa para a família doadora a permanência viva daquele que morreu.

Entretanto, em ambos os casos, doador vivo ou morto, parte do corpo que foi transplantada "pertence" a outra pessoa. Isto sugere a possibilidade de uma nova subjetividade na sociedade contemporânea, ou seja, a criação de um novo corpo – qualquer um, completamente ou parcialmente artificial – o que tem sido tema recorrente

na cultura deste século. Nas duas formas, implantes ou transplantes, os temas do poder (e perigos) da ciência e a criação de um homem novo, simbolizam um tipo inédito de sociedade, uma sociedade que recria corpos através de transplante.

É neste contexto de inovação e familiaridade que os sujeitos de nossa pesquisa se inserem. O transplante de fígado é um dos grandes êxitos da medicina moderna e da “generosidade” da sociedade, que oferece a esperança de uma nova vida a muitos pacientes que padecem de insuficiência hepática, não tratável com outros procedimentos. Sem o fígado não se pode viver. É a tecnologia driblando a morte.

O transplante de órgãos, neste sentido, é considerado como um procedimento que permite às pessoas com doenças crônicas, antes sem nenhuma possibilidade terapêutica, melhorarem ou não sua qualidade de vida e aumentarem seus anos de vida. Entretanto, este procedimento cirúrgico radical, que utiliza parte do corpo de uma pessoa para substituir órgãos com funções insuficientes de outras, levanta questões importantes sobre os valores culturais, principalmente no que diz respeito às representações do corpo, além de estabelecer novos laços sociais. A isto voltaremos mais adiante.

5.1 TRANSPLANTE HEPÁTICO: aspectos históricos

Os primeiros transplantes hepáticos (TH) experimentais foram realizados no ano de 1955. E em 1963 realizou-se o primeiro TH em ser humano (STARZL, 1963). No início da década de 80, os resultados do TH ainda eram muito ruins, já que apenas um a cada três pacientes sobrevivia mais de um ano. Por isso, neste período, o TH era considerado como um procedimento experimental que só justificava sua realização em pacientes desenganados ou moribundos.

Em 1983, o Instituto Nacional de Saúde americano declara o transplante hepático como modalidade terapêutica para pacientes com doença hepática avançada, não sendo mais procedimento experimental (NIH, 1984). A seleção mais rigorosa dos candidatos a TH, o aperfeiçoamento dos cuidados no pós-cirúrgico imediato, o controle das infecções com novos e melhores medicamentos antibacterianos, antiviróticos e antifúngicos e, sobretudo o desenvolvimento de melhores drogas, como a ciclosporina, para prevenir e tratar a rejeição, são os principais fatores que contribuíram para que o TH seja, na atualidade, o tratamento de eleição para muitas doenças graves do fígado, que colocam a vida do paciente em risco e que não podem contar com outra terapia.

O transplante de fígado, a partir da década de 80, abriu progressivamente perspectivas animadoras de tratamento para pacientes com doenças do fígado em fase avançada, que até então dispunham apenas de medidas paliativas, capazes de diminuir seu sofrimento até a fase final da evolução natural da doença. Centros com maior experiência relatam sobrevida de 95% em um ano, 85% em cinco anos e 50% em dez anos após o transplante, com uma qualidade de vida muito satisfatória.

Esses resultados, obtidos numa população sem outra alternativa terapêutica, explica porque, o número de enxertos não é suficiente para atender todos os candidatos a transplante. Em consequência, foi necessário, em todos os países que realizam transplantes, organizar listas de espera para obtenção do órgão cadavérico. No Paraná, a lista incluía 396 pacientes em janeiro de 2008, versus 43 transplantes realizados no ano de 2007. A mortalidade é elevada durante a espera, já que o tempo de espera é de aproximadamente 2 anos após a inscrição¹².

Os programas de transplante só podem ser realizados em hospitais que sejam credenciados no Ministério da Saúde. Segundo o Boletim Brasileiro de Transplantes, da Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO), no ano de 2007 existiam 72 centros de TH, embora apenas 35% (25) dos centros durante

¹² O funcionamento da lista de espera para o transplante hepático será explicado na seqüência, quando forem apresentados os critérios de inclusão para o transplante.

todo o ano tenham realizado mais de 10 transplantes. O número de transplantes de fígado cresce ano a ano. Em 1995 foram realizados 131 transplantes, em 2000 foram realizados 482 e em 2007 foram 997 transplantes, sendo que este aumento deve-se principalmente à participação de doador vivo, ou seja, nestes 11 anos, o uso de doador vivo, passou de 5 para 45 e para 148, respectivamente. No Paraná, no ano de 2007, 43 transplantes foram realizados. O Hospital de Clínicas da UFPR é o primeiro e um dos 6 Centros Transplantadores do Estado, sendo responsável por aproximadamente 42% dos transplantes realizados no ano de 2007, no Paraná. O Serviço de Transplante Hepático do HC-UFPR foi fundado em 1991. Em março de 1998 realizou o primeiro Transplante Hepático Intervivos (THIV), com doador adulto para receptor pediátrico.

Visando contornar a escassez de órgãos cadavéricos e suas conseqüências, desde 1988 desenvolveu-se uma técnica, para uso pediátrico, que emprega enxerto de doador vivo, denominada transplante hepático intervivos (THIV). Em 1989 no Hospital de Clínicas da Universidade de São Paulo, realiza-se o primeiro transplante intervivos no Brasil (RAIA et al., 1989). O lobo esquerdo do fígado do doador adulto (20% a 25% do órgão) é transplantado no receptor infantil. A cirurgia de retirada de parte do fígado do doador implica um risco muito baixo, uma vez que a ressecção do segmento empregado como enxerto não implica em mortalidade e não exige transfusão de sangue. Além disso, o processo de regeneração, característico do fígado, confere um atrativo muito importante ao procedimento. Em 30 dias, o doador restitui sua massa hepática original e faz com que o segmento transplantado cresça até atingir o volume do fígado normal para o tamanho do receptor¹³.

¹³ O fígado é o maior órgão do corpo humano. Ele pesa cerca de 1,5 quilo e se divide em dois lobos (partes). O lobo direito é seis vezes maior que o esquerdo. O tamanho do fígado é proporcional a estrutura física da pessoa. Nas crianças, ele é responsável por aproximadamente 4% do total do peso corporal; no adulto, representa cerca de 2,5% do peso total. Devido a sua capacidade de funcionar mesmo cortado ao meio e a sua função regenerativa - capaz de voltar ao tamanho normal - o fígado é um dos órgãos propícios para transplante. O THIV pode ser relativamente simples e de pouco risco para o doador adulto quando se utiliza um pequeno segmento - o segmento lateral esquerdo - para transplantá-lo em crianças menores. No entanto, a cirurgia torna-se muito mais complexa, se for necessário transplantar todo o lobo esquerdo ou todo lobo direito do fígado do doador adulto, porque o receptor tem tamanho maior. Tanto doador como receptor necessitam de um fígado, com tamanho necessário, para desenvolver as funções hepáticas de acordo com o seu organismo.

A partir da década de 90, em países onde é proibida a retirada de órgãos de cadáver, algumas equipes iniciaram o emprego dessa técnica também em adultos (HASHIKURA et al., 1994). O enxerto usado é o lobo direito (50 a 60% do órgão), cuja retirada do doador implica num risco maior (WACHS, et al, 1998), com mortalidade estimada ao redor de 1% (RAIA, 2003). Entretanto, como o THIV evita a lista de espera, sua aceitação tem sido muito grande também em países que usam enxerto de cadáver. O Brasil seguiu esta tendência mundial, como mostram os números acima citados.

O fígado pode ser considerado o principal órgão de nosso corpo, desenvolve funções específicas imprescindíveis para a vida. A fisiologia hepática é tão complexa que pode ser relacionada com quase todos os nossos órgãos. Participa intensamente de todo o metabolismo, incluindo os carboidratos, gorduras e proteínas. Funciona como reservatório de uma série de substâncias (plasma, glicose, vitaminas, ferro, entre outras). Entre as suas funções podemos destacar as seguintes: a transformação dos alimentos em distintos elementos necessários para o crescimento e a vida; a transformação das proteínas em produtos vitais para a coagulação normal do sangue; a secreção da bÍlis, necessária para a absorção de gordura, de algumas vitaminas e minerais; a manutenção da glicose no sangue dentro dos limites fisiológicos e a desintoxicação e eliminação de medicamentos e tóxicos, incluindo o álcool, que, de outra maneira, seriam prejudiciais à saúde.

Apesar da grande capacidade que tem o fígado de regenerar-se, são numerosas as causas (cirrose por vírus B, vírus C, álcool, enfermidades auto-imunes, tóxicos) que danificam este órgão de forma irreversível e que o impedem que realize suas funções com normalidade. Em algumas destas situações a única possibilidade de cura é o transplante já que, diferente dos pacientes com doenças renais, não existe, ainda, nenhuma máquina ou dispositivo que permita substituir as funções do fígado.

Quando o fígado não pode mais realizar suas funções podem aparecer complicações tais como a ascite (acúmulo de líquido no abdome), encefalopatia

(alteração, diminuição ou perda da consciência) e hemorragia por rupturas de varizes (veias dilatadas) no esôfago. Para estas complicações existem diferentes tratamentos que podem retardar, mas não eliminar, a necessidade de TH.

A doença que com maior frequência se trata com TH, em adultos, é a cirrose por hepatite C, seguida da cirrose por hepatite B e da cirrose alcoólica. Em crianças, a causa mais freqüente é a atresia das vias biliares, um transtorno no desenvolvimento dos ductos biliares que impede que o fígado elimine corretamente a bÍlis.

Após ser diagnosticada a necessidade do transplante e ter realizado todos os exames do protocolo, os pacientes são inscritos na lista de espera por um órgão. A espera, geralmente é feita no domicilio do paciente, mas desde este momento é necessário que o paciente coloque à disposição do hospital os seus telefones, para que seja localizado, caso exista alguma doação que seja adequada para si. A necessidade de poder ser localizado nas 24 horas do dia pode despertar o sentimento de ver sua liberdade cerceada. Seus planos e projetos poderão sempre levar em consideração a possibilidade de, a qualquer momento, ser chamado pelo Centro Transplantador.

Para serem doadores de fígado, vivos ou em morte encefálica, é necessário que sejam, preferencialmente, do mesmo grupo sangüíneo ou compatível com o receptor, além de aproximadamente o mesmo tamanho e peso.

No caso do transplante com doador cadáver, quando surge um órgão apropriado, a Central de Transplante comunica o Centro Transplantador e este entra em contato com o paciente que pode aceitar ou não o órgão. A chamada para a cirurgia pode ocorrer a qualquer dia e hora, independente de feriados ou finais de semana.

Uma vez aceito o “convite”, já a partir deste momento, algumas recomendações devem ser seguidas, tais como o jejum de líquido e alimentos. Depois de ser internado inicia-se a preparação para a cirurgia. É importante destacar, que mesmo estando preparado para a cirurgia, esta pode ser suspensa

devido a problemas na retirada do órgão ou porque os médicos avaliam o estado do fígado captado como não ideal ou inapto (marginal). Em muitos casos, até pode ocorrer que seja anestesiado, mas não transplantado. Esta situação pode desencadear frustração para o paciente, mas via de regra, este sentimento é substituído por uma racionalidade: “não era para ser meu”, sustentada na crença de que é melhor esperar mais um pouco do que receber um fígado que não funcione e tenha que, na melhor das hipóteses, ser retransplantado posteriormente.

A cirurgia de TH é tecnicamente a mais complexa de todos os transplantes que atualmente são realizados. Em primeiro lugar tem-se que extirpar o fígado doente para depois implantar o fígado saudável. Durante o período em que se extirpa o fígado doente, é necessário ocluir as veias que levam o sangue até o coração e, para implantar o novo órgão, são realizadas as junções (anastomoses) das veias, da artéria hepática e da via biliar. A duração da cirurgia é muito variável; oscila entre seis e doze horas.

Do centro cirúrgico o paciente é levado para a Unidade de Terapia Intensiva (UTI), na qual permanecerá de dois a três dias, dependendo do caso, antes de retornar à ala de internação do serviço de transplante. Durante as primeiras horas após o transplante é necessário o uso de respirador até que o paciente consiga respirar sozinho.

O período de internação após a cirurgia de transplante, também variará de caso a caso. Entretanto, neste período, no Serviço de TH-HC-UFPR, o receptor além de poder receber visitas, poderá permanecer, se quiser, com algum familiar durante todo este período de recuperação. Tendo alta hospitalar, as consultas médicas, a princípio semanais, passam a mensais, trimestrais até ficarem semestrais ou anuais.

5.2 POLÍTICA DE ALOCAÇÃO DE FÍGADO PARA O TH NO BRASIL

De forma similar ao que aconteceu nos Estados Unidos, a alocação de órgãos no Brasil passou pela fase bizarra, atendendo a interesses pessoais e sem evidências científicas. O modelo organizacional e a legislação, em consonância com o mundo moderno, evoluíram no decorrer do tempo. Em 1998, com a justificativa de inibir a perspectiva de fraude, o Ministério da Saúde publicou a Portaria Nº 3.407 de 05 de agosto de 1998, estabelecendo critério cronológico para alocação de todos os enxertos, com critérios de prioridade médica apenas para dois dentre os órgãos críticos, isto é, coração e pulmão. No caso do fígado, a prioridade foi apenas concedida aos casos de hepatites fulminantes e para os casos de retransplantes que ocorressem em quarenta e oito horas após o procedimento inicial.

Dessa forma, a mortalidade em lista de espera, que naquela oportunidade já atingia a cifra assustadora de 40% na população de candidatos a receptores, passou a ter crescimento exponencial, condenando sumariamente ao óbito todo paciente portador de doença hepática, subaguda ou crônica, em fase avançada de qualquer etiologia que necessitasse de um órgão para sobreviver. A análise de dados oficiais da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo entre 1997 e 2001 já demonstrava que mais de 80% dos pacientes morriam em fase de lista de espera devido ao agravamento da doença, antes mesmo de completar um ano de sua inscrição (SETTE; BACCHELLA; MACHADO, 2003).

Segundo Barros (2005, p. 34), “criou-se uma injustiça social absurda, inédita no país, ferindo a ética médica, a justiça distributiva e os direitos humanos, condenando todos os pacientes públicos ou privados ao óbito por seleção natural, ou seja, sobrevive o mais capaz.” Como termo de comparação o autor refere-se a uma situação de um Pronto Socorro que atenderia primeiro um quadro gripal, deixando de lado um paciente infartado ou acidentado grave, por este ter chegado um pouco depois. Ressalta que nenhum país tem um modelo que não prioriza a

gravidade da doença, apontando que tal determinação fere não somente a ética médica, mas também os direitos humanos, pois extermina os pacientes mais graves (mais de 50% dos listados) sem lhes conceder qualquer chance. Barros (2005), afirma ainda que os enxertos (órgãos) pertencem à sociedade, e cabe a ela, baseada em princípios altruísticos, promover a doação, estimular e ajudar na captação e, através do princípio de justiça distributiva e equidade, nortear e fiscalizar os critérios de alocação.

Em março de 2002, o Ministério da Saúde publica a Portaria N.º 541/GM que regulamenta as inscrições dos doentes, segundo a classificação Child-Turcotte-Pugh (CTP), utilizada para avaliação prognóstica da cirrose hepática (PUGH et al., 1983). Os graus são avaliados através da história e exame clínico (encefalopatia hepática e ascite), associados a exames laboratoriais (bilirrubina, protrombina e albumina). A doença hepática pode ser classificada em três graus de evolução: Child A (5 a 6 pontos), Child B (7 a 9 pontos) e Child C (10 a 15 pontos). De acordo com a classificação de CTP, poderiam ser inscritos pacientes com Child A que apresentam complicações iniciais da doença hepática, como episódios recorrentes de hemorragia ou que apresentassem encefalopatia ou comprometimento pulmonar. Já os indivíduos categorizados como Child B e Child C eram inscritos sem discussão, assim como os portadores de hepatites fulminantes. No entanto, mesmo com critérios estabelecidos que assinalassem a gravidade da doença, o tempo de lista era determinante. Assim, as críticas sugeriam que o fato de existir uma longa fila de espera fazia com que pessoas em fase precoce da doença hepática fossem inscritas para “guardar lugar” porque se previa a demora no atendimento. Só aqueles com índices de CTP mais baixos que conseguissem sobreviver receberiam o transplante de fígado.

Essa situação motivou muita discussão a respeito do critério adotado para a distribuição de órgãos. A proposta era substituir o critério CTP, que classifica os pacientes em apenas três categorias e inclui critérios subjetivos, pelo critério MELD (*Model for End-stage Liver Disease*) para adultos e PELD (*Pediatric End-stage Liver*

Disease) para crianças, que avalia numericamente a gravidade da doença hepática e dá prioridade aos pacientes mais graves.

O MELD é um valor numérico, variando de 6 (menor gravidade) a 40 (maior gravidade), usado para quantificar a urgência de transplante de fígado em candidatos com idade igual a 12 ou mais anos (KAMATH et al., 2001). É calculado por uma fórmula a partir do resultado de três exames laboratoriais de rotina (Bilirrubina, Creatinina e RNI) e dois parâmetros subjetivos (encefalopatia hepática e ascite). Ou seja, é um modelo matemático, que usa logaritmo destes três valores, que estima o risco de mortalidade a curto prazo (três meses) de uma pessoa com doença hepática terminal se não fizer o transplante nos próximos três meses. Quanto maior o valor, maior a gravidade e menor o tempo de vida previsto para o paciente, como mostra a tabela abaixo:

TABELA 8 – PROBABILIDADE DE SOBREVIDA NA LISTA ESPERA PARA TRANSPLANTE HEPÁTICO PELO SISTEMA MELD – 2007

MELD score	Mortalidade (3º mês)
< ou = 10	2 – 8%
10 – 19	6 – 29%
20 – 29	50 – 76%
30 – 39	62 – 83%
> ou = 40	100%

FONTE: Valores oriundos de estudos americanos (WIESNER et al, 2001; WIESNER et al, 2003)

O Brasil era o único país que seguia estritamente a ordem de inscrição dos pacientes, na lista de candidatos a transplante, sem levar em conta o critério de gravidade, até maio de 2006 quando o Ministério da Saúde publicou a Portaria Nº 1.160, que modificou tais critérios de distribuição de fígado de doadores cadáveres para transplante e implantou o MELD.

Com o MELD a distribuição de fígado de doador cadáver para transplante passou a considerar os critério de: a) Compatibilidade/Identidade ABO; Urgência; compatibilidade anatômica e por faixa etária. A prioridade referia-se aos casos de: a) urgência; b) de gravidade clínica (MELD/PELD) e as c) situações especiais. Na

situação de duas ou mais pessoas, com o mesmo valor de MELD, serem igualmente compatíveis com um potencial doador, o critério de desempate é o tempo de lista. Com este novo sistema tanto as pessoas já inscritas quanto as que se inscreveram após ou venham a ser inscritas, estarão sujeitas a essas regras de alocação de órgãos para transplante.

A polêmica discussão sobre a troca de critérios para alocação na lista de espera foi intensa. Na maioria das vezes assentava-se em princípios da bioética, entretanto não sanava as diferentes posições, que eram marcadas de acordo com a visão que estava sendo defendida. Por um lado defendia-se que, em certas circunstâncias, poder-se-ia se preconizar princípios utilitários, justificando o transplante nos menos graves por se conseguir, dessa forma, melhores resultados. Contudo, várias publicações têm demonstrado excelentes resultados com pacientes mais graves (FREEMAN et al, 2004; KREMERS et al, 2004; FREEMAN; HARPERS; EDWARDS, 2005). Além do que, alguns pacientes já vinham conseguindo quebrar a ordem cronológica da fila com base em decisões judiciais que levavam em conta a gravidade da doença. Esta situação é um exemplo do que Balandier (1997) afirma, de que na modernidade o movimento das tecnologias é tão rápido que suas conseqüências são difíceis de serem verificadas e “a ultrapassagem de limites sucessivos acentua o atraso das legislações e provoca o embaraço dos poderes políticos.” (BALANDIER, 1997, p.189). Por outro lado, questionava-se o fato de que, ao se operar pacientes menos graves, o que se estaria fazendo era promover mortes que, de outra forma, não ocorreriam. Análises têm demonstrado que, para valores de MELD inferiores a 15, a chance de óbito pelo próprio procedimento do transplante é significativamente maior que a proporcionada pela doença de base, podendo o transplante, em tais casos, ser postergado (MERION, 2004). Estudos do Ministério da Saúde mostram que dos atuais 7005 inscritos na fila do fígado para transplantar, estima-se que 61% apresentam índice MELD menor do que 15, de indicação discutível para transplante. E os casos graves com MELD de 16 a 39, correspondem

a 38% das pessoas na lista de espera. (PORTAL DO MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006)

Em que pese toda esta discussão política e/ou bioética é certo que todas as pessoas em lista de espera por um transplante hepático estão com uma doença grave, e por causa dela irão morrer se não receberem um fígado novo. Só quem está nessa lista como paciente, ou acompanhando um familiar, conhece o nível de angústia que isso significa e, com certeza, gostaria de avançar posições na fila.

A implantação do MELD pode ser considerada um avanço pela sua precisão matemática, mas ainda não se tem resultados consistentes sobre a vantagem do MELD, pelo seus poucos anos de uso. O importante é que a discussão sobre os critérios da lista de espera não desviem o foco da discussão da questão principal, a escassez de órgãos para transplante.

A demanda por transplante de fígado não tende a diminuir; muito pelo contrário. Partindo do princípio, de que muitos pacientes morrerão na lista de espera por um órgão, há necessidade imperiosa de se estabelecer regras e princípios éticos que possam garantir a vida a todos, de maneira uniforme, ou seja, através da justiça distributiva.

Quem deve ser transplantado? E a quem deve ser dado o direito desta escolha? São questões realmente polêmicas que permeiam desde os critérios clínicos de gravidade (Child / MELD) até os de política de saúde, como nos casos dos seguros-saúde e convênios médicos que não pagam transplantes de fígado; só os de rins e córneas.

No que diz respeito ao Sistema Nacional de Transplante (SNT), poderia-se levantar a questão da igualdade distributiva ou equidade, já que todo brasileiro deve, em tese, ter o mesmo direito em qualquer parte do território nacional. Na prática, quem tem hoje recursos para viajar e se estabelecer temporariamente numa cidade distante pode, por exemplo, deixar a lista de São Paulo, cujo tempo de espera já supera três anos, e ir a centros menores, para ser transplantado após poucos dias ou meses. Não é um bom exemplo de equidade.

Com todas estas variáveis, é fato que, estar numa lista de transplante não é fácil. A ausência de previsão do momento de uma doação faz com que seja impossível ter-se qualquer idéia de estimativa de tempo, principalmente com a nova lei do MELD, que lista a partir da gravidade do quadro do paciente. Neste período são freqüentes o desânimo e a insegurança na suposição de que quando chegar a vez, poderá ser tarde. Esta situação, na maioria das vezes, aliada ao estado da doença, é um dos motivos que estimulam o THIV.

A política de alocação de órgãos pressupõe que haja a captação deles antes de sua destinação. No caso do doador cadavérico e levando-se em conta a sobrevida mantida artificialmente, coloca-se então a questão sobre o momento da morte.

6 O TRANSPLANTE HEPÁTICO E O CORPO

O sucesso das cirurgias de transplantes de órgão deu um alento a milhões de doentes, antes sem outra possibilidade terapêutica. Mas, como adverte Cassel (1993), o maravilhamento com a tecnologia médica não pode obscurecer a percepção dos dilemas morais que acompanham tais avanços. Uma preocupação constante dos profissionais da área de transplante é a escassez de órgãos. Neste sentido, se, por um lado, temos uma técnica cirúrgica desenvolvida com sucesso, de outro lado, a escassez de órgãos dificulta a efetivação da execução deste “milagre”.

A antropologia oferece paradigmas teóricos para analisar a significação do corpo como uma construção cultural e a maneira como o qual, incorporando novos valores, vai moldando a identidade com o passar do tempo. Assim, podemos afirmar que o corpo, para além de uma realidade em si mesma, é uma construção sociocultural que não pode ser reduzida a um dado objetivo, visto que, como afirma Le Breton (2007, p.26), “o corpo é socialmente construído, tanto nas suas ações sobre a cena coletiva quanto nas teorias que explicam seu funcionamento ou nas relações que mantém com o homem que a encarna”, ou seja, os saberes acerca do corpo são tributários de um estado social, de uma visão de mundo e dentro desta última, de uma definição de pessoa”. Mauss (2003) discutindo o corpo, considerou os gestos e os movimentos corporais como técnicas próprias da cultura, passíveis de transmissão através das gerações e imbuídas de significados específicos. Técnicas corporais são culturais, porque toda técnica é um hábito tradicional, que passa de pai para filho, de geração para geração. Segundo ele, só é possível falar em técnica, por ser cultural. O corpo é expressão da cultura, portanto cada cultura vai se expressar através de diferentes corpos, porque se expressa diferentemente enquanto cultura. É nesse contexto que Da Matta (1987) pôde afirmar que existem tantos corpos quanto há sociedades.

Com o advento do transplante, desenha-se uma representação social que define o valor do corpo e as suas partes e, conseqüentemente, cria uma nova forma de laço social: os doadores e os receptores de órgão. Os receptores de órgão passam por um processo de adaptação à sua nova condição de vida e, muitas vezes, redefinem suas identidades no pós-transplante. Ou seja, o transplante além de se configurar como o êxito de uma técnica médica que aumenta a sobrevivência do receptor, também coloca o desafio de reconstruir sua identidade social, na presença de um órgão que veio do outro. Estas transformações se desenvolvem dentro de um ambiente particular e do contexto cultural, pois criam novas formas de relacionamento e alteram o próprio valor social do receptor. São, no mínimo, dois níveis implicados nesta experiência; o primeiro envolve a maneira como o receptor reestrutura privativamente sua subjetividade e o segundo, o estabelecimento de respostas públicas que são os laços de interação do receptor com os profissionais de saúde, sua família e com os demais receptores (LAZZARETTI, 2002).

Uma preocupação constante é que o rápido desenvolvimento de técnicas médicas ultrapasse as discussões éticas sobre os cuidados e o uso do corpo. Entretanto, apesar do esforço dos especialistas em ética médica para exporem os perigos e dilemas da prática da medicina, faltam trabalhos considerando os efeitos desta prática sobre a convicção coletiva. Destacam-se, como exemplo, as repercussões psicossociais para o receptor no pós-transplante, quer na retomada de suas funções no mercado de trabalho como também, algumas vezes, em sua redefinição de identidade, nas situações em que estes se identificam com os doadores (BASCH, 1973; BEIDEL, 1987; MAI, 1986; RAUCH; KNEEN, 1989; SUSZYCKI, 1988). Além destes problemas, é importante considerar os aspectos éticos da política médica e legal do transplante de órgãos, que definem os parâmetros morais para o uso das partes do corpo. As recomendações éticas são moldadas pelos valores de uma sociedade que se opõe à escravidão ou arbitrariedade pelo jogo do poder, ao uso demasiado de medicalização e também da relação mercadológica do uso do corpo e de pessoas. Para isso defende o

estabelecimento do consentimento informado, a privacidade do paciente, o uso racional das partes do corpo e o acesso igual para órgãos. Segundo Gediél (2000, p. 174):

A fundamentação da classificação ou estatuto jurídico do corpo humano vem informada por critérios médicos, deontológicos, de Direito Internacional e por disposições constitucionais que põem em destaque o respeito à dignidade da pessoa, a solidariedade social e o incentivo à investigação e à aplicação científicas, mas que necessitam, sempre, se articular com premissas éticas assumidas pelos profissionais e pelas equipes médicas.

Cabe aqui apontar uma discussão importante. Se, por um lado existe a prática, mesmo que instável, da medicina como defensora da saúde, vitalidade e qualidade de vida, por outro, lado frente à quimera corporal a que se sujeitam os receptores de transplante de órgãos vê-se exposta a contradição cultural da definição de “homem” que nos leva a questionar: o que pretende o ser humano neste século diante das possibilidades que a medicina oferece?

Outro ponto importante, é a categorização do corpo e a categorização de partes do corpo de doadores. Os órgãos podem ser divididos em duas categorias. A primeira categoria compreende os órgãos que são responsáveis pela "qualidade de vida", quais sejam: rins e pâncreas. Diálise e terapias de insulina substituem o funcionamento destes órgãos e podem sustentar os pacientes quase indefinidamente. A segunda compreende os órgãos sem os quais não se pode viver; daí "salvar a vida". Incluem-se nesta categoria órgãos como o coração, pulmões, e fígado. Pacientes que precisam destes órgãos, estão em tal estado doente que morrerão logo se não receberem um órgão de substituição.

Nesta “guerra” contra a morte, a preocupação passa a ser a manter o organismo vivo. Com o desenvolvimento tecnológico da medicina, o mesmo indivíduo passa por uma sucessão de morte.

6.1 MORTE E MORTE ENCEFÁLICA¹⁴: implicações

Há evidências culturais de que os corpos dos mortos são de grande valor social, haja vista os ritos fúnebres. Entretanto, a prática do transplante prega que corpos humanos contêm valiosas partes que não deveriam ser descartadas ou perdidas, mas aproveitadas para substituir partes deficientes de outros corpos que estão à beira da morte. A partir desta concepção, a legislação definiu a ética para o aproveitamento de órgão e o desenvolvimento subsequente de uma prática de transplante. Por respeito aos mortos esta prática dita que as partes do corpo não devem ser vistas como artigos/objetos, mas que preferencialmente sejam considerados presentes preciosos, dados de boa vontade a outros em necessidade. No que tange a legislação brasileira Gediel (2000) esclarece que:

A legislação não considerou, o corpo humano apenas sob o ponto de vista dos pacientes receptores, ou seja, daqueles que têm interesse em obter elementos biológicos de origem humana por meio de transplante, *ad vitam* ou *ad vitalitatem*. Se assim procedesse, estaria admitindo a pura reificação do corpo humano, que seria considerado, pelo Direito, como mera fonte de materiais biológicos e não mais como parte integrante da unidade biopsíquica que compõe a personalidade do sujeito.” E continua “A visão jurídica, integrando as noções de liberdade, de garantia e de dignidade humana, ao considerar também o valor da vontade individual, desloca o eixo de análise de um problema tradicionalmente enfrentado pela Medicina, cuja solução levava em conta, preponderantemente, os aspectos físicos e o interesse terapêutico do paciente, ou da experimentação científica presente em todos os atos terapêuticos. (GEDIEL, 2000, p.142).

Na literatura sobre transplante, porém, os órgãos são descritos tanto como *personalizados* quanto como partes *objetivadas*. Os profissionais de transplante, doadores e receptores tendem aparentemente a abraçar a idéia do órgão como coisa. Talvez isso ocorra, porque considerar o órgão somente a partir de sua função seria uma maneira de lidar com o desencadeamento do processo psicológico que

¹⁴ Designa-se por Morte Encefálica, Morte Cerebral ou Morte Clínica, a perda definitiva e irreversível das funções cerebrais relacionadas com a existência consciente.

coloca questões sobre a “nova” identidade após o transplante ou sobre a redefinição da identidade. Por outro lado, contudo, na idéia da construção cultural do órgão como presente, personifica-se as partes do corpo, talvez como uma maneira de lidar com a morte do doador, ou, no caso do transplante com doador vivo, de reforçar os laços da díade receptor/doador.

Estas contradições sublinham a necessidade de reavaliar em qual destas direções se considera como não natural o uso das partes do corpo em transplante. Um dos aspectos relevantes para pensar esta questão é o novo conceito de morte, que se estabelece com a definição médica de morte encefálica.

O transplante como tecnologia médica, se tornou realidade e alterou as relações entre o morto e o moribundo. Os eventos mais significativos envolveram a legislação que redefine a morte e os cenários dos limites morais do transplante.

A conceituação da morte é um dos temas mais aguçados da bioética. A definição, em vigência, de morte encefálica traça dilemas ainda sem soluções. Ao contrário do que supõe o senso comum, muitas vezes a fronteira que separa a vida da morte é uma linha difusa e difícil de estabelecer. A busca de critérios teóricos que definam o que se entende por morte, critérios estes que possam se deslocar sem maiores dificuldades à prática médica cotidiana, é um dos temas mais complexos e discutidos na bioética. O filósofo australiano Peter Singer (1996), especialista em bioética, levanta a questão da morte encefálica, perguntando por que a morte para um ser humano tem um conceito diferente daquele que se aplica a outros seres vivos.

Os avanços da medicina e o conhecimento biológico, nas últimas décadas do século XX, têm estabelecido questionamentos complexos em torno da conceituação da morte. São muitos os fatos que têm contribuído para que estes se tornem problemas complexos, mas dois, principalmente, têm funcionado como gatilho do conceito que se utiliza atualmente, para determinar quando uma pessoa já não está viva. Um deles é a invenção do respirador artificial. A criação deste aparelho foi motivada pela epidemia de pólio nos anos 50, que permitiu que muitas

peças permanecessem vivas em situações em que antes, seria impossível. O outro é o primeiro transplante de coração, realizado em 1967, pelo Dr. Christian Barnard (STOLF, 2006) e, a partir daí, a necessidade de contar com estes órgãos, os corações, para transplantes.

Foi a partir desta situação que se estabeleceu a necessidade de contar com um critério que servisse para decidir se um paciente que havia perdido irreversivelmente a consciência, mas mantinha suas funções vitais graças ao respirador artificial, continuava vivo em termos médicos. Esta situação tornou-se crítica frente à possibilidade da realização de transplantes de coração, para os quais é necessária a extração do órgão, o mais rápido possível, logo que se estabeleça o estado de inconsciência irreversível do potencial doador. Singer (1996) recorda que, diferente dos rins, que podem ser retirados após o coração ter parado de bater, o coração deve ser retirado antes da parada cardíaca; caso contrário estará danificado.

Tão somente a um mês do primeiro transplante de coração realizado por Barnard, criou-se o chamado "Comitê Ad Hoc da Faculdade de Medicina de Harvard para Examinar a Definição de Morte Cerebral", também conhecido como "Comitê sobre a Morte Cerebral de Harvard", composto por dez médicos, um historiador, um advogado e um teólogo. Após deliberar, em agosto de 1968, este comitê publicou no *Journal of American Medical Association* sua definição de que a morte encefálica (ou coma irreversível) deve ser utilizada como sinônimo de morte. No informe, o comitê argumentava, desta forma, suas decisões:

Nosso principal objetivo é definir o coma irreversível como um novo critério de morte. Há duas razões pelas quais é necessário uma definição. 1) os avanços nos métodos de ressuscitação e manutenção da vida têm resultado esforços cada vez maiores para salvar aqueles que sofrem lesões graves. Às vezes estes esforços têm somente um êxito parcial, e o resultado é um indivíduo cujo coração continua batendo, porém o encéfalo está irreversivelmente danificado. A carga que se impõe aos pacientes que sofrem a perda permanente do intelecto, para suas famílias, para os hospitais e para aqueles que necessitam das camas hospitalares que ocupam estes pacientes em coma é grave. 2) os critérios obsoletos para

definir a morte podem causar controvérsia na hora de conseguir órgãos para transplantes" (AD HOC COMMITTEE OF THE HARVARD SCHOOL, 1968, p. 85, tradução nossa).

Entretanto, mesmo a morte encefálica tendo sido adotada como conceito de morte em quase todo o "mundo desenvolvido", com exceção do Japão, esta conceituação também deixa sérios dilemas médicos sem resposta, porque existe quem reclame a necessidade de revisar o conceito de morte.

O coma irreversível, como resultado de uma lesão cerebral permanente, não é de modo nenhum o mesmo que a morte de todo o cérebro, argumenta Singer (1996), um forte inimigo do conceito do coma irreversível, como sinônimo de morte. Para o autor, esta redefinição da morte surge a partir da necessidade de órgãos. Os pacientes são legalmente considerados mortos, não moralmente. Singer justifica sua assertiva, argumentando que o coma irreversível, como resultado de um dano cerebral permanente (*irreversible coma as a result of permanent brain damage*), não é o mesmo que a morte de todo o cérebro. Em pessoas em estado vegetativo persistente (*persistent vegetative states - PVS*), apenas a consciência está irreversivelmente perdida. E provoca perguntando: "por que a comissão de Harvard limita sua preocupação para aqueles sem atividade cerebral como um todo, ao invés de apenas aos sem consciência?" (SINGER, 1996, p.27, tradução nossa)

Esta posição vai ao encontro do modelo pluralista que polemiza o Japão. Os japoneses são livres para escolher entre duas concepções de morte: a morte do cérebro e a morte por parada dos batimentos cardíacos, justificando que a morte encefálica é uma *morte invisível*, já que o corpo do paciente, com cérebro inoperante, ainda está quente e úmido (MICHI NAKAJIMA apud MORIOKA, 2000). Esta pluralidade é norteada, a partir da escolha do indivíduo, de como a lei deve ser aplicada. Ou seja, um paciente é diagnosticado num hospital como "cl clinicamente" morto do cérebro. Este diagnóstico "clínico" de morte encefálica deve ser distinto de um diagnóstico "legal" da morte do cérebro. Por exemplo, quando um paciente entra em um coma profundo, os médicos podem até determinar clinicamente que a morte

do cérebro ocorreu, mas se o paciente não tiver o cartão de doador ou nenhuma declaração a favor do transplante, então será considerado “vivo” até que o coração pare de bater. Não é permitido aos médicos atestarem um diagnóstico legal de morte encefálica do paciente.

Neste ponto é interessante destacar, que, da maneira como se coloca a questão do transplante no Japão, os doadores possuem o direito sobre seus corpos mesmo depois de “mortos”, pois com os critérios atuais só é doador quem possui o cartão concordando com o diagnóstico da morte encefálica e de doador, designando os órgãos que concorda doar. Só então um coordenador de transplante pergunta aos membros da família se eles também concordam com o diagnóstico legal da morte do cérebro e da remoção dos órgãos para transplante. Se concordarem, os médicos iniciam o diagnóstico legal de morte encefálica e o processo de captação dos órgãos começa.

A declaração prévia da intenção de ser um doador é uma condição necessária para a remoção do órgão. Isto significa que se um paciente, com suas funções cerebrais inoperantes, não tiver um cartão de doador, os médicos não poderão remover os órgãos, mesmo que os membros da família concordem inteiramente com a doação.

Na maioria dos países, os órgãos podem ser removidos, mesmo que os desejos do doador sejam desconhecidos, contanto que os membros da família concordem com a remoção. Todavia, no Japão, o princípio prévio da declaração de doador tem uma conexão próxima ao pluralismo do entendimento individual da morte humana. Ou seja, se um paciente japonês em morte encefálica não portar seu cartão de doador, então não se pode determinar se ele tinha a definição da morte do cérebro como a morte humana. Assim, se os médicos fizerem um diagnóstico *legal* da morte encefálica, estarão violando o direito do paciente de determinar seu conceito de morte humana. Para muitos japoneses, tal violação, além de ser um erro profundo, seria completamente antiética, pois acreditam que a compreensão de uma

pessoa sobre a morte é algo muito importante e profundamente pessoal, a tal ponto que pode ser desconhecida inclusive pelos membros da sua família.

A discussão ética sobre o que é a morte humana, pode ter mais destaque no Japão, mas não é exclusividade dos japoneses. A polêmica do porquê considerar a morte do cérebro como morte, e não a morte de outros órgãos, tais como rins ou coração, já que também são órgãos vitais que podem ter suas funções suprimidas, permeia as discussões dos profissionais da bioética. Para Singer (1996), a resposta é que não são realmente as funções integradoras e coordenadoras do cérebro as que fazem com que sua morte seja o final de tudo que valorizamos, senão sua associação com a consciência e a personalidade. De acordo com o autor, a morte encefálica é tão somente uma "ficção prática" que permite salvar órgãos para transplantes e suprimir tratamentos médicos inúteis.

O problema dessa parcialidade estabelece casos que se encontram no limite da definição de morte. Por exemplo, o caso dos bebês anencefálicos, são bebês que nascem sem cérebro, porém com o tronco encefálico; é por isso que estas crianças podem permanecer vivas por anos, porém jamais alcançarão o estado de consciência. Este e outros casos como, por exemplo, a morte cortical na qual o paciente segue respirando, porém jamais poderá recobrar a consciência, reclamam da bioética novas definições que se adaptem ao desenvolvimento atual da medicina.

Assim, até 1968, antes da nova definição de "morte clínica", a morte era reconhecida como a ausência facilmente detectável dos sinais vitais, como pulso e respiração. A era dos transplantes trouxe uma forte motivação clínica para definir a morte como a perda da função cerebral, ao invés da cessação da atividade cardiorrespiratória. Isto porque o sucesso do transplante, depende do uso de órgãos viáveis de doadores potenciais, não comprometidos com a falência circulatória. Mas isto não cessa a polêmica da bioética.

6.2 DE QUEM É O CORPO DEPOIS DA MORTE?

Além da legislação que definiu o que é morte encefálica, outra legislação que facilitou a captação foi o procedimento, proposto em 1980, o “required request”: seu propósito era duplo, encorajar os médicos a pedirem à família de doadores potenciais a permissão de retirar os órgãos, e ampliar a consciência de doador através de um programa (CAPLAN, 1984). Este ato proscreeu a comercialização de partes do corpo e conduziu à criação da UNOS – United Network for Organ Sharing, uma agência privada que estabelece normas, vigilância, credenciamento de OPOs (Organização de Procura de Órgãos) e centros de transplantes. A OPO é responsável pela identificação, avaliação e manutenção do doador de órgãos; pela obtenção do consentimento para a retirada dos órgãos junto à família e por verificação da causa do óbito.

É a institucionalização do processo de transplante. Estas medidas ditam como nós devemos ver o corpo agora.

Apesar de ser um momento difícil para a família ter que “supor” qual seria o desejo do seu ente querido, este sistema de consentimento da família, preserva a característica de um ato caridoso para o ato de doar. Pedir o consentimento da família, que na maioria das vezes, o fará ou não presumindo o que o indivíduo escolheria, sem dúvida é ter respeito pelo indivíduo. A questão ainda é a definição de morte para cada família.

A definição de morte encefálica confunde freqüentemente a família do potencial doador. São pacientes clinicamente mortos, ainda que tenham um coração batendo e, quando mantido em respirador, continuam respirando. Além do quê o sangue oxigenado também permite manter a cor destes (ex)pacientes. Estudos revelam (YOUNGNER et al., 1985; YOUNGNER et al., 1989) que mesmo profissionais de saúde, enfermeiras e médicos, expressam a confusão sobre a

determinação da morte clínica, podendo duvidar se tais pacientes, na realidade, morreram. Como explica Youngner (1990, p. 1015):

Criando uma nova classe de pacientes mortos de quem buscamos remover órgãos, nós desafiamos medos profundamente assegurados sobre a ciência médica e o próprio tratamento dos corpos mortos (tradução nossa).

Outra questão complicada e extremamente significativa é a propriedade do corpo. Todos concordam que, uma vez que a escravidão foi proscrita, cada um é dono de seu próprio corpo durante sua existência. Mas, se o corpo está morto a propriedade é de quem? De acordo com Gediel o respeito à integridade física do sujeito e do cadáver cede, por vezes, “ante a necessidade de outrem, ou da coletividade, para revelar, com absoluta clareza, o caráter solidário, não egoístico, dos direitos relativos aos aspectos físicos da personalidade” (GEDIEL, 2000, p. 176)

Keyserlingk (1990, p. 1006) questiona a política de pedir permissão para família: quem tem o direito de determinar se podem ser levadas partes de uma pessoa, uma vez que ela esteja morta, e colocar em outra? Criou-se um estado de reivindicação social para com as partes do corpo de um indivíduo que morreu, mas se existe alguma coisa que é íntima e reservada a uma pessoa, somente a uma pessoa, não é o seu próprio corpo? Os indivíduos são seus próprios corpos, o corpo é o fundamento do privado, o corpo é a posse mais íntima do humano. Independentemente da percepção que cada um tenha de seu corpo ou do corpo de outra pessoa, esta envolve uma ampla série de componentes constitutivos, que não estão isolados de um contexto sócio-histórico.

É interessante destacar a discussão que o Direito faz para legislar sobre as partes do corpo. Do ponto de vista socioeconômico, frente a situação de homens com posses que compram órgãos de indivíduos necessitados economicamente, o Direito, visando terminar com esta expansão do comércio de órgãos das sociedades ricas com os países em desenvolvimento, proíbe a comercialização do corpo humano “baseando-se no princípio jurídico de que o corpo humano é objeto de

direitos da individualidade, e não pode ser, portanto, incluído no direito patrimonial” (BERLINGER; GARRAFA, 1996). Do ponto de vista anatômico e fisiológico, o Direito vai buscar na medicina tanto os critérios que atendam ao princípio ético da beneficência ou não maleficência – que veda qualquer ingerência corporal, ainda que terapêutica, que possa causar dano ao disponente – quanto os critérios para classificar a distinção entre material orgânico renovável e não renovável e integridade anatômica e integridade funcional, passando a admitir a remoção de órgãos não regeneráveis naturalmente, desde que sejam duplos (GEDIEL, 2000), como é o caso do rim, um órgão duplo, pois a retirada de um deles não prejudica a funcionalidade do organismo. A lei ajustou-se ao desenvolvimento técnico científico da medicina, quando permitiu que outros órgãos de doadores vivos, não necessariamente duplos, possam ser transplantados. Um dos exemplos é o fígado, que devido ao seu caráter regenerativo, coloca pouco risco de dano para a integridade funcional do organismo quando parte dele é retirada para doação. É o Direito também que autoriza e responsabiliza o médico no uso das partes do corpo, como veremos na questão do consentimento livre e informado.

Em que pesem as questões sociais e funcionais do corpo humano, o Direito não se abstém de considerar os aspectos psíquicos, reconhecendo o corpo como expressão da personalidade humana e não apenas sua eventual utilidade, voltada à aplicação com fins terapêuticos ou científicos. Uma vez tendo realizado o ato de solidariedade social, pessoalmente ou pela família – de doação de partes do corpo cadavérico –, a lei garante que a obrigação de “recompor condignamente o cadáver, antes de sua entrega aos parentes para realizar as exéquias, revela o acolhimento da legislação brasileira da noção de que a personalidade humana se expande após a morte, e o cadáver como parte dessa personalidade merece proteção e respeito” (GEDIEL, 2000, p.177).

Para Arendt (2004), na modernidade existe uma inversão de valores. A lógica privada ganha dimensão pública e a política passa a se constituir numa esfera administrativa atribuída ao Estado. A partir disso podemos pensar que quando o

corpo ou partes do corpo, ganha uma dimensão social, transforma-se num bem que a sociedade reivindica. Ou seja, o corpo pode ganhar uma dimensão social e ser colocado como representante de realizações, inclusive, genéticas de gerações de humanos e de seus antepassados que viveram socialmente. É possível ainda considerar que, num estatuto social, o corpo de cada homem foi um beneficiário de muitos avanços médicos, que só se tornaram possíveis pelos sacrifícios de incontáveis outros corpos e das instituições sociais que sustentaram a investigação médica, prevenção e tratamento de doença, reabilitação e cuidado para o doente e agonizante. Pode-se pensar assim, no caso do transplante e também na condição do indivíduo em morte encefálica. Ou seja, para Arendt (2004) inexistente uma uniformidade da natureza porque a aventura da presença humana no mundo não permite ao homem que passe incólume por ele. Quer dizer que, a existência humana não permanece inalterável diante do desencadear de fatos e diante de outros homens que habitam o mundo. Estar presente no mundo significa estar sujeito às intervenções que dele virão e também intervir sobre ele, de sorte que, nem o homem nem o mundo são uma unidade estanque passível de análise definitiva, uma vez que o que quer que toque a vida humana ou entre em duradoura relação com ela, assume imediatamente o caráter de condição da existência humana.

É por isso que os homens, independentemente do que façam, são sempre seres condicionados. Tudo o que espontaneamente adentra o mundo humano, ou para ele é trazido pelo esforço humano, torna-se parte da condição humana. O impacto da realidade do mundo sobre a existência humana é sentido e recebido como força condicionante. A objetividade do mundo – o seu caráter de coisa ou objeto – e a condição humana complementam-se uma à outra. (ARENDR, 2004, p. 17).

O fato de muitos indivíduos estarem desavisados destas dívidas sociais não faz com que tenham menos constrangimento. O que se coloca é que a medicina evoluiu para salvar pessoas, trocando partes dos corpos que estão com funcionamento deficitário, e a contrapartida do social é providenciar as “peças sobressalentes”. É a dívida sendo “antecipadamente” cobrada. Por que

antecipadamente? Porque o discurso da ciência não é um discurso particular; é um discurso para o bem social, ou seja, todos poderão se beneficiar das descobertas científicas. O processo do transplante, a lei do transplante, têm o aval público e político que abrange toda a sociedade.

As implicações sociais e culturais dessas novas relações entre corpos humanos e a tecnologia médica são demonstradas no caso do transplante, pois produzem além das ramificações legais, econômicas, políticas e éticas, efeitos subjetivos significativos e complexos, rompendo com antigos conceitos tanto de vida e morte como do corpo humano. Estes aspectos interligados levantam a questão de fundo sociológico da construção cultural de uma “comunidade de transplante”, consistindo na equipe médica de transplante, coordenadores, receptores, doadores e suas famílias. Poder-se-ia inclusive questionar: qual é o conceito de corpo para tal configuração? Como as partes do corpo são vistas? O modo de conceber o corpo no transplante é diferenciado da prática médica usual? Seria possível pensar no transplante em um contexto não capitalista?

Na realidade, alguns trabalhos fazem menção do custo enormemente alto do transplante (COELHO et al., 2005a; TROTTER et al., 2003; PISATI, 2003; SAGMEISTER et al., 2002; TROTTER et al., 2000). E outros poucos (MARINHO, 2006; TROTTER et al., 2000; IVERSEN, 1997; IVERSEN, 1993). Falam do seu potencial para criar caos nas políticas públicas de saúde se a alta demanda atual para procedimentos de transplante já não fosse mantida em cheque pelo constrangimento de prover a disponibilidade de órgãos. Ou seja, quem ganha e quem é beneficiado pelo transplante? Esta pergunta parece inevitável em uma discussão de “mercantilização” das partes de corpo.

Se a pergunta for: é ético “comercializar” partes do corpo se os seus “donos” não colherão lucros de tal troca? Uma das respostas é a forte resistência a comercialização de partes do corpo para a maioria dos profissionais de transplante, da ética e dos legisladores. Estes dilemas que cercam a mercantilização das partes de corpo não são, obviamente, restritos somente ao transplante de órgão; perguntas

semelhantes são dirigidas em relação à doação de sangue, sêmen, óvulos e, também, à barriga de aluguel.

De acordo com Gediel, na legislação brasileira, não existe nenhuma hipótese que possa ferir o princípio da gratuidade; “não só no âmbito da Lei referente aos transplantes de órgãos, mas também em relação às demais legislações específicas, que regulam a aplicação de material biológico humano” (GEDIEL, 2002, p. 156). Assim, no momento, é ilegal oferecer qualquer recompensa financeira para doação de órgão. Neste ponto, é importante apresentar a legislação brasileira sobre a doação cadavérica e o direito da família sobre o corpo, em morte encefálica de seu parente.

6.3 A LEGISLAÇÃO BRASILEIRA SOBRE CAPTAÇÃO DE ÓRGÃOS

No que diz respeito às leis brasileiras, é possível identificar vários momentos da construção da Lei de Captação de Órgãos. Em 1964, iniciou-se a atividade de transplante de órgãos e tecidos no Brasil, no Rio de Janeiro. Em 1965, em São Paulo, foram realizados os dois primeiros transplantes no país (IANHEZ, 1994). Nessa época, o tratamento por transplantes não teve o sucesso esperado. Após alguns anos, com o desenvolvimento tecnológico e científico, o transplante ganhou maior credibilidade e foi regulamentado pela Lei nº. 8.489/1992

Esta legislação, de acordo com a tradição cultural brasileira, baseava-se no princípio da doação voluntária de órgãos. Neste modelo, os órgãos de uma pessoa poderiam ser retirados desde que a mesma tivesse se manifestado em vida neste sentido, ou, com a autorização dos seus familiares. Nesta proposta o indivíduo exerce a sua opção positivamente, isto é, decide favoravelmente à doação, com reconhecimento social, pelo seu ato altruísta. A família exerce o poder de tomar decisão apenas na falta de manifestação do indivíduo.

Na medida em que grande parte dos procedimentos realizados é financiada por recursos públicos e que se aprofunda o entendimento de que os órgãos captados são “bens públicos”, cresceu, na sociedade brasileira, entre os gestores do SUS e na própria comunidade transplantadora, o desejo de regulamentar a atividade, criar uma coordenação nacional para um sistema de transplantes e definir critérios claros, tecnicamente corretos e socialmente aceitáveis e justos, de destinação dos órgãos. Este processo culminou com a edição, em 1997, da chamada Lei dos Transplantes (LEI Nº. 9.434, de 4 de fevereiro de 1997) e do Decreto n.º 2.268, de 30 de junho de 1997, que a regulamentou. Criou-se o Sistema Nacional de Transplante (SNT) no Brasil e modificou-se a regra para doação. Com esta Lei, todo cidadão legalmente capaz passava a ser doador, a menos que não houvesse seu consentimento, sendo necessário expressar sua vontade negativa na carteira nacional de habilitação ou no registro geral; estava-se diante da chamada doação presumida. Já em 1998, em virtude da grande polêmica gerada, foi editada medida provisória que acrescentou um parágrafo à lei, transformando a doação presumida em doação consentida; isto é, a família deve ser consultada para a realização da doação.

Esta legislação, que estabelecia o "consentimento presumido fraco", facultava ao indivíduo negar a utilização de seus órgãos para transplantes, independentemente da consulta a seus familiares. Esta proposta estabelecia o primado da sociedade e o direito do indivíduo em negar esta prerrogativa. A família não tinha participação no processo.

O modelo do *consentimento presumido*¹⁵ busca aproximar-se mais de uma lógica de reciprocidade generalizada, em que todos podem doar e receber de todos. Entretanto, no Brasil, essa legislação se tornou polêmica e causou forte desconforto. A polêmica estabelecia, de um lado, o entendimento de ser a lei um ato de violência

¹⁵ Numa breve digressão, cabe elucidar que o consentimento presumido subdivide-se em dois tipos: o forte ou amplo, assimilado por países como: Áustria, Dinamarca, Polônia, Suíça e França, e o fraco, em vigência no Brasil, Finlândia, Grécia, Itália, Noruega, Espanha e Suécia. O *consentimento presumido forte* possibilita que o médico retire órgãos de todo e qualquer cadáver, enquanto que o *consentimento presumido fraco* apenas dos que não declararam objeção a este procedimento.

do Estado contra o cidadão; noutro pólo, diametralmente oposto, apontava uma oportunidade legal de salvar vidas que estão sendo perdidas por falta de doação de órgãos.

O cadáver sempre foi considerado como pertencendo aos parentes, na medida em que estes têm o direito e a obrigação de propiciar um enterro decente, em condições tão tranquilas quanto as circunstâncias da morte o permitam. Desse modo, essa lei nacional causou um forte desconforto, pois não existia mais a obrigatoriedade de obtenção do consentimento expresso da família para a doação de órgãos. Com o sistema do consentimento presumido, o silêncio do sujeito era tomado como permissão para a coleta de órgãos, com fins terapêuticos, após sua morte. Entretanto, sabe-se que, na prática, os médicos não se sentiam à vontade para cumprir literalmente a lei. A família sempre era consultada.

Esta lei se baseava nos princípios de “solidariedade” e “igualdade”, ou seja, no sentido de que se está garantindo a todos o direito de receber um órgão em caso de necessidade. Órgão esse que poderá vir potencialmente de todos, na medida em que qualquer um era considerado potencial doador para qualquer outro. Na ausência do pronunciamento particular do indivíduo o Estado se apropriava de seu corpo e definia seu destino.

O princípio de solidariedade generalizada sobre a qual se baseou a Lei Nº. 9.434/97, buscava, acima de tudo, regulamentar a garantia dos direitos humanos, no sentido de assegurar a dignidade e integridade humana e buscava evitar o comércio de órgãos. Entretanto, existe um outro aspecto desta lei, que é o fato de que a família, como um grupo que congrega pessoas aparentadas – pais, filhos, genros, noras, netos, irmãos, tios, cunhados – tem um valor central nas relações sociais brasileiras.

Historicamente a família desempenhou funções de reprodução biológica, reprodução social e construção de identidade. Embora as duas primeiras dimensões continuem essenciais, a última tende a se sobressair atualmente, pois o desenvolvimento de instituições modernas como o Estado e o mercado abarca em

parte as antigas funções da família, restringindo sua esfera de atuação às dimensões da afetividade. Dentre essas dimensões, as políticas públicas sempre contemplaram a reprodução biológica (incentivando ou não o planejamento familiar) e a reprodução social (valores e costumes). As políticas sociais também têm se interessado por essas dimensões, na medida em que pretendem amparar as famílias em suas necessidades materiais (políticas de complementação de renda ou de distribuição de bens), bem como, muitas vezes, vinculam a assistência material à participação de programas que divulguem valores familiares e sociais, relacionados, sobretudo, à saúde e à educação. Já a dimensão identitária, muito mais sutil, é em parte contemplada, pelo menos em termos legais, pela valorização da manutenção do vínculo familiar.

Como bem nos mostra Singly (2000), a família é o espaço no qual, em princípio, a disponibilidade de amor gratuito e incondicional alimenta a construção/descoberta do eu nas diferentes etapas da vida, cabendo-lhe portanto, como função central e quase exclusiva nos dias de hoje, a produção identitária, uma vez que, em suas demais funções (reprodução biológica e social), há um compartilhamento de tarefas com o Estado.

Nesse sentido, cabe destacar que a presença do Estado na regulação da vida familiar é inegável, tanto pelo que o Estado propõe – na legislação, nas políticas públicas ou currículos escolares – quanto pela sua omissão – que define as fronteiras entre o privado que é público e o privado que é apenas privado. Sendo assim, a elaboração dessa lei que se propunha preservar os direitos dos cidadãos, acabava agredindo um princípio de organização social básico tradicional, que é a relação da família com seu morto, pois este, em primeira instância, pertence à família.

Vale ressaltar que a legislação brasileira, de modo geral, é norteadada pela legislação internacional, que procura estabelecer um princípio de trocas generalizadas, em que todos são participantes da rede de trocas até que seja dito o contrário, através de documento escrito. Desse modo, a lei brasileira busca

reconstituir, na doação de órgãos, aquele ambiente de trocas presente nas sociedades tradicionais onde todos são "obrigados", pelo costume e para a formação do vínculo social, a participar das trocas. Isto, porém, contraria o caráter das trocas nas sociedades complexas, na qual convivem diferentes visões de mundo.

Contudo, grande parte da população, especialmente as pessoas pertencentes às camadas mais pobres, não possuem Carteira de Identidade e muito menos a Carteira Nacional de Habilitação, documentos que deveriam trazer expresso o desejo do indivíduo de ser ou não doador de órgão. Desta forma, muitos potenciais doadores não poderiam ser utilizados, mesmo que a família autorizasse o procedimento, por falta desta documentação. Esta restrição tinha o sentido de evitar que o "consentimento presumido fraco", nestes grupos vulneráveis, viesse a se tornar "forte", porém poderia reduzir a oferta de órgãos. Outro possível fator de redução de doadores, naquela época, foi o temor de que poderiam ser retirados os órgãos de um paciente ainda vivo, a partir da possibilidade do uso da prerrogativa do consentimento presumido. Com a vigência desta nova lei, desde 01 de janeiro de 1998, muitas pessoas procuraram as instâncias responsáveis pela emissão dos documentos previstos, com o objetivo de alterá-los. Houve inclusive confusões de que não seria possível se cadastrar como não-doador após 31 de dezembro de 1997. A lei era clara, a pessoa poderia se manifestar sempre que desejasse, independentemente da opção de ser ou não doador de órgãos. De acordo com a lei, as instituições responsáveis pela emissão dos documentos não deveriam influenciar as pessoas em sua decisão. Porém, na prática, se a pessoa pode se manifestar em ambos os sentidos, o que estava acontecendo era mais um modelo de manifestação compulsória, do que um consentimento presumido propriamente dito.

Esta lei causou desconforto por dois motivos: por um lado, era vista como uma imposição, uma obrigação e assim sendo, deixava de ser doação. Não era mais um "presente oferecido" por uma pessoa individual, como anteriormente o fora, e o corpo e suas partes passavam a ser uma propriedade do Estado. Os que viam a lei como uma imposição defendiam a livre iniciativa e a autonomia individual. Outros, a

favor da lei, discordavam especificamente do fato desta dispensar o consentimento expresso da família, se em vida, o falecido a isso tiver manifestado sua objeção. Nesse caso o desconforto é proveniente do sentimento de desrespeito para com uma instância tradicional da sociedade brasileira, ou seja, a família predominando sobre o indivíduo.

Quando a legislação anterior propunha a doação voluntária, as pessoas exerciam a sua autonomia declarando-se "doadores", pois assim controlariam a incerteza de que seus familiares aceitariam doar seus órgãos. A motivação maior era a beneficência social, isto é, a possibilidade de um benefício para uma ou mais pessoas. Na lei de 1997, o cidadão podia exercer sua autonomia, efetivamente, declarando-se "não-doador". Os riscos, reais ou imaginários, não importa, incorporam-se ao seu conjunto de crenças, passando a influenciar o processo de tomada de decisão. O risco, que assusta muitas pessoas, é o da perda de controle sobre o destino de seu próprio corpo. Sobre estes momentos de decisão e risco Giddens (2002) afirma:

Há momentos em que o indivíduo deve lançar-se a algo novo, sabendo que a decisão tomada, ou o específico curso de ação seguido, tem uma qualidade irreversível, ou pelo menos que será difícil, a partir de então, voltar aos velhos caminhos. Momentos decisivos não significam necessariamente enfrentar uma alta probabilidade de que as coisas dêem errado, isto é, situações com altas probabilidades de perder. O que tende a tornar o ambiente de risco difícil de ser enfrentado é antes a escala das penalidades em consequência de se ter tomado a decisão errada. (GIDDENS, 2002, p.108).

As pessoas têm medo desta situação trágica e desconhecida. Desta forma, evitam a incerteza através da sua manifestação contrária a utilização de seus órgãos. O resultado foi a perda de potenciais doadores.

A legislação, ao estabelecer uma alteração no processo de captação de órgãos para fins de transplantes, contudo, nem sempre produziu o resultado esperado. Os costumes, isto é, as normas morais de uma população, desenvolvem-

se num ritmo diferente das normas legais. O desconhecido sempre gera angústia e incerteza, pela nova possibilidade que oferece.

Frente a este movimento da população foi publicada a Medida Provisória Nº. 1.718 de 6 de outubro de 1998, que estabeleceu que na ausência de manifestação de vontade do potencial doador, a família poderá se manifestar a favor ou contra a doação.

Todas estas questões demonstram que os aspectos éticos, legais e morais nem sempre são convergentes. Muitas pessoas foram levadas a enfrentar o dilema de optar ou não por ser doador de órgãos premidos pela legislação. Muitas delas com conflitos de crenças e tendo que assumir uma posição, no caso da não-doação, que poderia ser vista como socialmente não generosa. Outras sentiram-se coagidas socialmente, por declarações equivocadas do tipo "quem não é doador também não pode ser receptor" (GLEZER, 1998, p. 10).

A atual proposta legal – Lei Nº. 10.211, em vigor desde março de 2001 –, onde só a família pode decidir, traz novas questões. A lei estabelece que a vontade do doador, consignada nos documentos estabelecidos pela lei dos transplantes, não tem mais validade. Quem responde pela pessoa falecida é o cônjuge ou os outros familiares. Esta lei modificou o sentido da legislação anterior, pois preservou a possibilidade de o silêncio do potencial doador ser interpretado como autorizador, desde que não haja oposição dos familiares. Na hipótese de não oposição dos familiares, o silêncio do potencial doador e o parecer da equipe médica resultam em consentimento presumido do primeiro (GEDIEL, 2000).

Em vários países, inúmeras propostas de incentivos são discutidas¹⁶, e não resta dúvida de que, em futuro breve algumas delas deverão ser implementadas. Roth, Sönmez e Ünver (2004) argumentam que trocas “casadas”, envolvendo doadores vivos, ou mortos, poderiam implicar a melhoria de bem-estar nas filas de

¹⁶ O Estado do Rio Grande do Sul (LEI nº. 8.750/1988), por exemplo, concede “estímulos especiais a pessoas domiciliadas em território rio-grandense que doarem, em vida, órgãos passíveis de serem transplantados, quando de sua morte, com o propósito de restabelecer funções vitais à saúde”. Esta lei garante, dentre outros benefícios, a prioridade no atendimento do SUS, ao portador do cartão de doador.

transplantes. Tais trocas significariam que pacientes que obtivessem doadores entre seus familiares poderiam receber prioridades nas filas. Outras propostas apontam para um incentivo financeiro. Entre estas, destacamos algumas consideradas bastante aceitáveis: reembolso de despesas com o falecido, doação a obras de caridade indicadas pela família, facilitação de recebimento de seguros, entre outras. A principal razão alegada pelos defensores desta atitude é a negação da doação pelos familiares, ao saberem que não teriam nenhuma compensação financeira pelo ato (PETERS, 1992).

Certamente este tipo de "incentivo" não se aplica ao Brasil, onde a escassez de órgãos de cadáver para transplante parece ser muito mais dependente de organização e divulgação adequadas, já que nem sempre as recusas a este tipo de doação tem origem na resistência familiar.

No Brasil, a questão financeira é de outra natureza: o financiamento dos programas de transplantes. Por um lado, as organizações de seguro-saúde privadas, não têm se interessado pelo problema, excluindo, na maioria das vezes, este tipo de procedimento de seus contratos. Também muitas instituições de seguridade social de grandes empresas estatais dificultam ou explicitamente o proíbem. Isto obriga a maioria dos pacientes a procurar os serviços públicos para conseguir transplantar, afunilando o processo. No Brasil, o sistema único de saúde financia mais de 95% dos transplantes realizados e também subsidia todos os medicamentos imunossupressores no pós-transplante (MINISTÉRIO DA SAUDE, 2002).

Estas propostas marcam uma distância entre uma legislação de "recusa presumida" para uma legislação de "consentimento presumido".

Do ponto de vista ético, a doação de órgão precisa ser um "ato voluntário". Entretanto, é difícil afirmar sobre a autonomia do doador ou de que autonomia se trata, já que o doador é submetido a pressões emocionais inevitáveis, uma vez que, de sua decisão, depende a vida de outra pessoa, da configuração social a qual ambos pertencem.

7 DOADOR VIVO, APANÁGIO DA MODERNIDADE

O campo do transplante é um terreno fértil para a utilização retórica dos valores culturais, para mobilizar sujeitos para doação e assim atingir seu objetivo. A expressão eufêmica “presente de vida”, é uma expressão na qual a lógica que normalmente inspira a doação se sustenta em alguns argumentos, tais como: a família sobrevivente de um ente morto, pode começar o processo de resolução do luto mais depressa se souber que ajudou outra pessoa. Ou embora o ente amado esteja morto, ele pode se manter vivo em outro corpo. Ou ainda, numa idéia exclusivamente de ajuda ao próximo, podem acreditar, que pela doação, o receptor terá a chance de viver uma vida mais longa, mais saudável e mais produtiva.

Estes argumentos, sem dúvida, estão respaldados em valores culturais que facilitam a decisão da doação. O comportamento generoso da doação nutre a coesão e a troca social. No primeiro argumento, a suposição subjacente é que a aflição da família doadora ou do doador será aliviada se souber que alguém cronicamente doente foi ajudado. Expressa-se aqui o desejo de acabar com o sofrimento alheio, com a agonia das filas de espera, com o desespero das famílias que têm um membro doente; desejo de dar saúde às pessoas debilitadas pelas conseqüências provocadas pela insuficiência funcional do órgão. Mas este ato, nem sempre consegue escapar de certa confusão entre doadores e receptores. No sentido de que os doadores podem desejar integrar os receptores em seu mundo social e os receptores lutam com um desejo de retribuir.

O segundo argumento desafia suposições culturais da relação entre o corpo e mente ou alma, rompendo com o dualismo cartesiano¹⁷ que caracteriza o paradigma biomédico. A linguagem médica, como já dissemos, despessoaliza os

¹⁷ O dualismo cartesiano consiste em conceber uma mente não-física, separada de um corpo e uma realidade física, e envolve principalmente o problema ontológico sobre a natureza dos processos e estados mentais. O dualismo mente/corpo, tal como formulado por Descartes, tem sido questionado principalmente devido a sua concepção de mente como uma "essência" diferente do mundo físico.

corpos e é ressaltada aos receptores quando classificam os doadores como cadáveres clinicamente mortos. Uma mensagem muito diferente promove a doação. A essência de um indivíduo é vista por muitos como sobrevivendo de alguma outra forma. A família pode ser persuadida a doar órgãos porque acredita que permitirá a “essência da vida” de seus entes habitar outro corpo. Isto pode parecer macabro, digno de enredos de ficção, entretanto, inúmeros exemplos de receptores percebem o órgão recebido no transplante, desta maneira (RASIA, 2003).

O terceiro argumento se embasa no conceito de qualidade de vida, ressaltando principalmente o valor social do corpo humano para a produção de riqueza. Refere-se ao desejo de fazer com que a vida daquele que necessita de um órgão melhore a partir do transplante, encontre a “normalidade” que pode lhe permitir desfrutar de todas as oportunidades da vida social, econômica e familiar, das quais o potencial receptor pode ter tido que abster-se devido à doença. Este é um conflito que muitos receptores de transplante enfrentam. A equipe médica os considera sãos e fortes e que eles já podem voltar ao trabalho, mas poucas são as possibilidades de serem contratados, o que desperta neles o sentimento de invalidez e insegurança (LAZZARETTI, 2002).

A retórica destas diferentes facetas da prática do transplante gera respostas adicionais não intencionais, particularmente entre doadores (ou suas famílias) e receptores de órgão. Cada um tem idéias sobre o corpo humano e a natureza deste presente de origem incomum que o transplante representa: a extração ou o enxerto de um órgão do corpo humano. Para alguns, a percepção do corpo pode não se distinguir em nada do restante da natureza orgânica, sendo um conjunto de órgãos e tecidos que poderão ser úteis para outros corpos. Temos aqui a concepção do corpo como matéria. Para outros, o corpo não é matéria indistinta, ao contrário, possui um investimento afetivo, cercado por sentimentos, símbolos, que fazem dele de um representante autêntico de cada indivíduo particular. Então, mesmo que as regras da generosidade, do altruísmo e da solidariedade, enfatizem que o presente que se dá é um oferecimento de mão única, tal como o “bom samaritano”, a pessoa dá

abnegadamente para ajudar o outro em necessidade e não deveria esperar nada como retorno. Não obstante, sérios conflitos podem surgir, o que se pode chamar de “tirania do presente”, ou seja, mesmo que a doação de órgãos seja uma necessidade, uma demanda social que diga respeito a um problema de saúde pública, não se constitui isenta do circuito da dádiva e do campo da ação humana, tendo em vista o laço social.

7.1 IMPREVISIBILIDADE DA AÇÃO DE DOAR: liberdade e autonomia

É de senso comum e legal que a doação de órgão seja vista como um ato livre e autônomo e como um ato generoso e solidário. A liberdade representa um dos principais valores morais que o ser humano dispõe para conviver e se relacionar com os demais no mundo, assim como um direito básico de toda pessoa. Mas, neste momento, nosso interesse é sobre o uso prático da liberdade, num terreno tão complexo e peculiar como este: o da liberdade para decidir sobre a extração de parte de um órgão do seu corpo para doá-lo a outrem.

Entretanto, conceituar liberdade de uma ação não é uma tarefa fácil. Arendt (2007) adverte que

a dificuldade pode ser resumida como a contradição entre a nossa consciência e nossos princípios morais, que nos dizem que somos livres e, portanto responsáveis, e a nossa experiência cotidiana no mundo externo, na qual nos orientamos em conformidade com o princípio de causalidade. (ARENDR, 2007, p.188).

Ou seja, a consciência diz que se é livre e responsável, enquanto que as experiências diárias, que são os afazeres do cotidiano, colocam em destaque que estes são regidos segundo o princípio de causalidade. Ainda que no âmbito da política, assim como em situações práticas, se possa pensar que a liberdade do ser

humano é algo óbvio, pois conforme esse pressuposto acordam-se leis e se adotam opiniões que se aplicam ao coletivo, no âmbito teórico e científico a idéia que predomina é a de que, em última instância, as vidas estão guiadas pela causalidade. Contudo, deve-se levar sempre em conta que nem sequer estamos capacitados para conhecer todas as possíveis causas que entram em jogo, devido ao grande número de elementos implicados em nossas ações, além do que, as motivações dos seres humanos são impossíveis de prever.

Assim, “se há porventura um eu primariamente livre em nós mesmos, ele certamente jamais aparece de modo claro no mundo fenomênico e, portanto, nunca pode se tornar objeto de verificação teórica” (ARENDT, 2007, p.189) A questão toda gira em torno do fato de que este “eu primariamente livre em nós” não existe enquanto dado mundano¹⁸, não é um eu livre dentro do mundo, mas um eu livre dentro dos processos mais privados da vida individual. Deste modo, tudo que se dá no mundo se reporta, não a um homem que quer, decide e escolhe livremente, mas a um homem cuja totalidade dos gestos se inscreve no interior da dinâmica da causação, isto é, todos os seus gestos estão presos às determinações lançadas pela máxima da causalidade, que submete a si toda realidade. Portanto, um “eu primariamente livre” existe somente como concepção interior, nunca tem uma existência propriamente mundana, ou seja, do ponto de visto do mundo, este eu simplesmente não existe, é como um sonho que, mesmo dotado de uma intensidade e vivacidade, o que lhe confere uma espécie de realidade própria, por assim dizer, não tem uma existência concreta.

Para Arendt (2007, p. 190), a causalidade, tanto na natureza como no universo, constitui uma categoria mental que permite “ordenar os dados sensoriais, qualquer que possa ser sua natureza, tornando assim possível a experiência”. Quer dizer, que no momento em que se pensa e se reflete acerca de uma ação que se faz

¹⁸ Para Arendt o caráter mundano da condição humana é a interpenetração do homem com o mundo, entretanto ela atribui ao homem, uma característica de duplicidade, “estar em dois lugares”, com os outros no mundo e consigo mesmo em seus pensamentos. Para Arendt, a vida de um homem se divide em dois âmbitos, o primeiro é o âmbito da aparência, julga e age no mundo fenomênico e, o outro âmbito de ordem interior, faz as sínteses de ordem teórica.

considerando que o eu é um agente livre, então esse ato parece ficar sob o domínio da casualidade. E não só da causalidade que provém das motivações internas do indivíduo, como também da causalidade que rege o mundo exterior. Em suma, a aparição e o pensamento, uma existência de ordem mundana e outra, de ordem interior, compõem a vida humana.

Arendt (2007), no entanto, afirma que a tese da causalidade não pode ser aplicada ao âmbito dos assuntos humanos, pois:

Não estamos capacitados a chegar algum dia a sequer conhecer todas as causas que entram em jogo, e isso, em parte, pelo simples número de fatores implicados, mas também porque os motivos humanos, distintamente das forças da natureza, ainda são ocultos de todos os observadores, tanto da inspeção pelo nosso próximo como da introspecção. (ARENDR, 2007, p. 189).

Em outras palavras, mesmo cômicos do poder de causação dos motivos, não temos condições de dar conta da totalidade destes motivos e observá-los com a mesma clareza com que se observam as causas do movimento na natureza. Isto porque, o homem não está sujeito ao mesmo grau de penetração teórica a que está a natureza.

É importante lembrar da recusa de Arendt em aceitar que haja uma natureza humana no homem. A autora distingue o conceito de “condição humana” e o que se poderia pensar, a primeira vista, como seu equivalente, a “natureza humana”. Para ela, não só as expressões não se equiparam como também, “a soma total das atividades e capacidades humanas que correspondem à condição humana não constitui algo que se assemelhe à natureza humana” (ARENDR, 2004, p.17).

De igual forma, distingue o conceito de condição humana de outras expressões, igualmente tradicionais, para abordar os problemas do homem, tais como “o pensamento e a razão, e nem mesmo a mais meticulosa enumeração de todas elas, constituem características essenciais da existência humana” (ARENDR, 2004, p.18). O que quer dizer, que a autora deixa em suspenso sua idéia sobre “a

essência humana”, mas considera que esta idéia não se esgota em todas as atividades que o ser humano desenvolveu, desenvolve ou venha a desenvolver.

Para Arendt, o mundo aparece como o espaço não só habitado, mas alterado pelas atividades humanas. O homem por sua vez, ao passo que altera, é também alterado pelo mundo em que se encontra, de sorte que nada mais resta em sua constituição básica sempre uniforme e geral, ou seja, nada mais lhe é característico e definidor, que não o fato de nascer e estar destinado à morte. A natalidade como concepção de nossa aparição no mundo e a mortalidade como fim inevitável, são as únicas coisas que o homem não pode alterar a seu respeito. Tudo o mais, seu comportamento, sua constituição física, seu escopo emocional, etc., encontra-se constantemente sujeito à influência do mundo, de modo que não há sempre um mesmo homem no que diz respeito a estas coisas. “Os homens são seres condicionados: tudo aquilo com o qual eles entram em contato torna-se imediatamente uma condição de sua existência” (ARENDR, 2004, p. 17). Logo, não sendo o homem sempre o mesmo, fica difícil proceder a uma verificação que defina o homem, que lhe atribua um núcleo estático chamado natureza. É esta constituição fluida do homem que nos impede de limitarmos nossa busca pela compreensão da liberdade à busca pelos motivos que geram nossas ações.

Entretanto, quando refletimos sobre uma ação, esta “parece cair sob o domínio de duas espécies de causalidade: a causalidade da motivação interna, por um lado, e o princípio causal que rege o mundo exterior, por outro” (ARENDR, 2007, p.190). Arendt busca em Kant a solução deste impasse que faz a distinção entre uma razão teórica ou ‘pura’ e uma ‘razão prática’ cujo centro é a vontade livre. Mas chama a atenção para o fato de que este agente, dotado de livre arbítrio, não aparece no mundo fenomênico, ele circunscreve-se a este espaço que a razão prática lhe outorga, ou seja, o agente dotado de livre arbítrio é introduzido nas categorias do espírito, causando-nos a sensação de que se é livre da causação por conta de se encontrar dotado deste livre-arbítrio, que encontra na vontade seu princípio de liberdade. Em outras palavras, a introdução da noção de livre arbítrio –

atribuída sobre a razão dividida em duas – confere às categorias do espírito uma outra opção além da causação; confere-lhes a vontade. No entanto causa estranheza, diz Arendt (2007, p.190) “que a faculdade da vontade, cuja atividade essencial consiste em impor e mandar, seja quem deva abrigar a liberdade”.

Mais uma vez se coloca o impasse, pois se a liberdade ocorre em virtude da vontade, isto é, se a vontade engendra a liberdade, vemo-nos novamente diante da causação, e agora com um agravante: a vontade, que enquanto reduto do entendimento (da “razão pura”), é soberana em suas escolhas, não cabendo-lhe outra atividade que não o mando, que implica a obediência em lugar de ações livres. Separar a liberdade do entendimento e concedê-la à vontade, é eficiente para superar a tensão entre uma experiência cotidiana que se dá pela constante ação livre e o pensar que mostra que nada se faz sem que seja causado. Mas esta retirada da liberdade do campo do entendimento para o campo da vontade, apenas deslocou a liberdade da constatação da causação, para a entrega incondicional à causação, uma vez que a vontade passa a ser a causa dos atos.

Neste ponto, é importante lembrar as considerações de Arendt (1997, p.28) sobre o amor em Santo Agostinho, quando diz: “A liberdade é ser livre do medo e reside na autonomia (...) É preciso ultrapassar a pertença ao mundo”. Neste texto a autora apresenta a cisão do homem num ser cujo dever moral e cujo desejo estão em desarmonia. A liberdade deixa de ser um fenômeno da política e se converte num assunto da filosofia e da religião. A liberdade interior denota a conquista da disciplina dos desejos. A vontade pessoal deve ser apaziguada ou adequada à vontade de Deus, que é o núcleo da liberdade interior, aproximando-se da contemplação filosófica, que visa acessar a eterna e sublime verdade. Curiosamente o alcance da verdade agregaria, ao convite pela abstenção ao mundo, o senso de obediência às regras universais por ela adquiridas. Viver neste mundo deixa, assim, de ser um fenômeno político e passa a ser um assunto para aqueles que conhecem a verdade.

Entretanto, a “liberdade interior”, não política, não é possível. Segundo Arendt (2007, p.194), “o homem nada saberia da liberdade interior se não tivesse antes experimentado a condição de estar livre como uma realidade mundanamente tangível”; ou seja, é a experiência de sua condição de ente livre que o faz consciente da liberdade ou da necessidade da relação com os outros e não na relação consigo mesmo. Esta liberdade está precedida pela liberação, que significa que para ser livre, o sujeito deve liberar-se das necessidades da vida, assegurando um espaço público comum com outros, onde possa inserir-se por palavras e feitos; ou seja, num mundo organizado politicamente.

Arendt (2007) considera que a ação e a política são as únicas coisas que não podemos pensar sem assumir, ao menos, que a liberdade existe como um problema do ser humano, tanto implícita como explicitamente, pois a razão de ser da política é a liberdade e o campo a que se aplica é a ação. Mas, a liberdade não caracteriza todas as formas de relação entre os indivíduos, nem todos os tipos de comunidades, dado que, ali onde os seres humanos vivem juntos, mas não formam um ente político, como no interior da família, suas ações e suas condutas estariam regidas pelas necessidades vitais, e por manter a vida, mas não se regeriam pela liberdade. A liberdade requer um espaço público garantido desde o ponto de vista da política; para poder aparecer, necessita de um espaço mundano.

A ação, junto com o labor e o trabalho, formam as três atividades fundamentais da condição humana, segundo Arendt (2004). A ação é a condição da atividade política que parte da igualdade de todos os seres humanos, igualdade que paradoxalmente consiste em que cada um é diferente, ou seja: mediante a ação, o ser humano se revela como humano e nesta revelação manifesta sua qualidade de ser único, distinto, mas, por sua vez, revela a igualdade da condição de ser humano. Daí que, para Arendt, a manifestação privativa do ser humano é a ação; já que os homens podem viver sem labor, assim como podem viver sem trabalhar, já que podem obrigar a que outros façam as coisas por eles, mas não podem viver sem ação. Ninguém pode realizar a ação pelo outro. É esta a condição que faz o humano

ser humano, que faz aparecer o humano frente aos demais e, sem ela, simplesmente não se é humano.

A ação para ser livre, “deve ser livre, por um lado, de motivos e, por outro, do fim intencionado como um efeito previsível” (ARENDDT, 2007, p.198). Isto não significa que motivos e finalidades não sejam fatores importantes em cada ação independente, senão que são seus fatores determinantes e que a ação é livre, na medida em que é capaz de transcendê-los, ou seja, em virtude da condição humana da pluralidade, a ação é sempre imprevisível e incerta.

O fato de que o homem é capaz de agir significa que se pode esperar dele o inesperado, que ele é capaz de realizar o infinitamente improvável. E isto, por sua vez, só é possível porque cada homem é singular. (ARENDDT, 2004, p.191).

Neste sentido, nos propomos pensar a partir da imprevisibilidade da ação, proposta por Arendt, as expectativas dos doadores no pós-transplante. Já vimos que os motivos dos doadores contribuem diretamente para a tomada de decisão para doar, e que o processo pelo qual eles tomam a decisão não é uniforme e é altamente influenciado pela relação deles com o receptor. A maioria dos estudos sobre a tomada de decisão de doador focaliza a rapidez com que os indivíduos decidiram se tornar os potenciais doadores. (CORLEY, 2000; GOLDMAN, 1993; PRADEL, 2003; STOTHERS, 2005). A velocidade da tomada de decisão pode indicar o tipo de decisão que foi feita. Pode-se dizer que a tomada de decisão “moral” não envolve o peso dos custos e dos benefícios de um determinado comportamento. Ao contrário, baseia-se fundamentalmente nas normas percebidas que governam o comportamento, é provável que não sejam questionadas, conduzindo a uma decisão instantânea, resposta a um dever. Ou como afirma Giddens (2002, p. 64), “muitos aspectos do comportamento rotineiro não são diretamente motivados – são simplesmente realizados como elementos da vida cotidiana”. Já uma tomada de decisão “racional”, implica em colher informação

pertinente, avaliar as alternativas, selecionar uma alternativa, e implementar a decisão. Com esta estratégia, o processo de tomada de decisão envolve ponderação e assim, não será rápido.

É que, a rigor, o modo como uma pessoa decide e age desenvolve-se nas relações com outras pessoas, numa modificação de sua natureza pela sociedade. Mas o que assim se molda não é algo simplesmente passivo, não é uma moeda sem vida, cunhada como milhares de moedas idênticas, e sim o centro ativo do indivíduo, a direção pessoal de seus instintos e de sua vontade; numa palavra, seu verdadeiro eu. (ELIAS, 1994a, p. 52).

A forma para tomar decisões é, freqüentemente, uma preocupação da equipe de transplante que quer assegurar que os potenciais doadores cuidadosamente deliberem sobre os riscos e benefícios da doação. Contudo é importante ressaltar que uma tomada de decisão rápida, não significa necessariamente que os doadores não entendem os riscos e benefícios ou outros fatores envolvidos na ação. Além do mais, uma tomada de decisão deliberada, não significa que não seja observado o sentimento de ambivalência sobre a doação, para alguns doadores e esta característica é fortemente associada com o pós-cirúrgico mais difícil que estes doadores enfrentaram.

O problema da decisão e da autonomia, só se coloca porque hoje é possível realizar o transplante a partir de um doador vivo. Esta é a problemática que será discutida no próximo capítulo.

7.2 DOAÇÃO E RISCO

Segundo Jeolás (2007), embora a noção de perigo estivesse presente em todas as sociedades humanas, até mesmo nas sociedades primitivas adquiriu legitimidade perante a sociedade e o estado, na medida em que passou a ser

interpretada segundo os requisitos da ciência, a partir da sociedade moderna. Submetida aos parâmetros do desenvolvimento científico e buscando a objetividade do método científico, a noção de perigo foi quantificada e passou a traduzir-se no conceito de risco. O risco seria equivalente à possibilidade estatística do perigo acontecer. A noção de risco é própria da modernidade e está intimamente relacionada à incorporação cultural da noção de probabilidade. Douglas (1994) considera que risco é a maneira moderna de avaliar o perigo em termos de probabilidade, num contexto de incerteza. A palavra risco em seu uso inicial, era uma forma neutra de referir-se às possibilidades de eventos futuros que podiam significar ganhos ou perdas. Hoje como afirma Douglas (1994, p. 24, tradução nossa) “a palavra foi esvaziada para significar riscos maus”. A palavra risco é atrelada a um significado menos amplo, limitando-se ao perigo e a perda e excluindo algum risco de ganho.

O risco é inevitavelmente mediado por processos culturais, históricos e sociais e não pode ser conhecido sem o conhecimento dos mesmos. Mudam as ameaças, mudam os medos e mudam os riscos. Toda a mudança envolve riscos, mas a noção de risco tende a se referir às situações em que existe a incerteza, e a incerteza do presente nos faz desejar o futuro. Tornando-se indissociável da idéia de probabilidade. “Viver no universo da alta modernidade é viver num ambiente de oportunidade e risco, concomitantes inevitáveis de um sistema orientado para a dominação da natureza e para a feitura reflexiva da história”. (GIDDENS, 2002, p. 104).

Beck (1992, p. 41, tradução nossa) afirma que a Sociedade do Risco comporta uma idéia de destino, “uma espécie de destino de risco, no interior do qual se nasce, do qual não se pode escapar”. Correr riscos, em todos os sentidos, aparece como forma de ser contemporânea, de coragem e medo. O ingresso nesse tipo de modalidade de risco mantém a tradição do fortalecimento do caráter, “coragem de ser” (GIDDENS, 2002) ou do mito do herói. Neste sentido o risco é desejado. A noção moderna do risco traz a vontade de controle do futuro e da

racionalidade humana. Não podemos mais escolher se queremos ou não correr riscos, vivemos com eles, todos os dias.

Beck (2001), numa entrevista concedida ao “Le Monde”, diz que acredita que uma das conseqüências da globalização dos riscos poderia ser uma espécie de omissão generalizada de responsabilidade sobre os “males” decorrentes dos processos de globalização e de tecnologização da sociedade; diz:

Os tomadores de decisão política afirmam que não são responsáveis: no máximo, eles ‘regulam o desenvolvimento’. Os especialistas científicos dizem que criam novas oportunidades tecnológicas, mas não decidem sobre a maneira como são utilizadas. Os empresários explicam que estão apenas atendendo a demanda do consumidor. É o que eu chamo de irresponsabilidade organizada. *A sociedade virou um laboratório onde ninguém se responsabiliza pelo resultado das experiências.* (BECK, 2001, grifo nosso).

Segundo Beck (2001), no cenário de risco contemporâneo, a percepção subjetiva do risco poderia liberar nossas maiores e piores fantasias sobre os perigos do mundo, abrindo uma esfera passível de manipulação por diferentes segmentos sociais. O argumento de Beck é sua compreensão de que uma percepção “distorcida” dos riscos pode fazer com que o sujeito, ao invés de ser capaz de identificar os riscos do mundo, passe a ver *o mundo como um risco*, tornando-se, conseqüentemente, inepto para a ação:

Quem olhar o mundo como um risco de terror, torna-se incapaz de agir. [...]. Se nos confrontarmos com a escolha entre liberdade e sobrevivência será já demasiado tarde, pois a maioria das pessoas escolherá situar-se contra a liberdade. O maior perigo, por isso, não é o risco, mas a percepção do risco, que liberta fantasias de perigo e antídotos para elas, roubando dessa maneira à sociedade moderna a sua liberdade de ação. (BECK, 2002).

Desta maneira, com destacado papel neste cenário, a tecnologia pode figurar como o elemento no qual se depositam os temores e responsabilidades pela insegurança generalizada; ou ainda como o “veneno” que pode simultaneamente nos oferecer o “antídoto” para os males contemporâneos, através de dispositivos

cada vez mais sofisticados de controle e, simultaneamente, pela capacitação de *peritos* – profissionais aptos a lidar com tais dispositivos, e que podem nos oferecer cálculos cada vez mais precisos sobre nossas “reais” chances de risco.

De acordo com as formulações de Beck e Giddens, a relação do indivíduo com o risco é mediada pela confiança no conhecimento de especialistas. Segundo Giddens (2002), numa sociedade em que a idéia de Deus é substituída pela de acaso, compete aos sistemas peritos – ou sistemas abstratos – o controle do risco. Para Giddens, a tensão entre as categorias de risco e confiança é fundamental para compreender a dinâmica da Modernidade. “Risco’ substitui em grande parte o que era pensado como *fortuna*¹⁹ e torna-se separado das cosmologias. A confiança pressupõe consciência das circunstâncias de risco, o que não ocorre com a crença” (GIDDENS, 1991, p.38). Mas a confiança não seria algo inteiramente distinto da crença, pois se caracterizaria por um tipo de “fé” na operacionalidade e eficiência de sistemas abstratos que atuam com perícia, para Giddens (1991):

A confiança pode ser definida como crença na credibilidade de uma pessoa ou sistema, tendo em vista um dado conjunto de resultados ou eventos, em que essa crença expressa uma fé na probidade ou amor de um outro, ou na correção de princípios abstratos. (GIDDENS, 1991, p.41).

Para Giddens, a confiança é algo indissociável da representação consciente e racional das situações de risco, articulada a uma “crença” de que os sistemas especializados podem promover soluções significativas para as dificuldades que se encontram presentes.

O conceito de risco substitui o de fortuna, mas isto não porque os agentes nos tempos pré-modernos não pudessem distinguir entre risco e perigo. Isto representa, pelo contrário, uma alteração na percepção da determinação e da contingência, de forma que os imperativos morais humanos, as causas naturais e o acaso passam a reinar no lugar das cosmologias religiosas (GIDDENS, 1991, p.41).

¹⁹ Fortuna, do latim, refere-se a relação dos humanos com os Deuses. Giddens usa o termo como a distribuição causal de sorte – boa ou má –, pautada pela chance e pelo risco.

O indivíduo moderno analisa o mundo em que vive em termos de um conhecimento probabilístico e a esta análise conjuga-se uma ação racionalmente orientada no sentido de minimizar os perigos, à medida que esse futuro vai se tornando presente. O próprio Beck (1992) afirma que, neste contexto social de risco,

o passado perde o poder de determinar o presente; seu lugar é tomado pelo futuro, de modo que algo virtual torna-se capaz de produzir de uma experiência atual: tornamo-nos ativos, hoje, para prevenir, aliviar ou tomar precauções contra crises e problemas de amanhã e de depois de amanhã. (BECK, 1992, p.34, tradução nossa).

O processo de “modernização reflexiva” marca, portanto, um novo modo de apreender o risco. Esta concepção somente adquire sentido na medida em que tem como pressuposto um sujeito autônomo e responsável, capaz de identificar riscos e, a partir daí, orientar suas escolhas e estilos de vida a fim evitá-los. Isto porque, embora os riscos sejam cada vez mais compreendidos, a responsabilidade pelo “saber enfrentar riscos” é cada vez mais colocada no nível da “consciência individual”. Ou seja, na dissolução das certezas da modernidade, o sujeito do risco passa a ser o responsável pelo planejamento de sua própria biografia, mediante suas escolhas.

A “modernização reflexiva” implica, assim, em um investimento no processo de individualização, em que o sujeito pode ser visto como “[...] ator, planejador, prestidigitador e diretor de cena de sua própria biografia, identidade, redes sociais, compromissos e convicções” (BECK, 1997, p.25), compondo uma biografia do tipo “livre arbítrio”. Entendida como um programa forte de individualização, a Sociedade do Risco mantém o investimento na possibilidade de um sujeito autônomo e livre para “estar em oposição heterodoxa às conseqüências distópicas da modernização”. (LASH, 1997, p.138).

Vale ressaltar que Giddens e Beck não são totalmente concordantes na relação do sujeito reflexivo com a tecnologia. Para Giddens, a atividade reflexiva implica interação e confiança cada vez maiores em sistemas abstratos, sendo tal

interação decisiva para a “domesticação do risco”. Já Beck, aposta na possibilidade de o sujeito se libertar dos sistemas tecnológicos e, assim, habilitar-se a enfrentar os riscos. Ambos, no entanto, mantêm a crença na consciência reflexiva como atributo decisivo para minimizar a insegurança, que se fundamenta no pressuposto cognitivo representacional, um modelo de mapeamento e regulação a partir de cálculos probabilísticos, gerando “modos de vida centralizados no ego. Pode-se injetar o bem comum nos corações das pessoas como uma vacina obrigatória.” (BECK, 1997, p.28).

7.3 O DOADOR VIVO E A CONFIANÇA NA TECNOLOGIA

No caso do doador vivo de órgãos, vale ressaltar os discursos institucionais sobre o risco da cirurgia para a doação. A informação oferecida sobre o risco, se vale do mesmo instrumento que fundamenta a capacidade reflexiva, ou seja, funciona como agente de controle, que se exerce não pela coerção, mas por uma mobilização voluntária. Segundo Deleuze (1992), pode-se dizer que a informação substitui a disciplina como modo próprio do poder e, ao circular livremente – afinal, nossa sociedade é mediada pela informação – faz circular “palavras de ordem”, modela de forma contínua os corpos e a vida. Há uma íntima relação entre capitalismo de consumo, tecnologia e controle, “o homem não é mais o homem confinado, mas o homem endividado” (DELEUZE, 1992, p.224).

As estratégias de prevenção de riscos definem-se, portanto, justamente pela capacidade de vigiar e antecipar a emergência de acontecimentos indesejáveis. Freitas (2001, p. 1301) parafraseando Thompson & Wildavsky (1983), afirma que na perspectiva de uma teoria cultural dos riscos, podem ser identificadas cinco atitudes: *indivíduos atomizados*, onde a vida é uma loteria, os riscos estão fora de controle e a segurança é uma questão de sorte; *burocratas*, onde os riscos são aceitáveis

enquanto as instituições têm rotinas para controlá-los; *eremitas*, onde os riscos são aceitáveis enquanto não envolvem a coerção de outros; *igualitários*, os riscos deveriam ser evitados a menos que sejam inevitáveis para proteger o bem público e a quinta, *empreendedores*, onde riscos oferecem oportunidades e devem ser aceitos em troca de benefícios. Estas diferentes atitudes manifestam que as escolhas dos riscos e de como viver, são tomadas conjuntamente, já que a seleção das formas de organização social predispõe as pessoas a selecionarem determinados riscos em detrimento de outros e de outras formas de organização social.

Na área da saúde, as descobertas sobre o corpo são acompanhadas por novas dúvidas a seu respeito. Os indivíduos estão cada vez mais alertas aos sinais emitidos pelo corpo, sensíveis a perceber seu funcionamento e as suas transformações. O corpo pode ser minuciosamente transparente e translúcido, visível em sua interioridade organicista. Novas tecnologias médicas e científicas e objetos cada vez menores e mais eficazes são capazes de explorar esse espaço fluido, antes cheio de segredos. Sexualidade, reprodução, doenças e emoções, o corpo não é mais do indivíduo; transformou-se em imagens. Segundo Balandier (1997, p. 186), já não basta mais submeter o corpo ao simbólico, mas descobri-lo em profundidade. “A cultura torna-se provocadora de intervenções científicas, que afetam o ser físico do homem em sua própria formação, naquilo que o constitui. Os processos humanos são aculturados até a mais ínfima célula”.

Ao analisar o espaço reservado ao imaginário, na modernidade, Balandier (1997) observa que aquilo que a natureza comportava de desconhecido, para ser imaginariamente preenchido, não existe mais. Foram criadas representações passageiras, “nada parece escapar a essa *apropriação científica* do mundo, das coisas, dos seres, a esse cadastramento minucioso do real”. (BALANDIER, 1997, p. 227, grifo do autor). Seguindo esse raciocínio, Balandier (1997) chega à conclusão de que a modernidade apropriou-se do próprio corpo, do qual procede a imaginação, e ele se tornou o objeto da grande mudança das representações. Realmente, as relações técnicas estabelecidas com o corpo operam, hoje, em configurações que

definem a aparência, a apresentação de si mesmo, a estética do parecer, a forma e a camuflagem da idade biológica. “Introduzem uma visão instrumental do mundo; tudo tende a ser avaliado em termos de funcionamento, de operação técnica e de eficácia, de ajustamentos sucessivos aos novos imperativos tecnológicos”. (BALANDIER, 1997, p. 227).

Sendo assim, não fica difícil compreender que o transplante, enquanto procedimento terapêutico, é produto da modernidade, como um dos inúmeros exemplos de situações que objetivam recuar frente a inexorabilidade da condição de mortal do ser humano; é o inédito sendo produzido. Mas, como nos alerta Balandier (1997, p. 233, grifo do autor), “o aspecto mais significativo é o aparecimento de um *tecnoimaginário*, concomitante ao aparecimento de um *tecnoideológico* que contribuiu para o desaparecimento dos sistemas de pensamento na forma tradicional”. Neste contexto de alta modernidade, toda a ação humana que exija decisão, revela-se ameaçador, pois as formas de operar escapam a contextos estruturados e definidos. Há poucas décadas atrás, a decisão de ser ou não doador, não era uma experiência de vida possível. Hoje, “o indivíduo está exposto a dificuldades consideradas impiedosas, tenta responder a elas buscando a apropriação mais profunda de si mesmo e de suas relações com os outros.” (BALANDIER, 1997, p. 193).

Raramente podemos falar sobre a denominada “motivação pura” da doação voluntária de fígado. Na maioria dos casos há uma combinação de motivos e impulsos. Os doadores muito raramente estão prontos para expressar suas dúvidas e sentimentos íntimos. Vergonha, negativismo ou sentimento de culpa podem subjugar completamente o doador e podem colocá-lo na posição de falar uma coisa e fazer outra. Giddens (2002, p. 119) afirma que, “boa parte da estimativa de risco se dá ao nível da consciência prática”. Entretanto, nos depoimentos analisados dos potenciais doadores, verificamos que a maioria deles tende a tomar a decisão de doar um órgão impulsivamente, sem consideração racional, sob a influência de um

forte afeto, freqüentemente até mesmo sem adquirir algum conhecimento preliminar sobre as sutilezas do procedimento. Como ilustra o depoimento abaixo:

“...1% de risco. Fiquei mais contente que o risco seja pequeno, porque já tinha tomado a decisão de ser doador seja o risco que fosse”. (HGI, masculino, 35 anos, doador para a esposa).

Neste sentido, atitudes moralistas e altruístas como motivadoras para a doação, tal como o depoimento acima, são freqüentemente verbalizadas e servem como uma máscara para as necessidades inconscientes e os desejos. A sociedade contemporânea considera alguns riscos ameaçadores, outros aceitáveis e até valorizados. Giddens (2002) é claro ao afirmar que o indivíduo, ao se colocar deliberadamente em algumas situações de risco, tem, como retorno, afirmação de sua auto-identidade.

Dominar tais perigos é um ato de autojustificação e uma demonstração, para o eu e para os outros, de que se pode sair de circunstancias difíceis. O medo produz a emoção, mas é o medo que é redirecionado em forma de domínio. A emoção do risco cultivado se nutre daquela ‘coragem de ser’ que é característica da primeira socialização. A coragem é demonstrada no risco cultivado precisamente como uma qualidade que é posta em julgamento”. (GIDDENS, 2002, p. 125)

Sem dúvida, já se pode concluir que as motivações para doar são de ordem consciente e inconsciente. Mas sabe-se também, que uma decisão sempre coloca a questão da necessidade de cumprir normas, que leva em conta valores, princípios, normas ou regras de conduta que o sujeito se impõe a si mesmo, e espera-se que os outros as sigam ou pelo menos as aceitem.

8 TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS E DÁDIVA

A tecnologia como construção social, está impregnada pelos valores culturais da sociedade que a engendrou. Depreende-se disto que, apesar de seu caráter objetivante, a alta tecnologia da contemporaneidade não suprimiu as trocas que dão origem ao laço social. A dádiva uma destas trocas fundantes, hoje conta com mais um elemento partícipe no circuito dar – receber – retribuir: o corpo.

No transplante intervivos a dádiva aparece em primeiro lugar como um gesto nobre. O doador se priva lucidamente de uma parte de sua “vitalidade” para dar ao outro, como um oferecimento de vida, um sacrifício de uma parte de si mesmo, que ele perderá.

8.1 A SUBJETIVIDADE

Segundo o esquema clássico de Durkheim (1973), a socialização é um processo que vai do social ao individual, conformando assim, a subjetividade como um processo de interiorização da exterioridade. Com sua teoria Durkheim olha para os rituais, os tabus e as tradições das sociedades primitivas sem julgá-las. Ao contrário, olhava para tais instituições do ponto de vista de sua funcionalidade. Um exemplo é o seu estudo sobre a religião; diz ele: “as representações religiosas são representações coletivas que exprimem realidades coletivas; os ritos são maneiras de agir que nascem no seio dos grupos reunidos e que são destinados a suscitar, a manter ou a refazer certos estados mentais desses grupos” (DURKHEIM, 1973, p.514). Assim, articula o conhecimento da realidade social no campo do simbólico, no espaço das representações sobre o dizer e o fazer social, produtos do pensamento coletivo.

Para Durkheim (1973, p.518), o homem é duplo: individual e coletivo. Entretanto, compreende que, sendo as subjetividades construídas socialmente, é o próprio indivíduo que passa a identificar-se e a desejar o que a sociedade valoriza. Os conhecimentos racionais, lógicos, e as manifestações afetivas são gerais porque são coletivos. Por isso, a razão – que não pode ser considerada universal ou abstrata, porque é sempre relativa aos grupos – “tem o poder de ultrapassar a capacidade dos conhecimentos empíricos” e se impõe definindo e orientando representações e guiando as condutas, sendo, portanto, motivadora de ações.

Para Durkheim, a realidade social é coercitiva, impõe-se ao indivíduo, ela é exterior e independente ao indivíduo. Suas formas de entidades constituídas e constitutivas – tais como a linguagem, as regras, as normas e as instituições – moldam e produzem os indivíduos. Desta maneira, a subjetividade é a incorporação progressiva e mais ou menos completa dos determinantes sociais, que ao serem interiorizados adquirem a forma de valores, gostos, preferências, inclinações, entre outras características.

A realidade social se forma a partir da conjugação de vários sujeitos históricos, interagindo sob determinadas circunstâncias, na qual o indivíduo é um sistema de instintos que tende à desagregação quando sua energia não está subordinada a uma ordem normativa específica, sendo a socialização o processo que realiza, em cada um, o ideal pedagógico da sociedade. “As representações, as emoções, as tendências coletivas não têm por causas geradoras determinados estados da consciência dos indivíduos, mas sim as condições em que se encontra o corpo social em seu conjunto” (DURKHEIM, 1966, p.98).

Esta concepção não pode ser refutada ingenuamente, pois é fato e verdade que quando um indivíduo nasce chega a um mundo feito, ou seja, no momento do nascimento, a criança está obrigatoriamente ligada à determinada cultura, que é fruto da acumulação do trabalho de muitas gerações, que vão desde os desenvolvimentos materiais – planejamento territorial e urbano, tecnologias – até os aspectos simbólicos que fazem parte da realidade cotidiana, tais como a linguagem,

tradição e costumes. Acreditando nisso, é leviano não reconhecer que estes aspectos transcendentais da sociedade, ao indivíduo, o influenciam.

As teses de Durkheim podem ser reconhecidas no pensamento de Parsons (1988), que entende a socialização como um recurso discursivo que permite encontrar uma solução ao clássico problema da ordem social, ou seja, os indivíduos satisfazem os requisitos funcionais do sistema, na medida em que as normas sociais são interiorizadas e convertidas em orientação de valores. Bourdieu (2003), na contemporaneidade, com o conceito de *habitus*, afirma que características de distinção de determinados atores, que poderiam ser consideradas inatas, nada mais são que características de uma bagagem socialmente herdada. Para o autor, a história de cada homem pode ser lida como uma especificação da história coletiva de seu grupo ou de sua classe e como a história da participação nas lutas do campo ao qual pertence.

Bourdieu (1995) aproxima os conceitos de socialização e *habitus*. Para ele a socialização é um processo pelo qual o sujeito internaliza um conjunto de conhecimentos, habilidades, normas e valores. É no *habitus* que se estrutura a percepção e a ação do agente social. Estabelece os conceitos de *habitus primário* e *habitus secundário*, sendo o primeiro, produto da primeira infância, uma estrutura interna em constante reformulação. As instituições que se sobressaem neste processo são a família e a escola. Este processo de internalização supõe a constituição da realidade subjetiva, em especial a constituição da personalidade individual. O *habitus secundário* é adquirido em contextos mais especializados ou em grupos específicos, se funda sobre o primeiro. Bourdieu reconstrói em torno do conceito de *habitus* o processo pelo qual o social se interioriza nos indivíduos e assegura que as estruturas objetivas concordam com as subjetivas:

Os condicionamentos associados a uma classe particular de condições de existência produzem o *habitus*, sistemas de disposição duradouros e transponíveis, estruturas estruturadas dispostas a funcionar como estruturas estruturantes, isto é, como princípios geradores e organizadores de práticas e representações que podem ser objetivamente adaptadas ao seu objetivo

sem supor a visada consciente de fins e o controle expresso das operações necessárias para atingí-los, objetivamente 'reguladas' e 'regulares', sem ser em nada o produto da obediência a regras e sendo tudo isso, coletivamente orquestradas sem ser o produto da ação organizadora de um maestro. (BOURDIEU, 1995, p.61)

O indivíduo, para Bourdieu, é um ator socialmente configurado em seus mínimos detalhes. Os gostos mais íntimos, as preferências, as aptidões, as posturas corporais, a entonação de voz, as aspirações relativas ao futuro profissional, tudo é socialmente constituído.

Para ele, todas as ações humanas acontecem dentro de campos sociais que são arenas de luta pela dominação. A sociedade vive permanentemente em conflito, cuja origem não é somente econômica. A dominação é também simbólica, e está profundamente ligada aos outros campos, inclusive o econômico. O capital simbólico, isto é, as outras formas de capital interpretadas como legítimas, torna aceitáveis as diferenças de posição entre os agentes, ao naturalizá-las e retirar delas sua arbitrariedade. O poder simbólico obtido através da posse deste tipo de capital, significa a capacidade de instituir divisões e criar grupos que sejam aceitos pela sociedade.

Nesse sentido, os sistemas simbólicos no pensamento de Bourdieu podem ser vistos como representação coletiva. Aqui ele assume a perspectiva de Durkheim. Por isso mesmo, sua manifestação se dá pelo *habitus*, de uma maneira que não pode ser percebida conscientemente. O *habitus* representa a sociedade incorporada no indivíduo, isto é, os princípios específicos de cada campo reelaborados constantemente na estrutura mental de cada um, através de um processo contínuo de socialização.

A incorporação de um *habitus* adaptado ao campo significa fazer o que é apropriado mesmo sem um cálculo racional; é um conhecimento prático, que se mostra também como um juízo classificatório e gostos próprios. Desta maneira, cada um adquire e demonstra, para os portadores do mesmo *habitus*, um sentido do seu próprio lugar no espaço social, assim como um sentido do lugar dos outros agentes.

É importante entender o *habitus* como um princípio gerador de atitudes, não uma regra fixa. Há espaço para improvisação e mudanças, dentro da estrutura proporcionada por estas disposições incorporadas. Assim, o *habitus* é responsável pelos seres humanos serem razoáveis, logo, previsíveis, mesmo que não racionais.

O fato de se manifestar de maneira invisível nas relações significa que, o poder simbólico “só pode ser exercido com a cumplicidade daqueles que não querem saber que lhe estão sujeitos ou mesmo que o exercem” (BOURDIEU, 1989, p.8). Dessa maneira, Bourdieu afirma que a dominação simbólica, em geral, estabelece um acordo entre os atores que participam nesta relação. Não há uma coerção externa, não é uma submissão irrestrita, é o *habitus* e o campo que delimitam o valor do capital simbólico, valor, este sim, arbitrário, pois é baseado no consenso social. A violência simbólica, assim, é a aceitação dos princípios de percepção, classificação e hierarquização dos dominantes pelos dominados, camuflando e naturalizando a dominação. Os dominados passam a atuar de acordo com estes princípios, colaborando e reforçando-os na sua tentativa de se encaixar neles.

Para Bourdieu, não é possível uma vida humana independente da sociedade e suas normas, pois as experiências se constituem de acordo com os diferentes campos. O *habitus* é a interiorização, “constitui uma espécie de segunda natureza inconsciente, num sentido prático.” (LOYOLA, 2002, p.68). Pode ser visto como um elemento social e individual, já que o processo de internalização, independente de ser internalização de objetividades, ocorre de forma subjetiva. A relativa homogeneidade dos *habitus* se estabelece porque os indivíduos internalizam as representações objetivas de acordo com o lugar no espaço que os mesmos ocupam. Portanto, para entender a socialização é fundamental estudar as formas pelas quais o *habitus* se estrutura nas diferentes instituições.

É importante lembrar que, a constituição da subjetividade, no sentido da internalização, supõe processos de identificação com os outros semelhantes.

Entretanto, num primeiro momento, este outro é um outro de alteridade, não é qualquer semelhante.

O processo de identificação pode ser compreendido com clareza na obra de Berger e Luckmann (1976). Estes autores propõem um entendimento da vida social como um sistema de cenários em que os sujeitos conhecem uma “realidade” e que, ao reconhecê-la, realizam-na. Assim, a realidade é subjetiva.

A socialização, segundo Berger e Luckmann, é um processo ontogenético, que envolve dois subtipos: *socialização primária* e *socialização secundária*, sendo que a primeira é a socialização que o indivíduo experimenta na infância, e por meio dela se transforma num membro participante da sociedade; enquanto a segunda, compreende todos os processos posteriores, por meio dos quais o indivíduo é introduzido num mundo social específico.

Berger e Luckmann (1976), entendem a sociedade como um processo dialético, composto de três momentos: exteriorização, objetivação e interiorização, sendo esta última o ponto inicial deste processo. “A interiorização neste sentido geral constitui a base primeiramente da compreensão de nossos semelhantes e, em segundo lugar, da apreensão do mundo como realidade social dotada de sentido” (BERGER E LUCKMANN, 1976, p.174). Somente depois de ter realizado este grau de interiorização é que o indivíduo se torna membro da sociedade, e a interiorização só se realiza quando há identificação.

Berger e Luckmann (1976) demonstram todo esforço para criar uma teoria que não esbarre no psicologismo, ressaltando que os microcosmos em que se desenvolvem as experiências da criança diferem de acordo com os microcosmos em que se inserem. Num trecho esclarecedor de sua teoria, explicam:

A socialização primária implica mais do que o aprendizado puramente cognoscitivo. Ocorre em circunstâncias carregadas de alto grau de emoção. De fato, há boas razões para se acreditar que sem estas ligações emocionais com os outros significativos o processo de aprendizado seria difícil, quando não de todo impossível. A criança identifica-se com os outros significativos por uma multiplicidade de modos emocionais. Quaisquer que sejam estes outros, a interiorização só se realiza quando há identificação. A

criança absorve os papéis e as atitudes dos outros significativos, isto é, interioriza-os, tornando-os seus. Por meio desta identificação com os outros significativos a criança torna-se capaz de identificar a si mesma, de adquirir uma identidade subjetivamente coerente e plausível. Em outras palavras, a personalidade é uma entidade reflexa, que retrata as atitudes tomadas pela primeira vez pelos outros significativos com relação ao indivíduo, que se torna o que é pela ação dos outros para ele significativos. Este processo não é unilateral nem mecanicista. Implica uma dialética entre a identificação pelos outros e a auto-identificação, entre a identidade objetivamente atribuída e a identidade subjetivamente apropriada. (BERGER e LUCKMANN, 1976, p.176-177).

Nesse sentido, a identificação da criança com seus outros significativos, só ocorrerá quando carregada de emoção, ou seja, o laço emocional é condição *sine qua non* para a socialização primária.

O tom da realidade do conhecimento interiorizado na socialização primária é dado quase automaticamente, mas cria na consciência da criança uma abstração progressiva dos papéis e das atitudes dos outros particulares, para os papéis e atitudes em geral. Ou seja, aquilo que a criança anteriormente experimentou como algo externo, agora também pode ser experimentado dentro dela.

Assim, para Berger e Luckmann (1976), o mecanismo fundamental da socialização consiste num processo de interação e identificação com os outros significativos. Ao desempenhar estes papéis aprende a seguir um padrão de conduta reiterada, mas à medida que prossegue a socialização, a criança começa a compreender que essas atitudes e papéis se ligam a uma realidade muito mais ampla. A criança passa do relacionar-se com outros significativos, para a relação com um *outro generalizado*, que representa a sociedade em geral, demonstrando que é capaz de fazer o jogo de diferentes papéis. Em outras palavras, tanto a socialização primária como a secundária ligam o indivíduo às estruturas complexas da sociedade. E é nesta sociedade que ele se reconhecerá.

Em resumo: primeiro, a pessoa nasce em um mundo social que a precede. Segundo, é por um processo de interação com este mundo que aprende a dar significado às experiências e articular - pela linguagem - um senso de eu e condutas

de vida que são consideradas socialmente e culturalmente apropriadas dentro daquele mundo: “o acervo social do conhecimento inclui o conhecimento de minha situação e de meus limites.... A participação no acervo social do conhecimento permite assim a “localização” dos indivíduos na sociedade e o manejo deles de maneira apropriada” (BERGER e LUCKMANN, 1976, p.62). Ou ainda, a linguagem não só reflete a realidade, mas a constitui ativamente.

É por meio da interiorização das vozes dos outros que podemos falar a nós mesmos. Se ninguém nos tivesse dirigido uma mensagem significativa vinda de fora, em nosso interior também reinaria o silêncio. É só através dos outros que podemos descobrir-nos a nós mesmos. (BERGER e BERGER, 1978, p.209).

Se só existe – como diz o título do livro de Norbert Elias, “a sociedade dos indivíduos” –, a socialização entendida como um processo bidirecional, ou seja, onde o agente social é construção e é construtor da sociedade, torna-se contraditório afirmar que a sociedade possa ter uma existência totalmente independente onde o indivíduo é mero efeito daquela. Isto supõe que não haveria uma relação de interdependência entre indivíduo e sociedade.

Elias e Bourdieu se aproximam, em muito, na definição da utilização do *habitus*, mas não lhe atribuem o mesmo lugar na análise sociológica. “Bourdieu desconsidera a contingência histórica – diferentemente de Elias, cujo objeto é claramente histórico, genético” (MALERBA, 2000, p. 219). Segundo Malerba (2000) o conceito de *habitus* social, formulado por Norbert Elias, permite compreender melhor a relação do indivíduo com a sociedade por estar próximo da idéia de estrutura social da personalidade, a qual foge da necessidade de opção entre indivíduo e sociedade. Para o autor, cada homem singular apresenta um caráter específico que partilha com os outros membros da sociedade. Esse caráter seria o hábito social do indivíduo, o qual lhe daria a identidade que o distingue dos demais membros da coletividade.

Para Elias (1994a) o indivíduo é resultado de ações que respondem a uma determinada contextualização histórica. As ações dos indivíduos desencadeiam mudanças estruturais, e estas estruturas sociais formadas historicamente, por sua vez condicionam os processos de socialização. É inerente à relação de interdependência do indivíduo e da sociedade, pois, não se pode tomar a sociedade como estruturas reificadas ou metafísicas que existem acima e por cima dos indivíduos. São instituições constituídas por sujeitos em intensa e contínua interdependência entre si e, portanto, não podem ser vistas como estruturas que pressionam umas às outras, mas instâncias constituídas por agentes que se pressionam mutuamente no jogo simbólico da socialização.

O conceito de configuração, de Elias é um instrumento conceitual e didático que tem como intenção romper com a idéia de que as instituições socializadoras e seus agentes sejam antagônicos. Salientar a relação de interdependência das instâncias e dos agentes da socialização – condição para coexistirem enquanto configuração –, é uma forma de afirmar que a relação estabelecida entre eles pode ser de aliados ou de adversários. Podem ser relações de continuidade ou de ruptura. Podem então, determinar uma gama variada de experiências de socialização. “As dependências recíprocas das pessoas não são obviamente sempre as mesmas em todas as sociedades nos seus vários estágios de desenvolvimento” (ELIAS, 1970, p. 147).

Na relação indivíduo e sociedade existe uma ordem invisível que oferece ao indivíduo uma gama mais ou menos restrita de funções e modos de comportamentos possíveis. Por nascimento, o indivíduo se encontra inserido num complexo funcional de estrutura bem definida, deve conformar-se a ele, moldar-se de acordo com ele.

Por natureza – por constituição hereditária do organismo humano –, o comportamento do homem, mais do que qualquer comportamento de outros seres vivos, é menos dirigido por pulsões inatas e mais orientado por impulsos modelados pela experiência e pelo conhecimento individuais. Devido à sua constituição biológica, não só é verdade que os homens estão mais aptos a aprender a controlar o seu comportamento do que qualquer outra criatura, como também que o seu comportamento deve trazer a marca

daquilo que aprenderam. Os padrões de comportamento de uma criança não só podem mas devem evoluir muito por meio da aprendizagem, se é que a criança pretende sobreviver. (ELIAS, 1970, p.118).

Até a liberdade de escolha do indivíduo é bastante limitada. Depende da configuração em que ele nasce e cresce na rede da inter-relações que estabelece, da herança social. Assim, pode-se ver que as pessoas estão ligadas por laços de trabalho e propriedade e também de instintos e afetos; “procuramos os outros para a realização de toda uma gama de necessidades emocionais” (ELIAS, 1970, p. 148).

A criança precisa de uma modelagem social para se transformar em um ser individualizado. A sociabilidade inerente aos seres humanos só se evidencia quando se tem presente o que significam as relações com outras pessoas; “os indivíduos só podem possuir características especificamente humanas tais como capacidade de falar, pensar, e amar nas e pelas suas relações com as outras pessoas – ‘em sociedade’” (ELIAS, 1970, p.123). Separada destas relações evolui para condição de um animal semi-selvagem, pois “contrariamente a outros organismos, não possui, de maneira inata, os autocontroles interiores que lhes permitem viver em grupo sem destruir-se uns aos outros” (HEINECH, 2001, p.71). Somente em grupo o ser humano aprende a interiorização do constrangimento, o controle dos instintos. A individualidade só é possível para a pessoa que cresce numa sociedade, numa rede de relações, ou seja:

Não pode haver ‘eu’ sem que haja um ‘tu’, ‘ele’, ‘ela’, ‘nós’, ‘vós’, ‘eles’. É perfeitamente ilusória a utilização dos conceitos de eu ou ego, independente da sua posição dentro da trama de relações a que se referem os restantes pronomes. (ELIAS, 1970, p.135).

A formação individual de cada pessoa depende da evolução histórica do padrão social, da estrutura das relações humanas; não depende apenas de sua constituição natural, mas de todo processo de individuação. É somente na relação com outros seres humanos que a “criatura impulsiva e desamparada que vem ao

mundo se transforma na pessoa psicologicamente desenvolvida que tem o caráter de um indivíduo e merece o nome de ser humano adulto”. (ELIAS, 1994a, p.27).

Desta maneira, podemos afirmar que o ser humano só se torna humano devido à inexorável necessidade da relação com o outro, que pode até modificar-se, mas nunca suas marcas serão eliminadas. Carregará consigo os costumes e valores específicos da sua cultura e tradição, ou como diz Freud, a respeito da civilização:

É a soma integral das realizações e regulamentos que distinguem nossas vidas das de nossos antepassados animais, e que servem a dois intuitos, a saber: o de proteger os homens contra a natureza e o de ajustar os seus relacionamentos mútuos. (FREUD, 1930, p. 109).

Dentre as realizações de que fala Freud, conta-se os avanços tecnológicos.

8.2 A DÁDIVA

Segundo Caillé (1998), a dádiva ocupa na literatura de ciências sociais um lugar que poucos objetos de estudo poderiam reivindicar. Além de ser tema de diversas etnografias e estudos clássicos, tais como os trabalhos de Mauss (1974) e Malinowski (1976) sobre as sociedades tribais e seus sistemas de troca. Neste lugar de destaque, o exame das formas da dádiva tem um rendimento teórico consistente que serve de base para a formulação de diversas teorias visando a compreensão da natureza da vida social, conforme atestam as obras de Lévi-Strauss (1974), Bourdieu (2001, 2003) e mais recentemente Godbout (1999) e Godelier (2001).

O status das emoções como objeto dos estudos sociológicos e antropológicos é marcado por uma ambigüidade desde os primórdios destas disciplinas. Em textos programáticos voltados para a definição do escopo da

sociologia e da natureza de seu objeto, Durkheim (1966) esforça-se por demarcar o social por exclusão do psicológico (associado ao individual), conforme expressa sua clássica formulação do “fato social” como aquilo que existe “fora das consciências individuais”. Em um movimento semelhante, embora orientado por uma perspectiva teórica distinta, Simmel define sua concepção da sociologia com base no par forma/conteúdo, elegendo a primeira como objeto por excelência da sociologia, afirmando que a “sociologia deve buscar seus problemas não na matéria da vida social, mas em sua forma” (SIMMEL, 1983, p.47). Embora admitindo a indissociabilidade empírica destas duas dimensões das interações humanas, Simmel exclui as motivações do rol de objetos possíveis da sociologia, afirmando-as como pertencentes à alçada da psicologia. Decorrente desta sua posição, Simmel é conhecido na sociologia contemporânea pelas suas contribuições para a compreensão de padrões ou formas de interação social.

Os “conteúdos” tomam aqui um significado especial: são as necessidades, os impulsos e os propósitos que permitem aos indivíduos entrar em associação contínua entre si. As formas são os processos sintetizadores pelos quais os indivíduos se combinam dentro de unidades supra individuais, segundo como estas sejam em cada caso: estáveis ou transitórias, solidárias ou antagônicas, etc. A tarefa da sociologia apropriadamente objetivada é a de estudar as formas de sociabilidade humana.” (SIMMEL, 2002, p. 27, tradução nossa).

Contudo, paralelamente a estes textos, encontramos em suas obras esforços de uma análise sociológica das emoções como aspectos da experiência individual. É o caso, por exemplo, da atenção dada por Simmel (1993) aos sentimentos do amor, da fidelidade e da gratidão, e também da reflexão durkheimiana sobre o sentimento da efervescência, presente nos fenômenos de massa.

Durkheim (1973) foi um dos primeiros a discutir a dimensão social das emoções, a partir de seus estudos sobre os fenômenos religiosos. Do mesmo modo que toda sociedade tem representações coletivas que se impõem aos indivíduos e

através das quais eles organizam suas experiências, ela também produz sentimentos coletivos, necessários para a manutenção do consenso social. Assim, os rituais, muitas vezes de caráter religioso, teriam o papel de reafirmar regularmente os sentimentos coletivos que dão unidade à sociedade.

Contemporâneo de Durkheim, Simmel abordou o caráter social dos sentimentos, a partir de uma perspectiva teórica distinta, enfatizando que as formas sociais surgem das interações dos indivíduos, qualificando os sentimentos como produtos de orientação sociológica, pois seu conteúdo afetivo sustenta formas sociológicas e unifica o dualismo básico presente em todas as associações: a tensão entre a flutuação dos estados afetivos internos e a estabilidade das formas de relação. Em Simmel, essas emoções (amor, fidelidade e gratidão) adquirem *status* sociológico, pois estão articuladas às formas de relação, ao passo que outras permaneceriam como estados subjetivos.

Esses estudos clássicos trazem construções teóricas importantes para a discussão da proposição de que as emoções podem ser vistas como elementos sociais. Ainda que Durkheim não se refira a uma dimensão cultural das emoções, confere-lhes o estatuto de dado sociológico ao ver nelas um fator de sustentação do consenso social. Em Simmel, esse caráter sociológico decorre da imbricação de forma e conteúdo, sendo este último constituído por sentimentos, entre outros elementos. Embora também ele não se detenha nas diversas elaborações culturais que os sentimentos possam ter, enfatiza o aspecto situacional — no sentido da especificidade de cada forma de interação — da expressão dos sentimentos.

Entretanto, foi Mauss quem desenvolveu a análise mais aprofundada da constituição das emoções enquanto fato social. Partindo do pressuposto de que há uma estreita conexão entre as dimensões biológicas, psicológicas e sociais nos seres humanos, Mauss (1974, p.190) afirma que só há comunicação humana através de “símbolos, de sinais comuns, permanentes, exteriores aos estados mentais individuais que simplesmente são sucessivos, através de sinais de grupos de estados considerados a seguir como realidades” Para ele, as emoções — tanto

na sua expressão oral quanto gestual e corporal — formam uma linguagem, “signos de expressões compreendidas” (MAUSS, 1980, p.62), que, em muitas situações, requerem manifestação obrigatória (como nos ritos funerários que analisa). Com este argumento, Mauss enfatiza a necessidade de compreender as emoções acima de tudo como elementos de comunicação, portanto, como elementos eminentemente sociais, dimensão que será retomada posteriormente no foco dado ao discurso nas abordagens mais recentes.

Entre os autores clássicos, talvez o texto mais elucidativo para esta reflexão acerca do lugar das emoções como objeto de estudo seja o pequeno texto de Mauss (1980) “A Expressão Obrigatória dos Sentimentos”. Neste trabalho, analisa um conjunto de ritos funerários australianos, abordando o problema do caráter coletivo da expressão dos sentimentos. A análise dos dados etnográficos evidencia a dimensão de linguagem desta expressão, dado o caráter ritualizado e sincronizado das expressões de tristeza e pesar. Entretanto, a análise de Mauss não deduz daí uma afirmação da natureza coercitiva do ritual que constrangeria o sujeito a demonstrar o que “não sentiria”; para ele, o que muda é a “etiologia” do sentimento, o qual, ao invés de provir espontaneamente do íntimo de cada indivíduo, é gerado “de fora para dentro”, o que – e neste ponto fica evidente o refinamento da análise de Mauss – em nada enfraquece a verdade do sentimento experimentado pelo sujeito. Mauss conclui sua análise afirmando ser a expressão dos sentimentos uma linguagem, que funcionaria como um movimento de mão-dupla, em que o indivíduo, ao expressar o que sente para os outros segundo um código compartilhado, neste movimento expressaria seus sentimentos também para si mesmo.

Este problema da tensão entre obrigatório e espontâneo é também o fio condutor das reflexões de Marcel Mauss sobre a dádiva. A questão que orienta o “Ensaio sobre a Dádiva” (1974) é o porquê da retribuição de uma coisa dada. Analisando, logo no início do texto, um poema escandinavo, Mauss afirma a existência de “duas verdades” na dádiva: seu caráter “voluntário”, expresso na “teoria”, e a obrigação da retribuição, presente na “realidade” da dádiva.

Ao longo do texto “Ensaio sobre a Dádiva”, Mauss evidencia a recorrência desta tensão entre a vivência da dádiva como espontânea e seu caráter coercitivo subjacente. Encontra exemplos desta tensão em diversas sociedades tribais, entre elas as Ilhas Andaman analisadas por Radcliffe-Brown e as Ilhas Trobriand da análise de Malinowski, em sua minuciosa descrição do sistema *kula*. Com base nestes exemplos, Mauss (1974, p.42) formula sua questão fundamental: “que força há na coisa dada que faz com que o donatário a retribua?”

Mauss (1974, p.54). encontra a resposta a este problema na famosa “teoria” nativa maori do *hau*. O que cria as obrigações é o fato de que a coisa recebida não é inerte: “...mesmo abandonada pelo doador, ela ainda é algo dele ...”. Trata-se do espírito do doador, de algo do doador que “vai” no objeto ofertado e que deseja voltar. É aquela “mistura de almas e coisas” de que o autor falará em outras passagens como sendo a marca dos sistemas da dádiva. Mauss destaca, referindo-se à Polinésia, que os homens não são livres para não dar e não receber.

Todas as coisas pessoais, tem um *hau*, um poder espiritual, algo que diz respeito a características identitárias da coisa dada. O *hau* é percebido como o poder espiritual que impele a circulação dos objetos, pois existe a idéia de que o *hau* persegue todo o detentor, ou melhor, há uma crença de que se alguém mantém um presente sem o passar adiante ou retribuir, sofrerá uma punição de alguma ordem. Isto diz respeito ao fato de que é necessário manter a circulação de objetos e conseqüentemente o vínculo social.

O *hau*, o espírito da coisa dada, que aparece em Mauss como uma noção central do direito maori torna-se, com Lévi-Strauss, a explicação da troca. Para este, a realidade subjacente à troca só pode ser encontrada nas estruturas mentais inconscientes, que podem ser atingidas por meio das instituições e, sobretudo, da linguagem. Nasce daí sua teoria da reciprocidade. Reduziu a dádiva à troca, afirmando que a ciência não tinha lugar para as categorias nativas de alma ou de “espírito da coisa dada” e que não existem três obrigações distintas, de dar, receber e retribuir, mas apenas uma, a de trocar, pois o “O *hau* não é a razão última da

troca: é a forma consciente sob a qual homens de uma sociedade determinada, em que o problema tinha uma importância particular, conceberam uma necessidade inconsciente cuja razão está alhures” (LÉVI-STRAUSS, 1974, p.26).

Entretanto, as querelas sobre o *hau* e a explicação da troca perdem, conseqüentemente, a perspectiva de que na análise daquela noção do direito maori Mauss estava tão simplesmente dando consistência etnográfica à questão da indissociação entre pessoas e coisas no direito primitivo. Mauss escreveu sua contribuição para a comparação sistemática da troca de presentes e sua função, na articulação da ordem social. Sem dúvida, conseguiu colocar em evidência a indissociabilidade entre pessoas e coisas.

A partir dos dados etnográficos, Mauss descreveu a dádiva como algo de natureza obrigatória, porém vivido sob o signo da espontaneidade. Ou seja: nos dados etnográficos analisados por Mauss, a consciência nativa representa a decisão de presentear como algo de natureza individual, fruto de um desejo do sujeito, embora, subjacente a esta vivência, haja uma obrigatoriedade de retribuição, instituída pelo coletivo. Podemos dizer que Mauss procurou expressar uma visão da realidade que buscava elucidar os fenômenos sociais por meio de sua dimensão simbólica, rejeitando a premissa positivista da objetivação total da realidade.

Para Mauss, a dádiva representa, nas sociedades primitivas, uma alternativa à guerra. Trocando presentes, gentilezas e bens, as diversas tribos ou clãs evitam os conflitos e estimulam a convivência pacífica. Vale ressaltar que, nas sociedades arcaicas, a dádiva é exercida apenas na sua forma coletiva, diferentemente do que ocorre na modernidade, como no caso das doações humanitárias de sangue, por exemplo, feitas por indivíduos anônimos para receptores, também anônimos. Naquelas tribos, a dádiva solidificava as relações sociais para que, posteriormente, pudesse ocorrer um maior intercâmbio entre as diferentes comunidades, podendo elas realizarem comércio e outras atividades. A dádiva, assim formulada, desempenha uma função diplomática, estimulando um endividamento positivo em prol do vínculo social.

Ademais, o que trocam não são exclusivamente bens e riquezas, móveis e imóveis, coisas economicamente úteis. Trata-se, antes de tudo, de gentilezas, banquetes, ritos, serviços militares, mulheres, crianças, danças, festas, feiras em que o mercado é apenas um dos momentos e onde a circulação de riquezas constitui apenas um termo de um contrato muito mais geral e muito mais permanente. Enfim, essas prestações e contraprestações são feitas de uma forma voluntária, por presentes, regalos, embora sejam, no fundo, rigorosamente obrigatórias, sob pena de guerra privada ou pública (MAUSS, 1974, p.45).

Nestes termos a dádiva surge como o elemento determinante das primeiras formas de sociabilidade, quando o cálculo e o contrato formal ainda não haviam sido introduzidos na sociedade humana. Portanto, Mauss insiste em afirmar que as relações mediadas pela dádiva ainda permanecem vivas em nosso inconsciente, mesmo que a modernidade insista em negar sua presença. Afinal, uma conduta prática que regeu o comportamento de nossos antepassados durante milênios não poderia desaparecer em poucos séculos, como afirma Elias (1994a) no seu conceito do ser humano como um indivíduo sócio-histórico.

Muito embora não tenha a presunção de negar os cânones utilitaristas, a dádiva propõe uma ótica que foge às análises do comportamento humano condicionadas apenas pelo interesse egoísta ou pela obrigação atrelada aos estatutos jurídicos. A dádiva não se constitui em um fenômeno condicionado pelas noções de meios-fins, mas, antes, pertence a uma realidade que carrega consigo uma multiplicidade simbólica, ultrapassando nossas noções cartesianas do real.

Mauss, coloca-se um passo adiante da concepção durkemiana, quando afirma que os fatos sociais não possam apenas ser tomados como coisa, mas também como símbolos, ou seja, *Fatos Sociais Totais*, considerando a natureza simbólica da realidade social. Caminhando em direção às considerações simbólicas, Mauss questiona a dicotomia entre o indivíduo e a sociedade. Segundo Caillé (1998, p.8), apesar de Mauss estar convencido que existe uma íntima ligação entre o simbolismo e a obrigação de dar, receber e retribuir, em sua obra não anunciou explicitamente o *fato da co-extensividade entre dádiva e símbolo*.

Podemos então, dizer que Mauss demonstra no texto *Ensaio sobre a Dádiva* que toda relação funda-se sobre a união de uma dualidade de contrários. O argumento central do *Ensaio* é de que a dádiva produz a aliança; tanto as alianças matrimoniais como as políticas, religiosas, econômicas, jurídicas e diplomáticas. Posteriormente, outros teóricos revelaram a amplitude – já intuída por Mauss – das noções de dádiva e de aliança. Entre eles, Lévi-Strauss (1989) fez dessas noções o fundamento das estruturas elementares do parentesco e Pierre Bourdieu (2003), com sua noção de *habitus* possibilita pensar a dádiva como capital simbólico.

Lévi-Strauss ao comentar o *Ensaio sobre a Dádiva*, e estabelecer o princípio de reciprocidade, proporá haver algo de universal por trás da diversidade no nível dos fatos. Mostra ainda como, universalmente, dar e retribuir são obrigações, mas organizadas de modo particular em cada caso. Daí a importância de entendermos como as trocas são concebidas e praticadas nos diferentes tempos e lugares, do fato que elas podem tomar formas variadas, da retribuição pessoal à redistribuição de tributos. Diz:

Não é um edifício complexo, construído a partir das obrigações de dar e receber e de retribuir, com o auxílio de um cimento afetivo e místico. É uma síntese imediatamente dada ao pensamento simbólico, que na troca como em toda outra forma de comunicação, supera a contradição que lhe é inerente de perceber as coisas como os elementos do diálogo, simultaneamente sob a relação de si e de outro e destinadas por natureza a passar de um para o outro. (LÉVI-STRAUSS, 1974, p. 30).

Desse modo, a troca de presentes estabelece uma relação social que é basicamente um sistema de comunicação entre dois indivíduos, dois grupos, mas é essencialmente a síntese do pensamento simbólico, pois as trocas só acontecem e se mantêm graças ao que elas representam socialmente em termos de valores sociais, como prestígio, honra, união, poder, aliança, dentre outros. De acordo com Mauss (1974, p. 50) nas cerimônias de troca dois elementos essenciais estão claramente atestados: “o elemento da honra, do prestígio, do *mana* que confere a riqueza e o da obrigação absoluta de retribuir essas dádivas sob pena de perder

esse *mana*, esta autoridade, esse talismã e esta fonte de riqueza que é a própria autoridade”. A troca por si mesma é rica em significados simbólicos que são criados e recriados constantemente.

Lévi-Strauss, salienta as contribuições de Mauss como fundamentais para o entendimento da dimensão política da troca de dons e a sugestão de sua universalidade. Para ele, o que é universal não é a dádiva, enquanto instituição ou fato social total, mas sim o “princípio de reciprocidade”. Este princípio abstrato é uma forma que se imporá à multiplicidade de conteúdos que são as manifestações da dádiva enquanto fato empírico concreto. A tese, implícita em Mauss e explícita em Lévi-Strauss, é que a dádiva é fundamento de toda sociabilidade e comunicação humanas.

Logo, a dádiva só opera à medida que produz um vínculo, em oposição às relações de mercado, que enfatizam a dissolução do laço social por meio da quitação da dívida. Não é a falta de obrigação que caracteriza a dádiva, e sim a ausência de cálculo. Para Simmel (2002, p. 114) o dar e receber na vida social não pode ser reduzido à simples troca de objetos, pois esta não recobre as dimensões da reciprocidade entre os homens, a dinâmica da experiência vivida e os modos sociais de organização como um vínculo de sentido. Caracteriza-se como uma função diplomática que estimula um endividamento positivo em prol do vínculo social.

Bourdieu (2003) lança um importante desafio para a sociologia, quando pergunta se é possível um ato desinteressado. Aponta que para entender uma ação social, é aconselhável considerar que entre os agentes e o mundo social existem registros inconscientes, que formam a parte implícita de uma ação social. Distanciando-se da concepção de Weber (1996) sobre a intencionalidade da ação, afirma que temos que desconfiar de modelos que expliquem as ações somente por determinações conscientes, pois nem todo o comportamento se rege por intenção estratégica.

Como disse Mauss, o importante é destacar que nas obrigações, o que se troca não são só coisas materiais, porque justo nestas dádivas estão implícitas uma série de significados. Estes intercâmbios não são exclusivamente de coisas úteis, senão intercâmbios de símbolos.

Embora este sistema de prestações e contraprestações possam assumir uma aparência de ação voluntária, como disse Mauss, no fundo são obrigações descontínuas, para manter e reforçar as relações e alianças familiares e a redistribuição econômica. Lévi-Strauss afirma que esta seria uma estrutura de reciprocidade, onde o obséquio remete a um contraobséquio. Dentro desta economia simbólica, Bourdieu diz ser importante levar em conta outros elementos, tais como o intervalo de tempo para a dádiva ser devolvida. Segundo o autor, é o intervalo de tempo que poderá dar o significado de dom ou de obrigação, acrescentando:

o importante na troca de dádivas é que, através do intervalo de tempo interposto, os dois trocadores trabalham, sem sabê-lo e sem estarem combinados, para mascarar, ou recalcar, a verdade objetiva do que fazem. Verdade que o sociólogo desvenda, mas correndo o risco de descrever como cálculo cínico um ato que se quer desinteressado e que é preciso tomar como tal em sua verdade vivida... (BOURDIEU, 2003, p.160).

Tão próximo da ideologia da generosidade e do altruísmo, o ato de dar, não é um ato desinteressado. O ato de dar pode assim se associar em maior ou menor grau a uma ideologia da generosidade, mas não existe a dádiva sem a expectativa de retribuição. Para Mauss, a dádiva é um ato simultaneamente espontâneo e obrigatório. O estudo da dádiva permite à sociologia a superação relativa de dualidades profundas do pensamento ocidental, entre espontaneidade e obrigatoriedade, entre interesse e altruísmo, egoísmo e solidariedade, entre outras. Este ponto é importante porque a conclusão do Ensaio sobre a Dádiva irá criticar a generalização da noção de interesse individual, ou como nos alerta Bourdieu (2003,

p.160) de deixar em segundo plano a “diferença entre uma troca de dádivas e uma ação de crédito”.

Talvez seja difícil entender que o sistema de "obrigações" vá mais além da economia monetária à economia simbólica, e que esta dá continuidade para a cultura, em seus elementos de reciprocidade, de manter a coesão comunitária e familiar. Para Simmel (2002, p. 115) as relações econômicas de troca marcadas pela legalidade racional são insuficientes por si mesmas para estabelecer vínculos duradouros entre os homens. O fato simbólico está em que a dádiva é uma forma mágica, simbólica de união e ajuda em momentos transcendentais e em que só a coletividade pode legitimar um acontecimento.

Bourdieu (2003), chama atenção para o fato de que as regras sociais são interiorizadas. Uma vez que estas se internalizam, os atores atuam de acordo com elas, sem refletir sobre as mesmas e nem questioná-las. Essa interiorização das regras do jogo é o que determina a capacidade de ação dos jogadores, corresponde ao que chama de “corpo socializado”, com o *habitus* gerado nos diversos campos sociais. Para Bourdieu o que possibilita que os agentes, simultaneamente, possam ser “mistificadores de si próprios e dos outros, e mistificados, é porque eles foram imersos, desde a infância, em um universo no qual a troca de dádivas é socialmente *instituída* em disposições e crenças...” (BOURDIEU, 2003, p.161).

Com Mauss, pode-se afirmar que nem tudo pode ser classificado em termos de compra e venda. As coisas têm um valor sentimental além de seu valor de mercado e há valores que pertencem somente a este gênero, ou seja, ao simbólico. A dádiva não tem um valor venal. Seu valor pertence ao gênero do sentimento, talvez bem mais poderoso do que o econômico, como afirma Bourdieu (2003, p.165): “não existe sociedade que deixe de honrar aqueles que a honram aparentando recusar a lei do interesse egoísta”. Bourdieu respalda suas considerações sobre os modos de dominação, na sua interpretação sobre a dádiva, observando que a oferta de dádivas pode estabelecer e reforçar uma relação de dominação, podendo tornar-

se legítima e eficaz se a ação dadivosa for envolta em uma capa de desinteresse e se observar valores legítimos para o grupo que recebe a dádiva.

Mas, afirma que receber uma dádiva é um atentado à liberdade de quem a recebe, pois também é possível pensar a relação de dominação e exploração, entre “agentes real ou virtualmente desiguais, como no *potlatch*²⁰ que (...), institui relações de dominação simbólica duradoura, relações de dominação fundadas na comunicação, no conhecimento e no reconhecimento” (BOURDIEU, 2003, p.167).

Para Bourdieu (2001), a ambigüidade da dádiva, que ele denomina da *dupla verdade* do dom – que por um lado, é manifestada como uma exaltação da generosidade gratuita e por outro lado, jamais exclui completamente o cálculo, a admissão das pulsões recalcadas e, por relâmpagos, a denúncia de uma outra verdade, denegada, caráter constrangedor e oneroso – se justifica pela incerteza entre o intervalo de tempo entre o dom e o contra dom:

É o intervalo de tempo entre o dom e o contra dom que permite ocultar a contradição entre a verdade desejada do dom como ato generoso, gratuito e sem retorno, e a verdade apreendida pelo modelo, aquela capaz de convertê-lo em momento de uma relação de troca transcendente aos atos singulares de troca. Em outros termos, o intervalo que permite viver a troca objetiva como uma série descontínua de atos livres e generosos é o que torna viável e psicologicamente suportável a troca de dons, ao facilitar e ao favorecer a mentira a si mesmo, condição da coexistência entre o conhecimento e o desconhecimento da lógica da troca. (BOURDIEU, 2001, p. 234).

Conforme ressalta Bourdieu, o dom gratuito é impossível, pois ele carrega consigo a *dupla verdade*:

“Essa dualidade torna-se possível, e pode ser vivida, através de uma espécie de *self-deception*, de automistificação. Mas essa *self-deception* individual é apoiada por uma *self-deception* coletiva, um real desconhecimento coletivo, cujo fundamento se inscreve nas estruturas

²⁰ O *potlach*, de acordo com Mauss (1974) é uma cerimônia com caráter de festa, no decurso da qual um chefe oferece ostensivamente uma quantidade enorme de riquezas a um rival. para o humilhar ou desafiar. Este último, para apagar a humilhação e contrariar o desafio tem de dar satisfação à obrigação moral que reconheceu ao aceitar o dom. Assim, deve mais tarde ser organizado um novo *potlach*, mais importante que o primeiro, onde se mostrará mais generoso que o doador anterior.

objetivas e nas estruturas mentais, excluindo a possibilidade de pensar e agir de outro modo". (BOURDIEU, 2003, p.161).

A dádiva não exclui a lógica da troca e da obrigação, uma vez que é por meio desse processo que ela é partilhada e encontra o seu destino, pois

o dom como ato generoso só é possível para agentes sociais que adquiriram, em universos onde são esperadas, reconhecidas e recompensadas, disposições generosas ajustadas às estruturas objetivas de uma economia capaz de lhe garantir recompensa e reconhecimento (BOURDIEU, 2001, p.236).

O estudo da dádiva, contudo, como já dissemos, não permaneceu restrito ao âmbito das sociedades tribais, tendo atraído também o interesse de pesquisadores voltados para a análise das sociedades modernas. Além dos desenvolvimentos teóricos de Lévi-Strauss e Bourdieu, encontramos os estudos sobre o lugar da dádiva nas sociedades modernas ocidentais de Godbout (1999), Caillé (1998) e Martins (2002).

Releituras de Mauss, feitas pelos autores acima citados, indicam que a dádiva, em seu 'sistema de transformações', encontra-se presente nas sociedades contemporâneas, mas não de forma restrita, ou seja, nos interstícios sociais, conforme afirmava o próprio Mauss. Tem-se, portanto, um campo teórico fértil que contribui para a compreensão das características dos laços sociais.

A compreensão da dádiva como sistema permite romper com o modelo dicotômico típico da modernidade, pelo qual a sociedade ou seria fruto de uma ação planejadora do Estado ou do movimento espontâneo do mercado. A compreensão do sentido sociológico da dádiva quebra esta dicotomia para introduzir a idéia da ação social como a síntese de uma pluralidade de lógicas não redutíveis umas as outras, e muito menos às determinações econômicas. (MARTINS, 2002, p.9)

Enfim, uma teoria que se abre à pluralidade de lógicas, inclusive àquelas do mercado e do estado, mas que prioriza a constituição do vínculo social, ambivalente na reciprocidade, simultaneamente livre e obrigado. Seja qual for o seu contexto, a

dádiva trará consigo uma noção de liberdade que, muito embora não esteja completamente desprovida de obrigatoriedade, caracteriza-se por recusar as instâncias reguladas pela racionalidade instrumental.

O paradigma da dádiva não nega a existência das explicações por meio das relações de interesse material. No entanto, essa sociabilidade ocupa uma posição secundária no processo. Ou seja, a questão de ordem puramente material não é a principal condicionante da ação. A questão de ser, de ordem simbólica, predomina sobre o ter, de ordem material. Deste modo, “os interesses instrumentais são hierarquicamente secundários em relação ao que se poderia chamar de interesses de forma ou de apresentação de si” (CAILLÉ, 1998, p.21).

Tal visão emerge agora, num momento em que a concepção mecanicista do mundo sucumbe a uma grave crise, originada principalmente da debilidade da ciência moderna em fornecer respostas aos problemas persistentes do mundo atual. Dessa forma, defende-se um retorno às práticas de convivência alicerçada em valores relacionais livres de condicionamentos utilitários, privilegiando os aspectos não mensuráveis, e nem por isso menos relevantes, das relações sociais. Em suma, a dádiva não é, de modo algum, desinteressada; simplesmente ela dá o privilégio aos interesses de amizade.

Para Godbout, a dádiva opera somente à medida que produz um vínculo entre doador e receptor.

Além ou aquém dos momentos abstratos do egoísmo e do altruísmo, da antítese fixada entre um momento considerado real do interesse material calculado e um momento ideal porém inacessível ao interesse radical, é preciso pensar a dádiva não como uma série de atos unilaterais e descontínuos, mas como relação. (GODBOUT, 1999, p.16).

Segundo Godbout, a dádiva seria uma experiência de abandono à incondicionalidade, experiência de pertencer a uma comunidade que, longe de limitar a personalidade de cada um, ao contrário, a expande. Sendo assim, pode-se

dizer que se não se trata de uma experiência de fins e meios, pode se tratar de um ato que preenche o espaço de significação do sujeito.

O dom não depende, portanto, de nenhum dos dois paradigmas dominantes²¹. A não equivalência, a espontaneidade, a dívida, a incerteza procurada no âmago do vínculo opõem-se à teoria das escolhas racionais e ao contrato. Por sua vez, o prazer do gesto, a liberdade, opõem-se à moral do dever e às normas interiorizadas do modelo holístico. (GODBOUT, 2002, p. 78).

À medida que a dádiva se opõe aos modelos mecanicistas e reducionistas, ela se torna de difícil assimilação pela modernidade que, muitas vezes, a encara como algo para poetas e visionários, desprovida de uma devida significância para o estudo das relações sociais. Para Godbout (1999, p.29), a dádiva é definida como “qualquer prestação de bem ou serviço, sem garantia de retorno, com vistas a criar, alimentar ou recriar os vínculos sociais entre as pessoas”. A verdadeira dádiva só pode ser compreendida como produto de um ato espontâneo, mesmo que não seja ele completamente desobrigado. Aqueles que postulam a dádiva atentam para o fato de que, embora nossa sociedade funcione majoritariamente em função do “atrativo do ganho”, existem também formas distintas de relações sociais baseadas no “atrativo para a dádiva”, como no caso dos grupos de ajuda mútua, dos doadores de órgãos, doadores de sangue, da filantropia, entre outros. Neste último caso de atrativo, vale lembrar que Bourdieu (2003, p.170) ressalta que o reconhecimento pelo ato dadivoso pode se tornar um importante capital simbólico, como uma verdadeira *força mágica*, por responder às “expectativas coletivas”, socialmente constituídas.

²¹ Aqui ele está se referindo ao individualismo e ao holismo.

8.3 A DÁDIVA NO TRANSPLANTE HEPÁTICO

Para Godelier (2001), na sociedade atual temos o ressurgimento do apelo ao dom “sem interesse”, de caráter caritativo o qual estaria em vias de institucionalizar-se, desta vez com a missão de resolver os problemas de uma sociedade que vive e prospera ao preço de um permanente déficit de solidariedade. Um claro exemplo da institucionalização de apelo ao dom, são os programas de captação de órgãos promovidos pelo Estado. Esta falta de solidariedade acontece porque vivemos em uma sociedade que ao mesmo tempo libera, como nunca anteriormente, todas as forças contidas no indivíduo, porém se serve dele, levando-o a se individualizar. Com isso o dom passa a ser idealizado na sociedade atual e funciona no imaginário como último refúgio da generosidade na partilha.

As sociedades nas quais predominam as relações de mercado imaginam novas solidariedades negociadas sob a forma de contrato. Nem tudo, entretanto, é negociável no que se refere ao estabelecimento de laços entre os indivíduos, principalmente àqueles que compõem suas relações sociais e íntimas.

O ser humano só sobrevive em relação com o outro. A necessidade do outro implica em abertura para o acolhimento, para a convivência, para a troca. A sociedade se forma a partir dessas relações que se estabelecem e que são responsáveis pela rede social. O atendimento de necessidades como acolhimento, reconhecimento, não podem ser realizadas, de forma estritamente comercial. Exigem um envolvimento maior, além das relações de mercado, que dizem respeito aos vínculos sociais, entrando no espaço da dádiva. Para Caillé (2002, p.192) a definição sociológica da dádiva seria: “qualquer prestação de bens ou de serviços efetuada sem garantia de retorno, tendo em vista a criação, manutenção ou regeneração do vínculo social. Na relação de dádiva, o vínculo é mais importante que o bem”.

As relações que envolvem as ações de convidar, receber e retribuir visitas ou presentes entre os indivíduos que constituem uma sociedade, assim como formas de visitar, receber e conviver com indivíduos que pertencem a outras sociedades e culturas, podem ser consideradas a partir da dinâmica do dom. Todas as sociedades possuem normas que regulam estas relações de troca entre as pessoas, o que demonstra que elas atendem a necessidades humanas básicas. A redução da interpretação destas trocas ao sistema mercantil, considerando o valor de uso e o valor de troca como únicas formas possíveis de valor, elimina a dimensão que extrapola esta lógica, ou seja, o valor de vínculo.

A predominância do paradigma de mercado na análise das relações de troca, na sociedade atual, faz com que haja uma tendência em considerar que as trocas efetuadas são decorrentes de escolhas racionais e que as dívidas contraídas nas relações de mercado, são quitadas de imediato não restando obrigações a serem cumpridas por nenhuma das partes envolvidas, o que não aconteceria na dinâmica do dom onde a dívida não se extingue. Caillé é claro em ressaltar que:

A obstinação das religiões ou de numerosos filósofos em procurar uma dádiva plenamente desinteressada não tem, portanto, objeto; aliás, ela baseia-se em uma confusão entre gratuidade da relação e desinteresse. A dádiva não deve ser pensada sem o interesse (instrumental) ou fora dele, mas contra ele; a dádiva é o movimento que, tendo como objetivo a aliança ou a criação, subordina os interesses instrumentais aos interesses não instrumentais. (CAILLÉ, 2002, p. 194)

Parece, diante disto, não ser possível qualificar uma relação entre duas pessoas como “exclusivamente comercial”, nem ser correto desqualificar toda e qualquer relação entre duas pessoas em função do fato de que a mesma envolve algum objetivo comercial. As trocas estão baseadas no reconhecimento dos indivíduos entre si enquanto parceiros em uma relação, o que torna provável que se formem laços de solidariedade. No transplante de órgãos esta parceria aparece literalmente no caso das duplas que são marido e mulher. Não são aparentados por consangüinidade, mas são parceiros de um projeto de vida comum.

“apesar do nosso relacionamento que é cheio de altos e baixos, não tinha idéia do quanto amava minha mulher, e tem também as crianças que são pequenas e precisam dela.” (BAC, masculino, 35 anos, doador para a esposa).

Ou este depoimento de uma esposa:

“faço tudo pelo meu marido, ele sempre foi uma pessoa boa, ... nunca maltratou os filhos”. (MON, feminino, 50 anos, doadora para o marido).

A vida em sociedade implica em uma rede de vínculos que impede que os indivíduos se isolem, o que aparentemente acontece quando analisamos as relações apenas do ponto de vista comercial. É o caso de doadores que, ao ficarem sabendo da necessidade de alguém, se põem a pensar e depois de tomada a decisão, comunicam ao receptor ou a família deste.

“antes eu não sabia que poderia ser doador vivo, conheço a B. e a mãe dela há mais de 10 anos. ... quando conversei com minha família, no início, se surpreenderam, depois aceitaram e só depois fui falar com a mãe da B.... Penso que poderia mudar a qualidade de vida dela, a gente tem que fazer o que pode fazer...”. (CAB, feminino, 28 anos, potencial doador para a filha de uma amiga).

Godelier (2001) indica ainda, que a dádiva entre os modernos se transforma, mas não se interrompe. Ao apontar o retorno ao dom caritativo mostra que a sociedade possui a capacidade de gerar respostas alternativas à ordem existente que atenuam ou se contrapõem às dinâmicas de exclusão. Analisando esta mudança Caillé afirma:

Tradicionalmente, a solidariedade desenrolava-se no âmago da sociabilidade primária, no registro do interconhecimento; além disso, era garantida pelos mecanismos próprios à dádiva partilha ou sob uma forma ou outra de dádiva assimétrica (a caridade cristã ou as liberalidades aristocráticas). Essas diferentes formas, até mesmo profundamente modificadas, são ainda vivazes. No entanto, o caráter próprio da

modernidade consiste em ter procedido à substituição sistemática da solidariedade de homem a homem, personalizada, por uma solidariedade impessoal, funcional, pública e estatística (relativa à seguridade social). A forma predominante de solidariedade é garantida por um sistema público de redistribuição (Polanyi) que implanta a dádiva mecânica e impessoal que poderia ser qualificada como dádiva secundária (ou secundarizada). (CAILLÉ, 2002, p.203).

A partir deste contexto, observa-se que existem mecanismos sociais que “forçam” a doação de órgãos de cadáver. O indivíduo em morte encefálica, ao ser constituído como doador passa a ser representado pelo Estado, através das Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO). A doação é feita em nome do bem comum, para a sociedade, o que não dispensa a exigência de reciprocidade. Embora, as famílias estejam legalmente protegidas pelo anonimato e não tenham nenhum contato com o receptor. A reciprocidade se constitui para a família do doador no campo do imaginário, na medida em que se sente gratificada por ter devolvido a possibilidade de vida a um outro, gravemente doente.²²

Dar (no sentido de dom) parece instituir simultaneamente uma *relação dupla* entre o que dá e aquele que recebe. Uma relação de *solidariedade*, pois quem dá partilha o que tem, quicá o que é, com aquele a quem dá, e uma relação de *superioridade*, pois aquele que recebe o dom e o aceita fica em dívida para com aquele que deu. [...]. Dar parece instaurar uma diferença e uma desigualdade de *status* entre doador e donatário, desigualdade que em certas circunstâncias pode se transformar em hierarquia: se esta já existisse entre eles antes do dom, ele viria expressá-la e legitimá-la ao mesmo tempo. (GODELIER, 2001, p.23, grifo do autor).

Seguindo o pensamento de Mauss²³ sobre o *kula* e o conceito do movimento circular do *kula*, como tipo de comércio, a doação, é de caráter nobre, pois do indivíduo que realiza o *kula* sem a grandeza de espírito necessária diz-se que se comporta como um *gimwali*. Entre os doadores de órgão não é bem aceito quem

²² Os efeitos subjetivos para a família do doador cadáver é o tema de pesquisa de mestrado de Luiz Fernando Stacechen, colega do Grupo de Pesquisa em Sociologia da Saúde (CNPq/UFPR).

²³ Mauss, partindo das observações de campo feitas por seu contemporâneo Malinowski, distinguiu dois tipos diferentes de troca entre os melanésios: o *gimwali*, simples aquisição de mercadorias úteis, e o *kula*, de caráter muito mais nobre, em que se presenteavam generosa e solenemente colares e braceletes.

realiza uma doação com a pretensão de conseguir uma recompensa material pelo fato de doar. Da mesma maneira a retribuição, por este motivo, também sofre reprovação, já que falta a grandeza de espírito necessária para tal ato. Vale lembrar que a própria legislação proíbe esta prática, considerando-a como comércio de órgãos.

A coisa dada no *kula* não é vendida e nem comprada, nem penhorada, nem alugada. Ela é ao mesmo tempo “propriedade e posse”, mas apenas para os dois parceiros “distantes” situados nos dois extremos da cadeia e que têm todas as chances de nunca se conhecerem pessoalmente. [...] Quanto aos parceiros intermediários, a coisa só é recebida com a condição de que seja transmitida a um terceiro, e todos no *kula* sabem que a qualquer momento o doador inicial do objeto poderá reclamá-lo, quebrando assim uma das rotas do *kula*. (GODELIER, 2001, p.142).

Curiosamente, para o transplante com doador em morte encefálica, esta é uma característica presente na doação de órgãos, decorrente da condição de altruísta da doação: “nem compra e nem se vende”. É entregue aos intermediários (instituição captadora de órgãos) com a condição de por à disposição de quem precisa receber e provavelmente a família que doa e aquele que recebe jamais chegarão a se conhecer.

A aliança *kula* é sobretudo uma forma de se relacionar entre comunidades para manter relações sociais estáveis. O que implica um comércio estável das matérias primas necessárias, assim como uma relação de amizade que impeça ou dificulte as agressões entre as comunidades. Tendo como resultado, segundo Mauss, a coesão social.

No transplante de órgãos intervivos, onde a doação geralmente é tomada como altruísta a família e os amigos doam por levarem em consideração que estarão ajudando alguém que eles prezam. Tais como os depoimentos a seguir:

“é o meu pai. O que eu puder fazer para ajudar meu pai eu vou fazer, eu amo muito ele.” (RPQ, feminino, 28 anos, potencial doador).

“por um filho a gente tem que correr todo o risco.... a gente para salvar um filho faz o máximo possível.” (JLK, masculino, 30 anos, potencial doador)

O transplante de órgãos com doador vivo, pode ser visto como mais uma modalidade tecnológica contemporânea que ao mesmo tempo que objetiva controlar o futuro, no caso a doença do receptor, cria uma condição de risco voluntário para o doador. De acordo com alguns autores como Giddens (2002), Beck (1992) e Bauman (1999), a sociedade contemporânea é considerada, com certa recorrência, sociedade de risco. O risco aparece de modo endêmico na sociedade de hoje, não se manifestando somente como algo de exterior à vida das pessoas. As novas configurações resultantes do próprio processo de modernização, demandam formas de ação que escapam a contextos estruturados e definidos do passado: “a modernidade reduz o risco geral de certas áreas e modos de vida, mas ao mesmo tempo introduz novos parâmetros de risco, pouco conhecidos ou inteiramente desconhecidos em épocas anteriores.” (GIDDENS, 2002, p. 11)

A possibilidade de tratamento para uma doença, antes fatal, que o transplante oferece, coloca o sujeito na situação que Giddens denomina de “momentos decisivos”. Na sociedade pré-moderna a confiança era depositada nas pessoas que acreditavam em prescrições religiosas, enquanto, na atualidade, é posta em “sistemas abstratos”, e a medicina como saber especializado é característica deste sistema. É uma situação que toma uma dimensão ontológica. No entender de Giddens (2002, p.124), “há muitos eventos não buscados que podem atravessar o manto protetor da segurança ontológica e provocar sobressalto”.

Para os autores citados acima, o mundo atual é considerado de risco, porque, do ponto de vista social, econômico, político ou da própria natureza, tende a ficar fora do alcance humano e escapar à sua monitorização e proteção. As instituições do passado não deixavam o homem tão indefeso, oferecendo-lhe graus mais elevados de confiança. A ciência e a técnica não eliminam da vida as grandes

interrogações existenciais; ao contrário, diminuindo os graus de confiança, os quais pretendem aumentar, tornam obsedantes as ameaças e os riscos. “Muitas incertezas com que nos defrontamos hoje foram criadas pelo próprio desenvolvimento humano”. (GIDDENS, 1997, p. 220)

Numa sociedade de risco, os efeitos latentes e secundários são difíceis de prever e de acautelar. Trata-se de riscos inerentes ao próprio processo de modernização. O perigo paira sobre qualquer realidade e nomeadamente sobre as situações, tal como o THIV, em que há necessidade de optar e de tomar uma decisão importante. De acordo com Giddens (2002), o sentimento difuso de insegurança ontológica é tributário da modernidade. A conjunção dos potenciais de risco que, nas suas diferentes escalas afetam a vida humana, provoca um estado latente de apreensão geral. Alguns desses riscos são naturais, inerentes ao próprio processo de evolução, outros, ao contrário, apresentam-se como efeito colateral das próprias mudanças. Giddens (2002) fala ainda de “clima de risco”, como resultado da intervenção do homem no domínio da natureza. Entendendo por natureza tanto o mundo físico, como o social. Diversificam-se as fontes de incerteza e do risco, em cada um desses domínios.

A questão não é que a vida cotidiana seja hoje inerentemente mais arriscada do que em épocas anteriores. É que, nas condições da modernidade, tanto para leigos quanto para os peritos em campos específicos, pensar em termos de risco e estimativas de risco é um exercício quase que permanente, e seu caráter é em parte imponderável. Vale lembrar que somos todos leigos em relação à vasta maioria dos sistemas especializados que interferem em nossas atividades. (GIDDENS, 2002, p. 117).

Quanto mais o homem procura controlar o futuro e aumentar sobre ele um grau elevado de certeza, mais se depara com a surpresa e o risco. Os processos de destradicionalização e a diluição dos universos de certeza e de segurança tendem a dar origem a estados de ansiedade coletiva e à busca de referenciais estáveis. Para Giddens, não é, todavia, possível à existência humana enfrentar o risco, a não ser a

partir de graus suficientes de certeza. É com base em tal certeza que se encara ativamente, com alguma confiança, o futuro. Entretanto, o risco, além de estados de ansiedade, provoca igualmente a excitação que acompanha a aventura num gesto de audácia, estando-lhe assim associada uma dinâmica estimuladora.

O transplante como dissemos – talvez como todos os procedimentos da medicina –, é uma prática que adquire consistência na medida que as estatísticas demonstram sua eficácia, mas nunca será cem por cento eficaz nem consistente, sempre comporta um certo grau de risco. Assim, é uma prática contingente da modernidade, que pretende programar o futuro, mas não consegue anular a incerteza. O futuro ou o sucesso da cirurgia de transplante, posto fora do alcance da capacidade humana, não se acreditando, como outrora, na providência de um Deus, não deixa de ser rodeado de risco. Para Giddens (2002, p. 116) “é impossível fazer um cálculo do risco de erro humano”. Isto não quer dizer que o risco estivesse eliminado da vida social antes do desenvolvimento tecnológico da medicina; mas decidir por submeter-se ou não a um procedimento médico é um dilema característico das muitas situações nas condições da alta modernidade, pois “não há autoridade máxima a quem recorrer”. (GIDDENS, 2002, p. 132).

O risco é uma realidade que começa por existir na mente das pessoas, podendo assediá-las, mesmo nas condições de maior segurança material. A dimensão por ele atingida estreita-se ou alarga-se de acordo com a densidade do tecido social e da forma como as pessoas nele se posicionam e o constroem simbolicamente. Entretanto, mesmo que os valores e as normas informais próprias da comunidade sejam progressivamente substituídos pela lei e por regras racionais e formais da sociedade, as culturas, assim como os indivíduos “acreditam” que possuem uma valia e uma dignidade que lhes são próprias. O reconhecimento é essencial à existência das comunidades e das culturas. As pessoas buscam o reconhecimento.

A coragem é demonstrada no risco cultivado precisamente como uma qualidade que é posta em julgamento – o indivíduo se submete a um teste

de integridade mostrando capacidade de perceber o lado “de baixo” dos riscos que corre, e segue em frente apesar de tudo, mesmo não sendo obrigado a fazê-lo. (GIDDENS, 2002, p. 125).

Face às ameaças que pairam sobre a sociedade, desperta uma vontade de aproximação entre os indivíduos. A consciência que a humanidade vai adquirindo de si mesma torna-se contemporânea da convicção de que não bastam as relações de interdependência, que normalmente regem o intercâmbio entre os indivíduos. Essa consciência é alimentada pela rede intersubjetiva, que se forma nos diversos domínios da atividade humana. No caso da prática do transplante, promove um conjunto cada vez mais definido de ações coletivas, que surgem em diferentes contextos e desencadeiam, ou podem desencadear, questões que têm a ver com a qualidade da vida humana.

Estas situações refletem uma proteção ao mais próximo, onde claramente se percebe a reciprocidade. Outro dado importante a ser observado é que a resposta para a necessidade de doação de órgão é mais efetiva quanto mais coesa é uma configuração social. Sem chegar ao extremo de mitificar a vida nas pequenas populações, é observável que a coesão social é maior nas cidades do interior, visto que o número de candidatos a doadores sem laço de parentesco é bem maior quando se trata de uma cidade pequena. Não é por acaso que ELIAS (1994b), define como ponto de partida, para o estudo das configurações, as redes de interação e os processos que tornam os homens interdependentes, pois tudo isso indica como as estruturas de personalidade dos seres humanos mudam em conjunto com as transformações sociais relacionadas. Nas cidades pequenas, de acordo com os depoentes, as relações de proximidade ligam os indivíduos entre si, numa configuração de redes, cujos vínculos pessoais significativos de parentesco e de amizade são baseados no conhecimento mútuo entre os atores sociais. Estas redes sociais, possivelmente se estruturaram ao longo do tempo em torno de referenciais comuns, cujas trocas envolviam o âmbito da prestação e da contra-prestação (atos

de reciprocidade, dádiva) entre parentes e vizinhos, tal como ilustra o depoimento abaixo:

“Minha namorada dá aula com a tia do C. Daí quando ela me contou a história da doença dele, perguntei qual era o tipo de sangue que precisava. Ela respondeu, e eu disse ‘é o mesmo que o meu, eu dôo para ele’. Daí o pai dele foi lá em casa conversar comigo, pedir se era verdade, eu disse que sim. ... Se a gente pode ajudar, porque deixar para depois de morto? Vai que amanhã ou depois alguém da família precise de alguém. ... Imagine um dia eu chegar e minha namorada dizer que o C. morreu.” (JKL, masculino, 26 anos, doador para um membro da comunidade).

Um ato social, neste caso a doação de um órgão, não tem valor em si mesmo e de forma permanente; muda de acordo com o tempo histórico, mas assegura a coesão social e a posição que cada um ocupa na configuração social a que pertence.

Os potenciais doadores, ao se apresentarem à equipe médica, investida pela simbologia que lhes confere autoridade, prestígio e posição social, deslocam-se do seu lugar social. Até este momento eram pessoas indiferenciadas que ocupavam um espaço comum; agora passam a ocupar espaços diferentes e status diferentes. Aceitar submeter-se ao protocolo de avaliação clínica para ser doador de parte de seu fígado, pode ser pensado como uma aceitação para se submeter a um ritual.

O ritual é um sistema cultural de comunicação simbólica. Ele é constituído de seqüências ordenadas e padronizadas de palavras e atos, em geral expressos por múltiplos meios. Estas seqüências têm conteúdo e arranjos caracterizados por graus variados de formalidade (convencionalidade), estereotipia (rigidez), condensação (fusão) e redundância (repetição). (PEIRANO, 2003, p.11)

Os rituais concedem autoridade e legitimidade quando estruturam e organizam as posições de certas pessoas, os valores morais e as visões de mundo. Os ritos de passagem marcam mudanças do indivíduo na estrutura social e, de

acordo com os conceitos de *liminaridade* e *communitas* de Turner (1974), essa passagem envolve algo como um renascimento. Para mudar de status o indivíduo é, primeiro, distanciado da estrutura social, como se morresse ou deixasse de existir naquela posição que ocupava na sociedade. Passa, então, por um processo liminar, em que está fora da sociedade, em que é colocado em um estado de igualdade e humildade, desprovido de status. Só então o indivíduo volta a ser integrado à estrutura social, ocupando agora uma nova posição, como se renascesse.

No ato da doação, o doador coincide com os interesses do receptor, mas também da instituição de saúde, o que lhe confere reconhecimento social entre seus pares. Colaborar como doador pode ser muito prestigioso. Mesmo sem entrar em detalhes sobre as motivações que o determinam a ser um doador, ser doador é motivo de orgulho para o doador. Recusar-se a doar sem uma justificativa forte e coerente pode ser motivo de exclusão social, visto que poderia ter ajudado um semelhante e não o fez.

O ato da doação amplia o reconhecimento social do doador por respeito à sua solidariedade e altruísmo, a configuração social a que pertence vai distingui-lo como um dos seus membros que ajuda outros a viver. Já não é mais uma pessoa anônima e indiferenciada. O gesto realizado confere-lhe prestígio social.

“A família dele (receptor) é muito boa, mas não é por isso, é por ser mais humanitário e não vai complicar para mim, pelo contrário, vou salvar uma vida. ... Uma das coisas que prezo mais na vida é a vida de meu semelhante. Desde pequeno tinha vontade de fazer o bem para o próximo. ... meu maior retorno é ver a vida do semelhante intacta.” (ABC, masculino, 47 anos, potencial doador para um conhecido).

A profissão médica detém seu próprio capital simbólico pelo seu poder sobre a saúde dos indivíduos. Ela ocupa uma posição dominante, diz o que é o “bom” para cada um. É ela também, que, por consequência, situa o “dever familiar” no

“biologicamente” designado ou afetivamente constrangido. Sob a aparente pesquisa de compatibilidade, sob a forma de diálogo de informação, a medicina designa alguém e prescreve, de certo modo, o seu dever familiar. Exercitando, seu poder, não deliberadamente e conscientemente, mas pelas estruturas objetivas que a constituem e tendo como recurso o sistema de saúde. A medicina e seu discurso exercem uma violência simbólica que pode se tornar, discriminadora ou afirmativa em relação a uma vontade declarada pelo potencial doador:

“eu e mais dois irmãos viemos fazer os exames, só eu que deu certo. Meu irmão é que falou sobre o transplante intervivos, eu não tinha pensado nisso e... só o meu sangue deu certo”. (VXZ, masculino, 22 anos, potencial doador para a irmã).

Enfim, a doação de órgãos se produz porque o indivíduo se vê movido por diferentes interesses, desde o altruísmo e a solidariedade, no sentido próprio das palavras, a instrumentalização destes mesmos conceitos, para satisfazer necessidades morais, éticas e/ou sentimentais, em resposta às demandas familiares e de amigos, com os quais mantém laços de proximidade afetiva. Até mesmo como resposta à demanda médica: *“só eu que passei nos exames”*, ou como resposta da auto-estima: *“depois que doei sinto muito orgulho de mim”*.

Todas estas razões do por quê doar situam-se no nível individual, mas mesmo que a doação seja um ato individual, é basicamente um fato social. Produz reciprocidades e expressa laços de solidariedade. Para os doadores de órgão, pensados dentro de uma rede social, doação é uma *prestação total* nos termos que Mauss define, já que esta *obrigação de dar* supõe uma *obrigação de receber*.

“espero que depois da doação eu saia mais feliz pelo fato de estar ajudando uma pessoa, que Deus possa me ajudar a ficar bem. ... quem sabe alguém pode fazer alguma coisa para mim se eu precisar” (UTS, masculino, 28 anos, potencial doador para um conhecido).

As diferentes motivações a que se podem recorrer para aceitar ser doador, refletem desde as características pessoais, relacionadas com a estrutura mental de cada um, até as representações que faz de si mesmo, passando pelas necessidades coletivas da configuração e pelas necessidades institucionais, políticas ou econômicas. Mas, principalmente, ser doador de órgão, além do prestígio social e a aquisição de capital simbólico, é um ato social que se realiza em última instância desde a intimidade do indivíduo.

Neste sentido, as motivações adquirem diversas significações. A disposição de ajudar os outros de forma desinteressada, embora o altruísmo do senso comum, é, em si, um ato “intrinsecamente valioso”, é expressão da solidariedade humana. O ato que suporta a doação cumpre uma função integradora dos valores, uma realidade moral que exerce influência nas pessoas e propicia existência e a continuidade de uma dada configuração social.

O princípio altruísta é, de certa maneira, garantia de que não se produza exclusões na doação de órgão. Por isso, tornou-se a bandeira da “justiça social” de todos os atores envolvidos no processo de transplante de órgãos, ou seja, por razões éticas, a permissão da doação por motivos altruístas, tanto para doadores convencionais como para os doadores vivos, evita a exploração do homem pelo homem. Nesta concepção do altruísmo a doação de órgão vem se desenvolvendo histórica e institucionalmente.

A doação é um fato social que se expressa por e mediante a coletividade. Responde a diversas motivações pessoais, coletivas e necessidades institucionais e como todo fato social tem diferentes formas de expressão que são modeladas pelas configurações sociais em que estão inseridas. Assim, entendemos que é possível fazer uma leitura “total” desse fato, considerando-se a abordagem maussiana da dádiva, para compreendê-lo. Considera-se que, como o “fato social total”, a doação concentra elementos de toda ordem: religiosos, econômicos, políticos, sócio-culturais e simbólicos.

É correto afirmar que os seres humanos imaginam e produzem a sociedade em que vivem, sendo o espaço social configurado pelas trocas sociais. A prática da dádiva aponta para um paradigma que explica a ação humana além do interesse econômico e das razões utilitárias. A solidariedade e a generosidade não eliminam o poder; apenas o disciplinam, uma vez que a dádiva é mais importante para aquele que dá, ainda que exista a necessidade reconhecida por parte daquele que a recebe. É um gesto difícil o do doador. Além do órgão, há doação de uma pessoa, de um si mesmo, em uma aliança com um outro. Neste sentido, a dádiva é para si mesmo.

9 DA INTENÇÃO DE TORNAR-SE UM DOADOR

Decidir pelo transplante é uma situação muito delicada e requer competência da equipe multidisciplinar e várias discussões com o paciente e com sua família. Frequentemente, os pacientes consideram a opção de transplante quando são comunicados do diagnóstico de sua insuficiência hepática. É um ato de fé na medicina como diria Balandier (1997), pois a cirrose – maior causa de transplantes hepáticos – nem sempre apresenta sintomas físicos, sem a necessidade da sintomatologia. Muitas vezes o diagnóstico clínico é estabelecido, através de exames laboratoriais e de imagem. Para Balandier esta situação se configuraria como um dos aspectos da modernidade, uma conjunção da técnica e do imaginário. “O novo imaginário do corpo informa sobre as representações da doença, que adquire uma significação além da mera informação fisiológica, que depende da fé na medicina e da crença na magia dos remédios”. (BALANDIER, 2002, p.261).

Depois que a decisão for tomada o paciente é listado na fila de espera por um órgão. Mas, em muitas situações, quando o estado do paciente é crítico, existe a opção pelo THIV. E aí, a escolha do doador estabelece uma nova situação, ou seja, um itinerário terapêutico particular.

Da parte da equipe, esta condição, exige um cuidado especial, pois se está tratando de uma possibilidade de colocar a vida de uma pessoa saudável em risco cirúrgico. O cirurgião do transplante, por lei e por ética, é obrigado a informar ao potencial doador sobre todos os fatos relacionados ao transplante, apontando objetivamente os possíveis problemas e complicações, inclusive a possibilidade de óbito. Os problemas éticos levantados, hoje no interior da medicina, são resultados do desenvolvimento tecnológico da alta modernidade que estabelece o “reconhecimento de que a ciência e a tecnologia têm dois gumes, criando novos parâmetros de risco e perigo, ao mesmo tempo em que oferecem possibilidades benéficas para a humanidade.” (GIDDENS, 2002, p. 32).

A primeira tarefa difícil é responder a pergunta sobre o caráter da motivação do potencial doador compatível. É extremamente importante buscar clarear ou se aproximar da resposta às questões: por que alguém sacrifica um de seus órgãos vitais, expondo a si mesmo a um procedimento diagnóstico complexo e a um risco cirúrgico? É um ato altruístico consciente, ou é um ato ditado por motivos inconscientes? A doação é determinada por circunstâncias exteriores, e o doador é só o meio de realização? As respostas para estas perguntas não são fáceis, requerem averiguação do perfil sócio-psicológico do doador e do receptor, seus laços emocionais ou a existência de outro tipo de relação, a posição deles na família e sua configuração social determinada. As características básicas das relações familiares e a figura de autoridade e o poder no interior da família, são muitas vezes determinantes. Os sistemas familiares, os costumes e valores estão incorporados nas características sócio-econômicas e sócio-culturais do ambiente do qual a família provém. Dependendo das especificidades da cultura e tradição, as atitudes para constituir-se um doador vivo serão diferentes; suas subjetividades são ímpares.

A preparação para a realização de um procedimento de transplante é acompanhada regularmente por tensão emocional que, como as ondulações da água, atinge todos os participantes do processo (o doador, o receptor, a família, o ambiente), e dependendo das características das diferentes fases do procedimento, é manifestada de vários modos. Devido ao fato da doença do fígado, na maioria das vezes, ser assintomática, a indicação para o transplante causa um susto a todos os familiares, por que é a vida de um deles que está em risco. O primeiro grupo social a sentir as mudanças ocorridas é a família. O núcleo familiar é a estrutura básica de grupo de um indivíduo e nele são determinados papéis e padrões de comportamento (PARSONS, 1988). Algumas mudanças são esperadas na família com o crescimento e desenvolvimento de seus membros, o que ocasiona uma preparação prévia para as mudanças, facilitando a adaptação. Entretanto, um evento inesperado, como a doença, pode vir a modificar os padrões de funcionamento de forma repentina. Segundo Giddens (2002), o planejamento da vida na contemporaneidade considera

um “pacote” de riscos, inerente às características da alta modernidade, mas ressalta que as situações mais difíceis para o indivíduo dominar, são aquelas de sobressalto, de “momentos decisivos”. “Neles o indivíduo provavelmente percebe que enfrenta um conjunto alterado de riscos e possibilidades” (GIDDENS, 2002, p. 124).

9.1 A CONFIGURAÇÃO FAMILIAR NO PROCESSO DECISÓRIO

A família é um grupo de pessoas com características distintas formando um sistema social dinâmico, variando de acordo com a cultura e o momento histórico, econômico e cultural que está vivendo. Pode-se dizer que é o espaço social onde seus membros interagem, trocam informações, apóiam-se mutuamente, buscam e mediam esforços para amenizar os problemas, ou seja, é uma unidade primária de cuidado mútuo. A interação entre os membros visa garantir o equilíbrio e a continuidade do sistema ligado afetivamente, amenizando o sofrimento causado pelo adoecer. Dessa maneira, as limitações impostas pela doença crônica afetam a família que precisa se adaptar às necessidades do membro doente, para isso utilizando de novos recursos de enfrentamento. Assim, passado o momento inicial de “adordoamento” (sic), vão em busca de soluções e muitos deles já chegam ao internamento para o protocolo sabendo sobre o THIV.

“foi um adordoamento, minha mãe falou sobre a doença do pai e disse: ‘você pode ajudar ele, você é a cara dele, vai ser compatível’,....Daí já vim junto com ele (internar para protocolo) para ver se eu posso ser doadora” (VVX, feminino, 22 anos, potencial doadora).

Alguns doentes reagem à idéia porque não consideram justo colocar alguém em risco para lhe ajudar, outros já chegam considerando a possibilidade e já na

entrevista de avaliação, citam uma ou duas pessoas que se dispuseram a serem doadores. E outros, só vão considerar esta possibilidade na medida em que seu estado se agrave com o surgimento de um tumor, e/ou que sua posição na lista de espera pareça “estacionada”.

No caso do transplante intervivos, a doação, como já foi tido, pode ser de duas categorias. Primeiramente, há doação onde o doador é relacionado geneticamente com o receptor, por exemplo, irmã, pai, avó, tio. Secundariamente, há doação onde o doador é de algum modo relacionado emocionalmente, por exemplo, a esposa, sogra, parentes ou amigo íntimo. Porém, algumas vezes o doador pode ser um estranho.

Se o risco das condições clínicas do doador são mínimos comparados com os benefícios para o receptor do transplante intervivos, isso não necessariamente se reproduz no âmbito psicológico e social. Russell e Jacob (1993) relatam que problemas familiares e de depressão são comuns e estes normalmente são resultados de intercorrências pós-cirúrgicas ou de rejeição do órgão, no receptor. Para estes autores, alguns problemas são decorrentes da idéia de “troca de presentes”, justificando que, em nossa sociedade presentear é freqüentemente associado com dar, receber e retribuir. Observam ainda que, quando há doação de órgão há certo desequilíbrio na relação. Segundo os autores, pode haver um sentimento de dívida do receptor, enquanto que o doador pode se sentir como credor. Este fato se confirma também em nossa sociedade, como foi mostrado na discussão a respeito da questão da dádiva.

Para Godbout (1999), a doação de pai para filho parece ter menos problema, pois esta idéia de “troca de presente” se ajusta bem na relação pai-filho, porque um pai pode dar sem expectativa de receber. Diz ainda que, é mais “natural” ou esperado que os pais façam a doação aos filhos e não ao contrário. “No seio da família, a dádiva que ainda é a menos livre é a relação com os filhos, a dádiva da vida, dádiva por excelência em certo sentido, porém carregada de obrigações consentidas” (GODBOUT, 1999, p.51).

Na relação com o filho, é comum os pais dizerem-se prontos a dar sua própria vida; é uma relação vista como a mais assimétrica, cuja intensidade e extensão no tempo são constantes.

“desde o começo eu queria doar. Quero salvar a vida dela. Eu já vivi bastante, ela tem toda a vida pela frente” (ONM, feminino, 42 anos, potencial doadora para a filha).

A doação de órgão, às vezes, pode induzir a conflitos com o cônjuge quando, para este, é difícil aceitar que seu par doe para fora da “família nuclear”, acreditando que a família foi ameaçada de algum modo, causando muitos problemas matrimoniais e até mesmo divórcio (RUSSELL; JACOB, 1993). Nas entrevistas analisadas este dado pode ser uma das razões para que algumas doadoras não tenham retornado para a continuação da avaliação. Algumas relatavam que primeiro queriam ter informações sobre o transplante para só depois conversar com o parceiro. Outras, afirmaram que o parceiro, no início, não queria, mas depois aceitou. Um doador, implicitamente, relata que a decisão de vir para Curitiba ser doador do tio, causou conflito com a esposa, pois esta trabalha e quem cuida do filho é ele, diz:

“minha esposa no início não queria, ela estava preocupada, depois aceitou. Mas, eu disse para ela que terminando a cirurgia eu voltaria ... Sou bem sincero, terminando a cirurgia, pretendo passar uma semana em recuperação, gostaria de me recuperar em casa...” (SUT, 37 anos, doador).

Apenas uma potencial doadora foi explícita na questão que sua decisão contrariava o marido:

“meu marido acha que eu não devo fazer a doação... isso faz com que eu não tenha certeza se quero doar.” (ACB, 46 anos, potencial doadora para a irmã).

Thiel (1997) relata que é freqüente que o cônjuge seja mais entusiástico em doar para algum membro de sua família nuclear do que para um irmão, ou outro parente. Como o laço emocional é mais forte, ambos têm muito a ganhar com o transplante, e estariam contribuindo para uma potencial melhora de qualidade de vida para ambos.

Nas entrevistas com os potenciais doadores, muitos atribuem à decisão de doar em função da família, não necessariamente nuclear, como ilustra o depoimento abaixo:

“a coisa que mais amo é a minha família. Faria por qualquer um deles, pais ou irmãos... Foi minha mãe que deu a minha vida, então isso (doação) é coisa mínima”. (STU, masculino, 44 anos, potencial doador para a mãe).

Englobada por laços sociais, evidentes ao domínio público, a individualidade dissolve-se em uma rede de relacionamentos compulsórios ditados pela freqüência do contato no cotidiano. De acordo com Parsons (1988, p. 17) a estrutura de relações entre os atores, em processo interativo – cada qual com um ou mais pares no papel complementar – é uma unidade básica de ordem essencial à estrutura do sistema social. Afirma que a participação dos atores em relações interativas complementares, em algumas situações, é a unidade mais significativa do sistema social. Assim, considera o ator como um conjunto de status e papéis, sendo que o status faz referência a uma posição no sistema estrutural e o papel é o aquilo que o ator desempenha nesta posição. Para Parsons o sistema social é concebido como um conjunto composto por uma pluralidade de atores individuais que:

Interagem entre si em uma situação que tem, ao menos, um aspecto físico ou de meio ambiente, atores motivados por uma tendência a ‘obter um ótimo de gratificação’ e cujas relações com suas situações – incluindo os demais atores – estão mediadas e definidas por um sistema de símbolos culturalmente estruturados e compartilhados”. (PARSONS, 1988, p. 34, tradução nossa).

De acordo com Parsons (1988) o papel social de doente evoca um conjunto de expectativas padronizadas que definem as normas e os valores apropriados ao doente e aos indivíduos que interagem com ele. O autor ressalta que, para a pessoa que deseje assumir o papel de doente, é crucial que sua queixa seja aceita pelo grupo social imediato, isto é, os membros da família, colegas de trabalho e amigos. Caso eles não aceitem o fato de que o indivíduo está genuinamente doente, ele não receberá ajuda, bondade e liberação das obrigações, mas sim sanções como a responsabilidade e o rótulo de alguém que se finge doente, é preguiçoso ou avesso ao trabalho. Torna-se mais fácil para o grupo social, determinar quando alguém está doente, quando este estado é legitimado pela instituição médica, ou seja, habitualmente, uma pessoa está legitimamente enferma (ou seja, é aceita pelo grupo social como ocupando legitimamente o papel de doente) quando um médico afirma que ela está realmente doente, informando ao paciente seu diagnóstico; dando um nome à condição apresentada.

Situação propicia para as pessoas, da configuração familiar ou social, que perderam o amor próprio ou estiveram de algum modo alienadas em sociedade, restabelecerem seu *staus quo*. Colocam-se em papel complementar ao do doente, estão freqüentemente prontas para ajudar, são doadoras para um receptor. É como se por este ato recuperassem a segurança psicológica perdida. A motivação básica para a doação é o aumento da auto-estima e o “retorno da auto-confiança”. Como mostra este depoimento de uma potencial doadora para uma “conhecida” da igreja:

“eu sempre fui de ajudar minha família.... Eu sempre quis doar, sou doadora de sangue e quero fazer uma declaração para que meu corpo vá para uma universidade para ser dissecado, assim não dou despesa para a família.... Depois do transplante? Vou ser feliz na minha vida, no meu lado profissional”. (TSU, 44 anos).

Na família, a busca do reequilíbrio é intensa. Em nossa experiência de trabalho com os potenciais doadores, muitas vezes escutamos estas famílias, o que

nos permite dar o testemunho de que a estrutura familiar diante de uma situação de doença crônica sofre uma reorganização psico-socioeconômica. São muitos os depoimentos de doadores que relatam que o transplante vai ajudar a família como um todo.

“depois que ele ficou doente teve que parar de trabalhar... agora sou eu quem sustenta a casa, faço bombons para vender. Ele sai com as crianças para vender, mas já aconteceu dele voltar sem dinheiro e não saber o que aconteceu, devido a encefalopatia²⁴... Entendo que é difícil para ele, como está sendo difícil para mim e para as crianças... ele não aceita a doença, não aceita que tem de se tratar” (SS, feminino, 36 anos, esposa de um candidato a receptor de fígado)

Encontramos aqueles que, cuja família possui um membro com doença crônica, tendem a experimentar também um sentimento de serem “diferentes” de outras famílias, de estarem alienadas de um universo de experiências “normais”. O auto-conceito prévio da família como “normal” fica alterado: as famílias “normais” não têm infortúnios.

“nunca fiquei doente na minha vida, agora fui adoecer... a família toda ficou abalada... tem horas que dá vontade de desistir, é muita dificuldade...os remédios são caros... queria fazer logo o transplante para sair deste sufoco e libertar todos também”. (FS, masculino, 47 anos, candidato a receptor de fígado).

²⁴ Encefalopatia hepática (EH), é uma perturbação pelo qual a função cerebral se deteriora devido ao aumento no sangue de substâncias tóxicas que o fígado devia ter eliminado em situação normal. Os sintomas da encefalopatia hepática são decorrentes de uma diminuição da função cerebral, especialmente o comprometimento do nível de consciência. Nos primeiros estágios, o indivíduo pode apresentar alterações sutis do raciocínio lógico, da personalidade e do comportamento. Ele pode apresentar alteração do humor e a sua capacidade de julgamento pode ser comprometida. Com a evolução do distúrbio, o indivíduo normalmente torna-se sonolento, confuso e sua fala e seus movimentos tornam-se lentos. A desorientação é comum e pode tornar-se agitado ou excitado. Finalmente, o indivíduo pode apresentar perda de consciência e entrar em coma.

Isto implica que não se tenha só o doente na família, mas a família passa a ser identificada com a família que tem um problema de saúde. Assim, a doença não se aninha só no doente, mas o faz também no seio da estrutura familiar. Resulta disso uma reestruturação da família, em função de seu elemento doente. Reestruturação esta que se reconhece no imaginário e nas representações sociais. Segundo Goffman (1982), é próprio do estigma difundir-se do indivíduo estigmatizado para seus relacionamentos próximos. Explica:

A mulher fiel do paciente mental, a filha do ex-presidiário, o pai do aleijado, o amigo do cego, a família do carrasco, todos estão obrigados a compartilhar um pouco o descrédito do estigmatizado com o qual eles se relacionam. Uma resposta a esse destino é abraçá-lo e viver dentro do mundo do familiar ou amigo do estigmatizado. Dever-se-ia acrescentar que as pessoas que adquirem desse modo um certo grau de estigma podem, por sua vez, relacionar-se com outras que adquiriram algo da enfermidade de maneira indireta. (GOFFMAN, 1982, p.39).

No depoimento abaixo, de um marido candidato a doador, verificamos que não só a receptora tinha o estatuto de doente, mas também a família:

“Fazia bicos como pedreiro, mas parei de trabalhar para cuidar dela (esposa).... tudo envolve a parte financeira e a emocional. Mas, a financeira é que ela tem duas irmãs que poderiam ser doadoras, mas elas trabalham e sustentam os filhos, elas não tem o apoio financeiro que eu tenho da prefeitura. A comunidade toda ajuda a gente com o que precisamos, só o filho mais velho dela trabalha. É a prefeitura que vai ajudar com todas as despesas do transplante. Eles entendem que ela não pode ficar sozinha fico com ela”. (HGI, 35 anos, doador).

Como nenhuma parte pode definir o seu papel independentemente do papel do outro, os relacionamentos humanos, em geral, longe de serem formas espontâneas de interação social, são definidos por um jogo de expectativas mútuas que são sempre socialmente dadas. Portanto, os pacientes e seus familiares,

quando “reféns” da ajuda comunitária, tendem a agir de um modo estável e previsível no meio social a que pertencem.

Entretanto, estas relações estruturadas em *networks* da comunidade pequena, mesmo produzindo marcas amplamente dominadas pela coletividade, levam Elias (1994a, pg.108) a dizer que "a pessoa não tem oportunidade, necessidade ou possibilidade de ficar só". Em algumas situações, é esta comunidade que se mobiliza para conseguir um doador, tal como mostra, na página 168, o depoimento de um doador.

Uma das principais características desses contextos de comunidades pequenas é a coesão social que marca fortemente a cena social por relações de solidariedade e reciprocidade "obrigatórias", que Mauss (1974) tão bem construiu em sua teoria sobre a dádiva. Estas transformações das relações emotivas que acontecem durante o procedimento de transplante, são causadas pela dinâmica imprevisível das relações existentes e elas não podem ser diagnosticadas por meio de protocolos clássicos.

No ambiente familiar não é diferente. Para entender a relação estabelecida é necessário saber sua dinâmica interna, a “marca psicológica” da autoridade familiar e o seu modelo de funcionamento. A partir de Bourdieu (2003) pode-se afirmar que a família representa um alto lugar do simbólico. A doação de órgão na economia geral das trocas interpessoais põe em jogo um lucro simbólico.

O transplante carrega também a peculiaridade de estabelecer uma relação de troca em que receptores e doadores têm papéis e status complementares e hierárquicos em relação à instituição familiar à qual pertencem. Esta relação de complementaridade pressupõe certa dependência porque a perda de um elemento modificaria o papel do outro, no contexto familiar. Em algumas situações, parece que o transplante cumpre também a função simbólica de reposicionar os dois integrantes do sistema. Muitas vezes, pelo transplante, quem estava em dívida era o doador, o qual depois do transplante passa a ser credor simbólico do receptor, pois seu status é modificado em consequência da doação. Esta situação geralmente é comum quando

o filho(a) é o doador para o pai ou para mãe. Entretanto, o depoimento abaixo ilustra a situação de um pai que sempre foi “ausente” no tratamento da filha. Afinal, ele como provedor, tinha que trabalhar e ficava para a mãe a responsabilidade do tratamento médico da filha, desde pequena doente, mas depois do transplante se sente muito mais valorizado, um “salvador”. Sobre seu sentimento pós-doação relata:

“você nem sabe a felicidade que é ver aquela pessoa bem. Sinto muito orgulho.... É como se você subisse um degrau para cima. Você sabe que fez um papel que só por Deus. Fica-se mais feliz. É como se dissesse “fulano tava doente e eu fui o salvador”.... Ela mudou muito comigo. Antigamente brigava muito comigo. Hoje sou uma pessoa especial para ela. Ela mudou muito com todos, mas comigo é diferente. No aniversário dela, ficaram brincando de quem seria o primeiro pedaço de bolo, tinha a mãe o marido, mas ela disse é para o pai”. (STU, 51 anos, doador)

Os membros da família do paciente estão em um estado específico de ansiedade, carregado com dilemas e frustrações, ambos constituídos ao nível consciente e inconsciente que se manifestam por vários comportamentos. O sentimento de culpa, a pretensão da responsabilidade moral, agressividade, hiperatividade verbal e motora, são todas constantemente seguidas uma da outra. Dentro da família os conflitos são muito frequentes, os quais enfatizam o desequilíbrio entre o ato voluntário e o acordo racional que, por meio de “critérios gerais de vida”, escolhem o candidato a doador.

Para Bourdieu (2003, pg. 129) cada um dos membros da família, está dotado da disposição amorosa, “de um ‘espírito de família’ gerador de devotamentos, de generosidades, de solidariedades”. A coesão ou a aderência familiar representa assim a repartição de um lucro simbólico de afeto (parental, paterno, maternal, conjugal, filial, fraterno...), um real capital simbólico, especialmente eficiente, que a família terá posto em jogo pelos atos de

reconhecimento e de apoio, visando a produção desta confiança e deste sentimento doméstico. A família molda as estruturas mentais de seus membros e forja assim o nível pré-reflexivo que a pessoa pode chamar de uma “identidade familiar” envolvendo o capital simbólico.

O capital simbólico possui uma função decisiva para a estrutura doméstica. Ele permite aos membros da família viverem a relação de poder como algo “natural” inerente ao campo familiar. A família é um lugar de excelência de acúmulo de capital, para Bourdieu (2003) ela é o sujeito principal das estratégias de reprodução social e dá como exemplo a transmissão do nome da família.

A transmissão do *nome da família*, elemento primordial do capital simbólico hereditário: o pai é apenas o sujeito aparente da nomeação de seu filho, já que ele o nomeia de acordo com um princípio que não domina e que, ao transmitir seu próprio nome (o *nome do pai*), ele transmite uma *auctoritas* da qual não é *auctor* e em conformidade com uma regra que não criou. (BOURDIEU, 2003, pg.131).

O altruísmo do potencial doador é um *a priori* levado em conta, mas, sem dúvida, é importante uma análise mais profunda dos impulsos internos inconscientes que estimulam ou desestimulam a doar o órgão, voluntariamente. O depoimento pode ser interpretado como um ato de reafirmação do que Bourdieu (2003, p. 129) chama de “obrigações afetivas do sentimento familiar”, ou seja, “trabalho simbólico e prático que tende a transformar a obrigação de amar em disposição amorosa e a dotar cada um dos membros da família de um ‘espírito de família’”.

“minha irmã tem hepatite B, então só restou eu para fazer os exames... quando minha mãe me ligou e disse que eu era compatível e que seria o doador, disse para ela que tudo bem, que não precisava se preocupar, mas depois que desliguei o telefone, veio um sentimento estranho ‘você é o doador mas não aceita’, pensei nos meus filhos se acontecesse alguma coisa comigo, na minha mulher, no meu pai que não sobreviveria, ‘minha mãe não vai

me perdoar, não vai me aceitar'. Daí quando cheguei em casa conversei com minha mulher e ela disse que a situação exigia. Me sentia pressionado, minha mãe pressionava, não tinha mais ninguém para ser doador. A situação estava exigindo.” (LJK, 32 anos, doador para o pai).

Encontramos, também, casos onde o receptor ou algum outro membro da família tem um papel ativo para selecionar quem vai ser o doador. Nestes casos, manipula habilmente as características psicológicas e os papéis familiares dos potenciais doadores. Dois depoimentos nos levam a pensar nesta situação.

“O pai disse que eu tinha os requisitos para ser doador. E que o THIV é necessário porque no caso dele seriam 2 anos na fila, e ele também tem diabetes. Eu sou a esperança dele”. (GHI, masculino, 25 anos, doador)

E o outro:

“tinha trabalhado a noite toda, daí meu irmão chegou, me acordou e disse que tinha um assunto muito importante e contou da doença e da necessidade do THIV para meu primo. Ai eu disse, ‘se meu fígado for útil para ele de coração, com todo o coração, eu sou o doador’, porque também adoro o meu primo... nunca doeï nada para ninguém, farei com meu primo”. (TUS, masculino, 29 anos, potencial doador).

O capital simbólico, como já discutido, aparece aqui como o que permite certa violência e ao mesmo tempo permite assumir um significado que transfigura a violência em relações positivas, de encantamento afetivo. A doação de órgão pode ser pensada desta mesma maneira. É mais difícil que tal proposta de doação seja feita a um estranho que não compartilha diretamente da intimidade familiar.

É mais difícil para um desconhecido aceitar a proposição de doar, pois sem a contrapartida de uma vantagem, a pessoa seria infinitamente endividada para com ele. É quando se trata do acordo indireto ou uma transação classicamente e legalmente estabelecida, nas quais o ato de doação do órgão é recompensado com uma compensação material, significativa ao doador.

“Eu tinha uma casa e ele me sugeriu que era para comprar um terreno e disse ‘eu vou te ajudar a construir, pode fazer assim, assim, que eu vou te ajudar’”. (OMN, masculino, 40 anos, doador para o patrão).

Enquanto, alguns membros saudáveis da família podem se candidatar a doador pelo sentimento de culpa por serem saudáveis:

“a idéia de ser doadora partiu de mim mesma. Ela (irmã receptora) tem hepatite C que pegou por transfusão quando perdeu o primeiro bebê... Não vou dizer que é por dó ou piedade porque não é, mas sei que posso ser a doadora dela. Se eu posso ajudar, se eu tenho saúde, por que não? Quero ver ela de pé cuidando da família, já sofreu tanto. O sentimento é que tem uma vida dentro de você para salvar”. (IHG, feminino, 45 anos, doadora).

Outros ainda parecem tentar compensar o sentimento de culpa pela negligência e descaso com a família, ou com o receptor:

“Quando os pais se separaram, o D. foi morar com um tio que não queria que ele estudasse. Ai, ele foi para uma escola agrícola. Acho que ficou muito sozinho, a gente ia visitar de vez enquanto, mas éramos todos jovens, não tínhamos idéia de que ele poderia estar precisando de apoio. Então é como se estivesse dando uma compensação pelo que eu não fiz no passado... poderia ter dado mais suporte para ele, foi só depois que fui amadurecendo que

fomos percebendo que a gente falhou. Você sabe né, ele se envolveu com drogas?”. (BAC, feminino, 48 anos, doadora para o irmão).

A atitude motivacional do doador é urdida por muitos estímulos e na prática é apresentada de vários modos. Em certos casos a decisão para ajudar doando parte do fígado é a expressão de laços emocionais autênticos e profundos com o paciente, e como tal, é considerada pelo doador como tão natural, que qualquer investigação motivacional é redundante. Isto se observa nos casos em que a mãe é doadora:

“Depois de 11 anos de tratamento, quando apareceu a possibilidade de TH , imediatamente me candidatei... faria qualquer coisa para ajudar minha filha. (RQP, 45 anos, doadora).

Ou

“Quando soube que ela estava doente, quando foi indicado o transplante “foi uma coisa automática, se eu pudesse doar, se eu fosse compatível, seria eu... não falei com ninguém”. (ONM, 42 anos, potencial doadora).

A mãe como responsável pelo tratamento da doença de um filho, é algo observável no dia a dia do trabalho numa instituição hospitalar. Inclusive, valorizado pelo Estado, quando este incentiva, principalmente nos hospitais pediátricos, o “Programa da Mãe Participante”. Por lei, as mães possuem o direito de permanecer junto aos seus filhos, durante o internamento hospitalar. Contudo, mesmo depois do filho já crescido, adolescente ou adulto, este comportamento institucionalizado de “mãe participante”, permanece. Com raras exceções, são as mães que se oferecem para serem doadoras ou empenham-se para ajudar a encontrar um doador. Este empenho, de acordo com o que se observa, não necessariamente precisa ser explícito, basta ser apresentado como um sofrimento de uma mãe.

9.1.1 A mãe e os outros: entre o desejo e a recusa

Uma razão, bastante freqüente, para ser doador está relacionada à figura da mãe, mais do que a própria família em si. Principalmente, em casos de doação entre irmãos, onde a rivalidade fraterna é superada em prol do reconhecimento e, quiçá do aumento do ganho do amor materno. O depoimento a seguir ilustra a divisão familiar entre as irmãs e a figura da mãe como consenso:

“F. tem muita dificuldade de relacionamento com todos os membros da família, inclusive com seus pais. Ela sempre foi muito geniosa, malvada e egoísta... chego a questionar se ela (irmã) merece meu sacrifício.... O pai acha a cirurgia muito arriscada para ajudar uma pessoa como a F. e a mãe está num dilema muito grande.... Meus filhos não querem que eu corra o risco da cirurgia, mas se for possível, farei pela minha mãe”. (CBA, feminino, 39 anos, potencial doadora para a irmã).

Arendt (2004) ensina que o que garante o ser, para um sujeito, é sua visibilidade – para outro sujeito. Diz: “embora todos comecemos a vida inserindo-se no mundo humano através do discurso e da ação, ninguém é autor ou criador da história de sua própria vida” (ARENDR, 2004, p.197). Assim, a mãe, o primeiro outro, do recém nascido, é quem o introduz no reino da linguagem. Sua existência se dá pela mediação de um outro ser da mesma espécie, o que significa que possuímos uma existência não autônoma, por isso, nossa existência é dependente de outrem. A certeza subjetiva que nos garante, muito precocemente, que "eu sou", não provém da nossa capacidade de pensar, mas da nossa identificação a uma imagem. A imagem corporal. Antes de saber que pensa, o filhote de homem já "sabe" que existe, a partir do olhar que o outro dirige à sua imagem. Não é o pensamento que garante a singularidade do ser. Arendt (2004, p.194) afirma que no momento em que

“desejamos dizer *quem* alguém é, nosso próprio vocabulário nos induz ao equívoco de dizer *o que* esse alguém é; enleamo-nos numa descrição de qualidades que a pessoa necessariamente partilha com outras que lhe são semelhantes”. Nesse sentido, e no caso de uma doação de órgãos para transplante, a demonstração do amor filial, principalmente à mãe, é a justificativa primeira, inclusive sobre sua própria vontade:

“resolvi ser doadora foi em função da minha mãe que estava agoniada pela situação do G.”. (BAC, feminino, 46 anos, doadora para o irmão).

Podemos justificar o porquê de a mãe ser uma figura central, também pela teoria do desamparo primordial que Freud desenvolve. Para ele, a condição de que, sem os cuidados de um outro, o bebê não pode sobreviver, primeiramente, do ponto de vista biológico, concebe a posição fundamental do desamparo na constituição psíquica. O bebê precisa de um outro para satisfazer suas necessidades (por exemplo, a fome), o que revela sua impotência na extinção da tensão interna, vivida então como desprazer. Mas, quando pela experiência a criança descobrir que um objeto externo perceptível, a mãe, pode por fim à situação de perigo (desprazer), diz Freud:

O conteúdo do perigo que ela teme é deslocado da situação econômica para a condição que determinou essa situação, a saber, a perda de objeto. É a ausência da mãe que agora constitui o perigo, e logo que surge esse perigo a criança dá o sinal de ansiedade, antes que a temida situação econômica se estabeleça. Essa mudança constitui o primeiro grande passo à frente na providência adotada pela criança para a sua autopreservação, representando ao mesmo tempo uma transição do novo aparecimento automático e involuntário da ansiedade para a reprodução intencional da ansiedade como um sinal de perigo.(...) verifica-se que a ansiedade é um produto do desamparo mental da criança, o qual é um símile natural de seu desamparo biológico. (FREUD, 1926/1976, p. 161)

Dessa forma, os perigos internos são ligados à perda ou separação e geram aumento de tensão e conseqüentemente, desprazer. “O fator biológico, então,

estabelece as primeiras situações de perigo e cria a necessidade de ser amado que acompanhará a criança pelo resto de sua vida” (FREUD, 1926/1976, p. 179).

Para Freud, a mãe²⁵ é o primeiro objeto de amor da criança. Ao desempenhar sua função de cuidar do bebê, a mãe exerce uma ação de sedução sobre ele, que é totalmente dependente dela. E essa ação específica, caracteriza o ser humano como dependente do amor do outro. Desse modo, a ligação aferrada à mãe é o elemento comum e primário. Esclarece Freud que a mãe é “(...) estabelecida inalteradamente para toda vida como primeiro e mais forte objeto amoroso e como protótipo de todas as relações amorosas posteriores – para ambos os sexos” (FREUD, 1940/1975, p.217).

Sob esse prisma, é a mãe que exerce junto ao bebê uma função primordial de proteção contra todos os perigos e sofrimentos experimentados em função do desamparo original. É por meio da continência materna, de seu amor trazido à criança, que se faz a primeira possibilidade de abertura para um mundo simbolicamente organizado. Giddens (2002) denomina este processo como estabelecimento da confiança básica.

Nessa relação dual, narcísica²⁶ e absoluta, existe o ser onipotente (mãe) que, amorosa e ilusoriamente, protege outro ser (criança) contra todos os sofrimentos e perigos, imagináveis e inimagináveis da vida. Portanto, que sustenta uma ilusão de proteção absoluta e um objeto idealizado de amor. Neste sentido, se a mãe desempenha sua função de maneira satisfatória, a criança passará, lentamente, por um processo de desilusão e de subjetivação de um mundo que não corresponde àquele que ela imaginava, permitindo que a descoberta da realidade do desamparo possa ser uma experiência tolerável. Ou seja, que o sujeito possa suportar que não há proteção absoluta na vida e tampouco um ser onipotente que lhe garanta estabilidade. É preciso que o objeto idealizado de amor seja dado como

²⁵ A denominação de “mãe”, não se refere, necessariamente, a figura da mãe biológica e sim, do outro significativo.

²⁶ Narcisismo, de acordo com dicionário de psicanálise, é o amor que o sujeito atribui a um objeto muito particular: a si mesmo (CHEMAMA, 1995).

verdadeiramente perdido para que se possa tolerar a realidade do desamparo: a condição do limite, da finitude, da solidão.

Para FREUD (1927/1974, p. 43) “a impressão terrificante do desamparo na infância despertou a necessidade de proteção através do amor”. Na função de proteção, a mãe é logo substituída pelo pai, que é mais forte e mantém-se nesta posição pelo resto da infância. Entretanto, quando o indivíduo percebe que nunca poderá prescindir de proteção, cria para si os próprios deuses com características pertencentes à figura do pai, porém um pai mais poderoso. Analisando a igreja e o exército como grupos artificiais, Freud aponta para a necessidade de que haja uma figura de um ideal protetor ilusório. Diz ele que, em ambos os grupos, “prevalece a mesma ilusão de que há um cabeça (...) que ama a todos os indivíduos do grupo com um amor igual. Tudo depende dessa ilusão” (FREUD, 1921/1976, p. 120). O ideal protetor ilusório é aquele que garante a estabilidade de tudo, do mundo, que protege o sujeito de todos os perigos. E sabemos que esses perigos se referem, em última instância, à instalação da situação de desamparo.

Assim, não permitir que a mãe sofra ou desapareça, tem um poder tão forte para a maioria dos sujeitos. Curiosamente, faz com que algumas mulheres, sintam-se compelidas à ajudar, principalmente quando elas próprias, identificam-se com a situação, ou seja, já passaram ou passam pela dificuldade de ter um filho doente ou, simplesmente, para ajudar a “mãe”. O depoimento abaixo é de uma conhecida da mãe de uma adolescente com problemas hepáticos:

“penso no sofrimento dela, da mãe dela. Eu sei o que é ter um filho doente ... meu filho já teve convulsão.... penso na mãe com filho doente. Não posso ver mãe sofrendo”. (DEF, 31 anos, potencial doadora).

Muito raramente todos os membros da família têm a “motivação para a doação”. Assim, a participação na discussão familiar é grande e extensa, envolvendo o medo de ser rejeitado pela família, acompanhado pela espera que ele não seja

escolhido para ser o doador. O membro da família que não está incentivado é reconhecido facilmente pelo seu comportamento confuso; exagera sobre seus problemas de saúde não existentes ou mínimos; glorifica o paciente indevidamente, ou expressa uma atitude pessimista enfatizando a situação atual. Como é o caso desta mãe que fica ambivalente frente ao sentimento de insegurança e medo do marido:

“ele (marido) pediu que adiassem o TH porque tinha medo de me perder, dizia ‘o que eu vou fazer sem você? Não é que eu não ame meu filho mas tenho uma filha para criar’. E, a gente fica na cabeça se condenando. Na época eu estava segura, depois bateu uma insegurança. Sei que pode não dar certo para ele (filho) e para mim. Queria saber se ele tem uma chance para eu poder refletir melhor, para voltar a ter a segurança que eu tinha. E o que eu queria mesmo é não me sentir crucificada por não fazer o transplante” (QPR, 37 anos, potencial doadora).

Na prática, houve casos de gravidez súbita e inesperada de potenciais doadoras, a atualização dos “problemas de saúde esquecidos” ou razões para viagens súbitas, “razões justificadas” das quais se serviram para evitar a pressão familiar:

“Tenho alergia pelo sistema nervoso que começou quando eu tinha 11 ou 12 anos, minha língua incha e tranca a garganta. Acontecia quando eu tinha prova, mas fazia mais de 10 anos que eu não tinha nada, e agora aconteceu de novo, quando vim visitar a mãe, achei estranho. Tenho medo que isso aconteça na cirurgia.” (GIH, feminino, 23 anos, doadora para a mãe).

Um sinal particular de desmotivação também é uma enfatizada manipulação das relações familiares mútuas, ativando velhas contas familiares, principalmente no caso de alguns filhos, geralmente de pais separados, que não sentiram apoio dos

pais durante seu amadurecimento e na busca de seus projetos pessoais e, que na necessidade do THIV, são chamados para serem doadores:

“a única coisa que penso é não deixar a faculdade. Sou muito diferente da minha irmã, quero crescer... então sempre pensei no meu futuro”. (NOM, feminino, 31 anos, potencial doadora para a mãe).

Ou este:

“quero ver meu pai bem, mas também quero ter minha vida também, construir minha casa, ter meu filho... só o que eu quero na vida é poder ter um filho”.(QRP, feminino, 31 anos, potencial doadora para o pai).

A relação entre o doador e o receptor de um transplante de órgão é singular, há um ato de sacrifício de um órgão saudável em benefício de outra pessoa, para que esta também fique com um órgão saudável. As implicações estritamente médicas deste ato altruístico, em todas as suas fases – preparação, realização e o pós cirurgia – desenvolve uma atmosfera emocional específica que realça um modelo de comportamento pouco conhecido, especialmente entre o receptor e o doador. O ato do transplante estabelece uma relação muito íntima e delicada entre o doador e o receptor, na qual o órgão transplantado se torna o símbolo de um laço íntimo e específico. Em seu desenvolvimento e manutenção existe um investimento psicológico mútuo (LAZZARETTI, 2002).

10 RETRIBUIÇÃO SIMBÓLICA DA DOAÇÃO: da decisão à expectativa

Aqueles que, uma vez aprovados nas avaliações preliminares, doaram parte de seu fígado a outrem, para além de uma decisão tinham uma expectativa e é sobre este ponto que discorreremos agora.

Quanto a questão da expectativa, podemos recordar a dupla verdade que Bourdieu (1995) considerou sobre a dádiva. A primeira, é que os agentes possuem disposições adquiridas de acordo com seu *habitus*. Se a sociedade legitima os atos generosos, é possível crer que os sujeitos procurarão agir dessa maneira, pois podem ser “condenados” por sua conduta. A segunda idéia complementa a primeira. Bourdieu percebeu que faltava o tempo de intervalo entre os atos de dar e receber, tanto nos trabalhos de Mauss como em Lévi-Strauss; ou seja, mesmo que uma sociedade possa legitimar os atos generosos, não há certeza de que acontecerão sempre, pois os atores sociais agem estrategicamente. O intervalo entre doação e retribuição, juntamente com a incerteza desta última, criam mecanismos de desconfiança sobre se os atos serão recíprocos e, como a estratégia dos atores não é totalmente previsível, não retribuir - ou não ter capacidade para tal façanha - pode ter como efeito algum tipo de conflito.

Para Bourdieu (1995), o intervalo de tempo entre a troca e a retribuição dá a impressão, aos participantes do ato, de que não há necessidade moral da retribuição. É um véu que tem uma função de fazer com que a economia simbólica se sobreponha à troca material – no sentido de que quem dá o faz gratuitamente. Os trocadores ficam numa relação de conhecimento parcial se haverá ou não a reciprocidade, na esperança de que haja.

10.1 RECEPTOR E DOADOR DE FÍGADO: relação imprevisível

O receptor sente-se como um devedor e é penoso rejeitar qualquer demanda do doador. Para ele, às vezes, é muito difícil distinguir o órgão doado do doador; também pode ser complicado integrar esta situação na compreensão do seu próprio corpo. A evolução da relação é determinada pelo destino do enxerto e as capacidades de ambos os participantes para perceber realisticamente a dinâmica da suas relações e do reconhecimento de suas expectativas e frustrações.

A rejeição, de fato, do órgão transplantado pode provocar forte sentimento de amargura no doador. A rejeição do órgão pode ser interpretada pelo doador como a rejeição de si pelo receptor, como uma traição e um “insuficiente respeito ao seu sacrifício”.

“Minha única decepção (choro) se ele tivesse se salvado... acho que me decepcionei demais, foi lutado tanto. Fiz tão certa e confiante que ia dar certo, nunca me arrependi, nunca fiquei com medo... acho que não valeu a pena, foi corrido e sofrido tanto, tantos exames.... Acho que se tivesse dado certo, acho que teria, nossa! Teria consciência que teria ajudado ele. Muitos fizeram os exames e só fiquei eu, ‘nossa eu vou doar!’. Acho que foi vacilo dele, deve ter arrebentado alguma coisa, não era nada pelo fígado.... ele deve ter feito algum esforço, porque disseram que tinha uma bolha de sangue, deve ter arrebentado alguma coisa”. (DEF, feminino, 35 anos, doadora para o tio materno).

Na situação de “intensa motivação” o receptor é forçado a simplesmente aceitar o transplante. No caso do resultado desfavorável do transplante, tal atitude pode conduzir a uma antítese emocional que no doador é manifestada por rejeição da pessoa, uma reação depressiva ou paranóica. Por exemplo, mães doadoras são

freqüentemente incentivadas pelo desejo de o transplante ser um "re-nascimento simbólico" da criança como uma pessoa saudável. Com o sucesso do transplante elas, deste modo, se livram do sentimento de culpa por ter parido uma "criança defeituosa". O depoimento abaixo, ilustra a frustração de uma mãe doadora e seu questionamento se ela deveria ou não ter se imposto como doadora, com o sentimento de ter causado sofrimento ao filho:

“Nunca na minha vida pensei que ia passar por uma situação desta, ter um filho doente e precisar de transplante. Quando me deram a notícia da rejeição ‘sai me agarrando pelas paredes...’ estava toda inchada ainda, com dores nas costas porque levei duas anestésias... sai chorando... sentia-me muito mal, sabe aquela sensação de fracasso, que tudo o que você fez não valeu nada? E personifiquei tudo no Dr. X o fracasso do TH, sentia raiva dele... acho que foi porque foi que ele que me deu a notícia, fiquei com muita raiva dele, da Dra. Y não. Depois foi passando, mas mesmo nas consultas no ambulatório não consegui olhar para ele, ficava indiferente, não tratava mal. Cheguei a sentir remorso, “se tivesse sido outra pessoa, será que ia dar certo? ... pisei na bola, quis salvar e estraguei tudo”... “era com o meu fígado... a gente sabia que poderia não dar certo, mas a esperança era que desse... sentia como fracasso”. Com certeza se ele não estivesse bem (com o re-transplante), eu estaria me sentindo muito mal. O mais complicado é o emocional, o físico é complicado mas a gente da conta, mas o emocional é muito altos e baixos”. (FDE, 33 anos, doadora).

Neste contexto, é fácil para os receptores desenvolverem a tese sobre a existência de uma conexão direta entre a qualidade da emoção que os liga ao doador e as manifestações somáticas da aceitação ou rejeição do transplante. Um sentimento exagerado de dívida e obrigação por parte do receptor e a necessidade

do doador de manter a propriedade emocional do presente doado, pode mudar a qualidade da relação e criar uma dependência hostil entre a dupla. O depoimento a seguir é da mãe doadora que se “queixa” que, depois do THIV, a filha está tão bem que está agindo como se não precisasse mais dela. Sua doação não teve a retribuição esperada.

“senti que H. começou a me descartar, já não queria mais que eu saísse com ela, nem para ir ao médico, dizia ‘não precisa você ir’. Passei minha vida, minha juventude a seu lado, fiz tudo o que pude para ajudá-la... ela sabe que o que eu passei não foi fácil”. (RQP, 45 anos).

Esta mudança na “reputação” do doador depois do sucesso do transplante acontece, também, pela redução da atenção da família. A atenção que antes era dada ao doador recai sobre o receptor, principalmente em casos de rejeição do enxerto. Este fato é colocado como um dos fatores que contribuem freqüentemente à depressão sentida por doadores (MORRIS et al, 1987) e sentimentos negativos para com o receptor. É como se o seu ato perdesse a ênfase no nível social mais amplo.

“Eu tenho orgulho do que fiz pela minha mãe, mas as pessoas não entendem, me vêem como objeto... Se já tinha problemas de relacionamento, agora é o dobro”. (XVZ, feminino, 23 anos, doadora).

Outra mudança bastante importante de “reputação” é dada pela equipe médica. O espaço da medicina, em geral, é um espaço estimado pela população e sobre o qual uma série de atos solidários e voluntários se constrói. O transplante pode ser mais uma destas facetas da instituição médica de modular o comportamento social, facilitando e justificando a necessidade dos cidadãos legitimarem seu status social, mediante contribuição ao ideal da instituição médica, que é a cura. Uma vez passado o transplante, se o doador não tiver nenhuma

intercorrência clínica que justifique seu atendimento, o doador é colocado para fora da cena. O paciente continuará sendo o receptor, restando ao doador um sentimento de abandono pela equipe médica.

“uma vez voltei lá no HC, falei com a Dra X... É muito difícil falar com ela. Desde o THIV tenho tido cólicas umas duas vezes por semana e ficou tipo uma bola aqui no fígado. Dá cólica e dá diarreia mesmo, umas duas vezes por semana e depois passa, desde aquela época. Outros médicos com quem conversei disseram que é por causa do transplante. Lá no HC a Dra disse que não tem nada a ver”. (OMN, masculino, 40 anos, doador).

No caso da morte do receptor, embora a maioria admita esta possibilidade desde as entrevistas pré-transplante, para alguns doadores é muito difícil aceitar que seu esforço não teve êxito e, mais ainda, podem sentir-se culpados pelo óbito.

“Depois que soube da morte do J. Foram os piores dias de minha vida. Sentia muita solidão e sentimento de culpa pela morte dele. Lembrava de todo o processo que tinha passado para ser aceita como doadora, eu me empenhei para ajudá-lo, fiz todos os exames pelo meu convênio, vim para todas as entrevistas, duas com você. Neste período eu me perguntava se este esforço não tinha levado ele a uma morte precoce, porque se eu não tivesse me empenhado talvez ele tivesse vivido um pouco mais. O mais difícil foi quando ouvi uma enfermeira dizer que ele tinha rejeitado meu fígado, isso foi um tapa. Fiquei um tempo que não podia nem passar por perto do HC, me lembrava de todo o mal estar, mudei até o caminho para não passar perto. Fiquei muito tempo me sentindo muito fraca. Eu estava muito entregue, pensava o tempo todo no sentimento de culpa e no J... Então, quando fiquei sabendo, mesmo sabendo que tinha tido orientações sobre que isso poderia acontecer, a sensação foi que

‘era como se ele tivesse me traído’”. (IGH, feminino, 45 anos, doadora).

Para alguns doadores, o resultado da cirurgia do transplante pode ferir profundamente sua auto-referência, como no depoimento acima. Assim, podemos afirmar que a expectativa do doador, quanto ao seu ato, não se modifica, apesar de todas as informações oferecidas, tanto do risco cirúrgico para o doador, quanto sobre os índices de insucesso para o receptor, que vão desde a rejeição do órgão até seu óbito. De certa forma a expectativa de dar certo se situa num nível muito próximo do irreal, para o doador. Giddens (2002) diz que muitas vezes a atitude em relação ao risco carrega fortes traços de uma visão providencial:

Podemos viver num mundo apocalíptico, diante de uma série de perigos globais; e o indivíduo pode imaginar que os governos, cientistas ou outros especialistas técnicos serão capazes de dar os passos apropriados para enfrentá-los. Ou então sente que “tudo vai dar certo no fim”. (GIDDENS, 2002, p.123).

Assumindo esta auto-confiança, nas relações familiares eles chamam a atenção para si no sentido de assegurar o lugar desejado na família e, num contexto mais amplo, para dar significado e relevância à sua própria existência. Bertram, Kasiske e Margaret (1995) dizem que para os doadores não relacionados, “fazer o bem” e propiciar qualidade de vida à outra pessoa aumenta a auto estima.

“depois do transplante mudou, não só na questão pessoal, mas meus familiares e conhecidos, ficaram muito impressionados. Eles dizem que teriam medo de fazer o que fiz, dizem que fui de muita coragem. Eles (a família) agora me vêem com muita coragem, agora me tratam como homem, é como se eles se dessem conta ‘opa! A gente agiu errado com o L. Não vou dizer que eu não dava motivo, que eu não era tudo o que eles falavam. Eu errei muito quando era mais novo, mentia muito, era viciado em drogas e álcool. Fumei

maconha uns quatro anos, experimentei de tudo, até cocaína...”.

(MNO, masculino, 24 anos, doador para um colega).

Com o ato de doação e o sacrifício nele implicado os doadores adquirem o respeito desejado, mas algumas vezes, com o tempo, a importância do seu ato é “diluída”, a atenção é reduzida e a admiração minguada, o que conduz a uma nova e profunda decepção, na qual tem lugar uma amargura pelo inadequado reconhecimento da grandeza do gesto feito. Quando fala da sua relação com o receptor (pai) e com sua família, G diz:

“...faz um ano que não falo com o pai, e raramente falo com a mãe... o pai tem outra mulher em São Paulo e que não fica lá nem cá. Já antes do TH tinha um titi, mas eu não sabia direito. Depois do TH as coisas vieram a tona, e ele não toma nenhuma atitude. Não aceito que o pai submeta a mãe a situação e nem tão pouco que a mãe aceite viver assim. Eles me excluem da situação, ninguém fala do assunto comigo, por mais que eu pergunte. Meu pai falou com minhas irmãs, mas não comigo. Nem a mãe fala do assunto comigo”. (GHI, masculino, 25 anos, doador).

Indubitavelmente, o benefício recebido pelo doador é basicamente simbólico, porque ele se sente recompensado pela satisfação de ter ajudado a vida de uma pessoa. Em um contexto mais amplo, esta satisfação não só é experimentada pelo doador, mas pela família inteira, inclusive os membros da família extensa e os amigos. E a sociedade, igualmente, ganha benefícios com o fato de uma pessoa com doença crônica poder voltar à vida “normal”, depois de um transplante intervivos.

“Pois olha, eu me sinto muito orgulhoso, porque vejo minha filha bem, eu to bem e ela ta bem. Ela casou. Para a gente (família) é uma vitória”. (STU, masculino, 51 anos, doador).

Ou este:

“Fui surpreendida pelas intercorrências, mas no final valeu a pena, não me arrependo....Quando se está perdendo ou se perdeu alguma coisa, você dá mais valor. Hoje dou muito mais valor a minha vida. Eu me reconstruí. Hoje busco resolver o que tiver no meu alcance, vivo um dia a cada dia”. (IGH, feminino, 45 anos, doadora).

Ou ainda este:

“Para mim foi a maior vitória da minha vida sem dúvida nenhuma.... Vê o cara bem dá uma vontade de viver, dá uma animação,tanto que faria de novo”. (EDF, masculino, 25 anos, doador).

Entretanto, muitos doadores vivos relacionados são passíveis de coerção ou pressão, postas sobre eles pela família, pelo receptor ou pela equipe de transplante. Esta preocupação com a coerção, juntamente com a comercialização de órgãos é, além de uma questão ética e também jurídica, como já foi mostrado na discussão sobre a legislação de transplante, no capítulo seis.

Em países orientais é comum os doadores receberem dinheiro em troca de seus órgãos. Também não é incomum cidadãos ocidentais viajarem para o estrangeiro, comprar um órgão, transplantar e voltar ao seu país para continuação de tratamento. Este tipo de procedimento freqüentemente é referido como “tráfico de órgãos” (EVANS, 1989). Por outro lado, Bartucci (1990) levanta a questão: com a atual escassez de órgãos, quem teria o direito de negar aos pacientes a opção de comprá-los?

Como já afirmamos, na legislação brasileira, há regulamentos rígidos para doação de órgãos intervivos, que incluem critérios, tais como: garantia de que nenhum pagamento ou coerção esteja acontecendo; existência do consentimento de boa vontade do doador, bem como de informações adequadas tanto para o doador quanto para o receptor do transplante.

Uma questão que sempre está na pauta de discussão dos profissionais que trabalham com transplantes de órgãos, principalmente no que diz respeito aos transplantes realizados com doador vivo, é a implicação financeira para o doador. Na maioria dos casos dos doadores entrevistados, aqueles que tinham emprego com carteira assinada, receberam apoio do chefe, que lhes concedeu licença para realização da cirurgia da doação e compreensão no retorno do trabalho, designando-o para tarefas que não exigiam muito esforço. Os doadores que trabalhavam como autônomos, não se queixaram de perda financeira, mas, em seus relatos, indiretamente, falam da necessidade de voltar a trabalhar:

“acho que esta hérnia é porque não fiz o repouso de 30 dias que os médicos queriam, comecei a trabalhar... não levantava peso, mas tive que voltar a trabalhar porque minhas contas não pararam com o tempo que fique em recuperação”. (EDF, masculino, 25 anos, doador).

Como foi mencionado, é ilegal trocar órgãos por dinheiro. Entretanto, dependendo do tempo de recuperação do doador, pode haver perda de salário. Um doador diz, claramente, que o ato da doação para o pai, lhe custou o emprego. Ao responder se doaria novamente diz:

“se precisar acho que sim, mas avaliaria melhor, iria depender da situação. Não posso me dar o luxo de perder o emprego novamente”. (LJK, 35 anos)

A idéia de reembolso ou um tipo de compensação para o doador, depara-se com a dificuldade de que esta iniciativa possa ser vista como um incentivo ou coerção para doação. Outras sugestões de alternativas de recompensa e reconhecimento pelo altruísmo do doador foram pensadas em termos de medalhas ou prêmios (MCNATT, 1992; BERTRAM; KASISKE; MARGARET, 1995). No caso da recompensa os autores consideram que a sociedade estaria valorizando o ato heróico do doador.

10.2 O SIGNIFICADO DA DOAÇÃO DE PARTE DO FÍGADO

Estudos sobre a qualidade de vida dos doadores vivos de transplante hepático demonstram que esta se alterara muito pouco comparada com o período anterior ao transplante, permitindo rapidamente o retorno completo a todas as atividades usuais (COELHO et al., 2005b; DIAZ et al., 2002; TROTTER et al., 2001). O objetivo desta tese, porém, é apreender a construção da trajetória do doador, desde a decisão para a cirurgia até o pós-cirúrgico. Independente da categoria motivacional, a intenção de “salvar” a vida do receptor foi unânime, para a decisão de candidatar-se como doador, já discutido no capítulo anterior.

No presente estudo, como em vários outros da literatura internacional, a maioria dos doadores era parente em primeiro grau dos receptores (BEAVERS et al., 2001; BRANDHAGEN; FIDLER; ROSEN, 2003; KARLIOVA et al., 2002; SHRESTHA, 2003). No caso desta tese, três são doadores não aparentados, o que mostra que a possibilidade de um amigo ser doador é pequena. Destes, um participava de reuniões e cultos na mesma igreja que o receptor, outro tinha uma amizade de trabalho de longa data com o receptor que era seu patrão, e o último não conhecia pessoalmente o receptor, mas tinha um relacionamento de amizade com a família do irmão do receptor.

A tomada de decisão para cinco dos doadores entrevistados “foi automática”, pois ao ficarem sabendo da possibilidade de poder ajudar, ofereceram-se. Para dois deles, a decisão foi impulsionada em razão de poupar a mãe do sofrimento que ela estava vivendo. Para outros dois, a decisão foi a partir do critério de compatibilidade; na família eles eram os únicos doadores possíveis. E um foi em razão de uma motivação do grupo religioso, em arranjar um doador para um dos seus membros. Para Giddens (2002, p. 64) a motivação deve sempre ser “analisada em termos das características do sistema básico de segurança”.

Na avaliação sobre a recuperação de pós-doação, somente dois doadores relataram que tinha corrido tudo bem. Para os demais doadores, seis disseram que sentiram muita dor e nove disseram que a recuperação foi pior do que imaginavam. Evidenciando que não é pouco freqüente que as expectativas dos doadores transcendam aos aspectos puramente imaginários do seu ato heróico. Imiscuída ao sofrimento do real do corpo que foi cortado, faz-se presente a realidade simbólica dando uma tonalidade específica aos fatos que se apresentam. Lipovetsky (2007, p. 159) afirma que “a falta de conforto é apresentada como o que deve preceder o prazer: é preciso ter frio para apreciar o calor da lareira, é preciso sentir fome para saborear uma boa mesa”. É claro que se pode considerar que a dor pós-cirúrgica, faça parte da situação de ser um “doa-dor”, ou seja, a dor ressalta a importância do ato realizado.

É importante destacar que dos dois que disseram que tinha corrido tudo bem, um era uma doadora que relata que sua recuperação “foi bem, mas....” e neste “mas” acrescenta sua insatisfação com o seu corpo que engordou, com sua situação de ansiedade no trabalho, de sua depressão pela separação do marido. Ou seja, a recuperação da cirurgia da doação, neste momento, não é lembrada como dolorida ou insatisfatória. O que está doendo, além dos fatores pessoais familiares, é que sua expectativa de salvação do tio não se concretizou; ele foi a óbito dois meses depois do transplante. Até então tudo estava bem.

O outro doador era um marido que acreditava em apenas uma hipótese cirúrgica: “um vai entrar bem e o outro meia boca e os dois vão sair bem”(sic). Sobre a recuperação diz: “foi só alegria, não ocorreu nada de diferente... Em nenhum período senti dor, nem quando abriu um ponto não senti dor, como disse, a única dor foi há um ano atrás (referindo-se a data do diagnóstico da esposa)”. Neste caso a expectativa se realizou, o objetivo de evitar ficar sem a sua “cara-metade”(sic), foi atingido. Situação muito próxima da definição que Arendt dá para o amor: “O que ama faz daquele que ama um igual a si (*aequalis sibi*) e ele ama-o nesta igualdade sem se preocupar em saber se o outro o compreende ou não” (ARENDDT, 1997, p.

116). O amor como expressão da totalidade do si mesmo no outro se dá quando o “eu” que ama vai ao encontro do outro e, nesse encontro, deixa o seu ser expressar-se tal como é. Nessa relação, o “eu” carrega dentro de si o querer bem o outro que está para além daquilo que é. É através dos atos de caridade que o sujeito expressa a sua totalidade amorosa no outro.

Nenhum dos doadores entrevistados queixou-se da cicatriz cirúrgica. Entretanto alguns falaram sobre ela. Se, para alguns ela “não incomoda”, se para outros ela é “um troféu” podendo sentir seu corpo mais valorizado, para outros ainda causa sofrimento ter a marca da doação. Particularmente, três doadoras falam de cirurgia plástica. Uma já fez plástica e não se contentando com o resultado, mandou fazer uma tatuagem com um desenho que cobrisse o corte e os furos dos cateteres. Já faz cinco anos que aconteceu o transplante. Hoje ela diz “sentir-se mais forte e corajosa”, mas lembra que ficou com muito medo quando viu o corte e reconhece que só foi doadora porque o irmão, receptor, disse: “só você tem condições e coragem de salvar minha vida”; aí ela empenhou a palavra e não voltou atrás. Para Elias a própria configuração social, ou familiar neste caso, implica que “cada pessoa singular está realmente presa; está presa por viver em permanente dependência funcional de outras; ela é o elo nas cadeias que ligam outras pessoas, assim como todas as demais, direta ou indiretamente” (ELIAS, 1994a, p.23).

As outras doadoras, estão providenciando a plástica: “agora estou pensando em mim”, diz uma. Para ela, a situação de ser doadora foi frustrante. Seu objetivo era ajudar o irmão, mas acima de tudo tranquilizar a mãe: “passei por um sacrifício para desagoniar ela (mãe)... e no final ela não resistiu (a mãe morreu oito meses depois do transplante), e isso é decepcionante para mim”. É importante ressaltar que mesmo o irmão (receptor) estando vivo a frustração de não ter a satisfação de ver a mãe feliz é mais forte. Neste caso, a doação para o irmão era um meio e não um fim para a ação. E a outra, refere-se que a cicatriz diminuiu ainda mais sua auto-estima, dificultando os relacionamentos com os homens.

Este último caso merece o comentário, que desde a primeira entrevista de avaliação como potencial doadora, esta moça colocou o seu corpo inteiro a disposição da mãe; dizia “*se for preciso dão meu coração*”. Sua decisão para ser a doadora foi automática. Afinal, segundo o relato dela, a mãe merecia tudo dela, pois a criou “*sem precisar de ajuda de homem nenhum*” (sic). Assim, podemos sugerir que a queixa da dificuldade de relacionar-se com o sexo oposto, é resultado da construção da sua auto-identidade, como Giddens (2002) conceitua. Ou seja, como uma menina poderia ser capaz de se relacionar com o sexo oposto se cresceu ouvindo a imagem do homem ser denegrada? Elias (1994a) ao falar sobre o processo de individuação e estrutura da identidade-eu, diz:

A continuidade da seqüência processual como elemento da identidade-eu está entrelaçada, [...], com outro elemento da identidade –eu: a continuidade da memória. Essa faculdade é capaz de preservar os conhecimentos adquiridos e, portanto, as experiências pessoais de fases anteriores como meio de controle ativo dos sentimentos e do comportamento em fases posteriores [...]. A imensa capacidade de preservação seletiva das experiências, em todas as idades, é um dos fatores que desempenham papel decisivo na individualização das pessoas. *Quanto maior a margem de diferenciação nas experiências gravadas na memória dos indivíduos no curso do desenvolvimento social, maior a probabilidade de individuação.* (ELIAS, 1994a, p. 154, grifo nosso).

Ao colocar seu corpo inteiro à disposição da mãe, sem ao menos se dar conta de que nesta oferta estava dizendo que sua vida estava a disposição da sua mãe, não é possível pensar em individualização. Mas, foi possível entender que existia uma grande possibilidade que a expectativa pós-transplante fosse frustrada. Supõe-se que ela não tenha atendido a recomendação de um acompanhamento psicológico pré-cirúrgico na cidade em que residia.

Quanto à reinserção profissional e capacidade física para o trabalho, como efeito sócio-econômico do transplante, verifica-se que a maioria voltou ao trabalho e pôde retomar as mesmas atividades de emprego que tinha antes da doação. Um perdeu o emprego durante a investigação pré-cirúrgica e relata que foi difícil

conseguir outro, devido ao preconceito com ele. Uma doadora percebeu que deveria procurar um trabalho mais leve, por se perceber mais fragilizada depois da doação. E outro ainda, diz que a doação foi guiada por Deus e que em troca conseguiu o emprego dos seus sonhos, como recompensa. Apenas um doador teve de recorrer a uma licença médica que durou seis meses devido a doação; neste caso teve uma complicação cirúrgica que resultou na amputação de um de seus dedos.

É interessante observar que mesmo estes doadores que tiveram dificuldades em seu trabalho – perda de emprego e afastamento longo por complicação cirúrgica – sentem-se orgulhosos pelo seu ato. Os problemas enfrentados tornaram-se secundários. Neste sentido, Giddens (2002, p. 67) esclarece que “uma pessoa que acalenta com sucesso um senso de orgulho de si mesma é uma pessoa psicologicamente capaz de sentir que sua biografia é justificada e unitária”. A doadora que diz se sentir mais frágil, relata que sua expectativa foi frustrada, pois o órgão doado por ela teve rejeição e o receptor necessitou de um re-transplante, desta vez com doador cadavérico. Neste caso, é possível dizer que o sentimento de fragilidade referido na situação de trabalho, foi a constatação da sua fragilidade enquanto ser, ou do eu ideal. “O eu ideal é o ‘eu como quero ser’”. (GIDDENS, 2002, p. 67).

As complicações mais freqüentes nos pós-operatórios dos doadores do Serviço de Transplante Hepático do Hospital de Clínicas da UFPR apresentadas numa pesquisa de COELHO et al (2005b) foram relatadas como de pequena relevância – náuseas e vômitos – e foram tratadas clinicamente. Alguns destes doadores também foram entrevistados para esta tese, embora não possamos correlacionar os sintomas apresentados no trabalho citado com os relatados nos depoimentos que obtivemos. Somente dois dos dezessete doadores disseram que tinham tido uma recuperação tranqüila. Os demais disseram que tinham sentido muita dor. A frase de um deles explicita a surpresa dos demais: “*não tinha parado para pensar em como ia ser, não pensava que ia doer tanto*”. Quatro tiveram complicações e necessitaram ser reinternados. A reclamação freqüente dos

entrevistados foi a falta de acompanhamento pós-cirúrgico, queixa esta que é corroborada com achados de outros estudos (CROWLEY-MATOKA, 2004; KALIOVA, 2002; DE GRAAF OLSON; BOGETTI-DUMLAO, 2001; BEAVERS, 2001).

Neste ponto, gostaria de retomar a palavra “adordoamento”²⁷. Poderíamos tê-la escutado como um erro gramatical, mas optamos por escutar que se tratava de um significante, “a dor doa”, ou seja, a dor da iminência de perder alguém amado mobiliza forças para oferecer-se como doador e receber em troca; não sofrer a dor de perder.

Em outros casos, o sofrimento pós-cirúrgico nos levou a pensar numa clara demonstração que o ato de doar parte do fígado, mesmo que racionalmente tenha sido decidido, houve um agir no corpo daquilo que não pôde ser elaborado mentalmente, do conflito que não pôde ser falado. Geralmente são casos que além do tratamento médico necessitam de tratamento psicológico:

“tive problema no pulmão, tinha febre direto , precisei fazer fisioterapia. Demorou para cicatrizar o corte, sentia muita dor... Não conseguia comer muito...não conseguia dormir direito... Quase todo dia ia no médico...” (GIH, feminino, 23 anos, doadora).

“acho que foi porque já estava com infecção... sentia muita dor ... Vinha para consultas toda a semana... sentia-me para baixo, chorava muito, achava que ia morrer, não tinha força nenhuma... dava a sensação que ia cair num abismo. Não dormia.... Foram dois meses de cama direto”. (IGH, feminino, 46 anos, doadora).

Estes são os casos em que a equipe médica não compreende a intensidade da dor posta na queixa; não encontram justificativa clínica para tanta dor.

²⁷ Palavra citada no depoimento da página 175.

Esse excesso de dor, fora das expectativas colocadas antes da doação, pode ser pensado como ilustração do que Arendt afirma sobre a cisão do homem num ser cujo dever moral e cujo desejo estão em desarmonia, e neste sentido o resultado da ação é imprevisível, nestes casos o corpo fala. Segundo Arendt (2004, p. 124) o corpo é o “único bem que o indivíduo jamais poderia compartilhar com outro, mesmo que desejasse fazê-lo”. Na continuação do seu pensamento afirma que nada “é menos comum e menos comunicável (...) do que o que se passa no interior do nosso próprio corpo, seus prazeres e suas dores, seu labor e seu consumo”. Para Arendt, a condição extrema de dor insuportável é o exemplo da concentração exclusiva do indivíduo em sua vida corporal, concentração esta que radicalmente expelle o indivíduo para fora do mundo. Este ensimesmamento pode ser entendido como o refúgio natural, uma reação. Sendo assim, a vivência do corpo, como a experiência "natural" em que se baseia a independência em relação ao mundo, é uma experiência dolorosa, pois nesta concentração, a ingenuidade natural do acontecer corporal perde-se e o corpo assume um significado próprio, revelado pelos sentidos.

Normalmente, a ausência de dor é apenas a condição física necessária para que o indivíduo sinta o mundo; somente quando o corpo não está irritado e, devido à irritação voltado para dentro de si mesmo, podem os sentidos do corpo funcionar normalmente e receber o que lhes é oferecido. (ARENDR, 2004, p. 125).

Ou seja, a cirurgia da doação para o doador, talvez como qualquer outra cirurgia para alguns indivíduos, escapa e excede em muito sua capacidade de enfrentamento e domínio prático ou simbólico, assemelhando-se a uma experiência traumática, uma violência sobre a capacidade de elaboração simbólica. Para Le Breton o corpo no mundo moderno, com a tecnologia inovadora da medicina, ganha valor técnico e se distancia do seu antigo valor moral, metaforiza o social e o social metaforiza o corpo. “A possibilidade de retirar e implantar órgãos levanta de modo aguçado a questão dos valores ligados à vida humana e a corporeidade. O corpo é

aqui visto como um outro diferente do homem que encarnara”. (LE BRETON, 2007, p. 71). O corpo deverá suportar toda a carga dos elementos carentes de representação no plano psíquico, criando-se assim afetos não suportados. O sujeito então, diante de tal situação, defende-se tentando neutralizar a violência a que se sente submetido. Como as tentativas falham, o que aparece é a dor física ou psíquica.

No dizer de Arendt (2004, p.126) “a dor e o alijamento da dor são as únicas sensações tão independentes do mundo que não chegam a incluir a experiência de qualquer objeto mundano”. Para Arendt, aquele que sente dor, cessa de sentir qualquer outra coisa a não ser a si mesmo. Portanto, é possível dizer que pela experiência da dor, o sujeito se sente vivo ou, pelo menos, tenta sobreviver defensivamente ao mundo, que ameaça a desintegração de seu Eu. Tempo difícil, sofrido, mas necessário para que estes doadores simbolizem o seu ato. Para Arendt (2004, p.191), “o fato de que o homem é capaz de agir significa que se pode esperar dele o inesperado, que ele é capaz de realizar o infinitamente improvável. E isto, por sua vez, só é possível porque cada homem é singular”.

É na singularidade que cada doador vai simbolizar o ato da doação. Todos os doadores entrevistados relataram que doariam novamente, independente da gravidade das complicações que experienciaram. Entretanto, mais da metade, dez dos doadores afirmaram que só doariam se fosse para alguém da família, mais precisamente para mãe ou para os filhos. Dentre estes, dois disseram que não repetiriam a doação para o respectivo receptor. Um foi doador para o pai:

“se fosse hoje não doaria, ele não se cuida, come tudo o que vê e diz “vou morrer mesmo”, então, por que arriscar minha vida? vamos dizer que tivesse 50% de risco, toda cirurgia tem risco, para ajudar uma pessoa que não se valoriza? ... meus prejuízos não foram nem físicos e nem econômicos, só psicológicos, fiquei mais revoltado do

que era... Passaria tudo de novo se fosse para meu filho". (GHI, 25 anos).

O outro foi doador para o patrão, para o qual trabalhava há muitos anos e tinha desenvolvido uma relação estreita de amizade, envolvendo as famílias de ambos. Entretanto, depois do transplante, por dificuldades no trabalho, afastaram-se

"Não, hoje sou categórico, não faria. Eu hoje conheço o processo. Faria por um filho, por um parente". (OMN, 40 anos).

Cinco doadores disseram que doariam novamente, mesmo alguns tendo sofrido complicações pós-cirúrgicas, independente de o receptor ser ou não aparentado. Dois justificam sua disponibilidade na satisfação em ajudar os outros e no ganho simbólico significativo:

"Faria tudo novamente. Desde quando coloquei que faria, faria por amor ao próximo... Mais do que o ato, a gente muda". (MNO, masculino, 24 anos, doador para um conhecido).

"Acho que eu ganhei com isso, realizei concretamente o amor ao próximo". (IGH, feminino, 46 anos, doadora para um desconhecido).

Os outros dois, na expectativa de ver seu ato retribuído pela ação de amor e generosidade do próximo para consigo:

"Doaria porque acho que sou assim, sou mais para ajudar do que para receber... sempre fui sentimentalista, chorona... eu não sei se a pessoa é sincera comigo, eu sei que eu transmito carinho, mas não sei se as pessoas têm o mesmo carinho ou só tem interesse". (UST, feminino, 35 anos, doadora para o tio).

"se tivesse a certeza que o outro precisa.... a gente não sabe o dia de amanhã, não sabe se alguém da sua família, ou sua filha possam

precisar... nunca fiz nada esperando retribuição, é para ajudar mesmo". (SUT, masculino, 27 anos, doador para a esposa).

E o outro doador diz: *"se pudesse doar, doaria novamente"*, mas explica que pela sua idade já não poderá mais ser doador, mesmo que o quisesse.

Dos demais, dois doadores, um, objetivamente deixa claro que não tem vocação para ser doador. Sentiu na pele que pode perder, diz:

"Se precisasse acho que sim, mas avaliaria melhor, iria depender da situação. Não posso me dar ao luxo de perder o emprego novamente." (LJK, masculino, 32 anos, doador para o pai).

A outra doadora, explica que, para ela, um ato de doação de parte de seu corpo, necessariamente implica num vínculo. Explicita que para ela é importante saber o valor que será dado pelo seu ato.

"se eu conhecesse a pessoa acho que sim... uma pessoa faz um sacrifício e a outra pessoa tem que corresponder, se não conhecer a pessoa como vou ficar sabendo que ela está se cuidando, tomando os remédios...". (BAC, 46 anos, doadora para o irmão).

Assim, independente das ressalvas apresentadas, todos os doadores afirmam que passariam novamente pela situação de doar um órgão. Tal conclusão corrobora nossa hipótese do vínculo pessoal, principalmente familiar, na qual o transplante se sobrepõe à rede específica de favores e obrigações existentes por laços de parentesco. Ou nas palavras de Bourdieu:

O dom como ato generoso só é possível para agentes sociais que adquiriram, em universos onde elas são esperadas, reconhecidas e recompensadas, disposições generosas ajustadas às estruturas objetivas de uma economia capaz de lhes garantir recompensa e reconhecimento. (BOURDIEU, 2001, p.236)

Simmel é mais audacioso ao considerar que a ajuda ou socorro a algum membro familiar dá-se para que a mesma não perca seu status social. Ou seja,

quando ele escreveu sobre o “pobre”, como categoria sociológica, define-o como aquele que a sociedade considera precisar de ajuda, de assistência humanitária. E diz que esta ajuda não se apresenta apenas na vida coletiva, mas também, “evidentemente, em círculos mais estreitos, inclusive no seio da família se dão muitos socorros não pelo socorrido mesmo, senão para que a família não tenha que envergonhar-se e perder sua reputação pela pobreza de um de seus membros” (SIMMEL, 2002, p. 223, tradução nossa).

No nível do senso comum, a dádiva surge quase sempre associada à noção de caridade ou benção. No entanto, embora tal modalidade exista sob a designação de dádiva unilateral ou cristã, não é essa a regra do fenômeno. A caridade é um ato gratuito e não constitui obrigatoriamente um vínculo social. Sabendo-se que a dádiva não está forçosamente condicionada pelo interesse ou pela obrigatoriedade, não pode ser ela compreendida por meio de atos isolados, mas como um circuito. A dádiva opera somente à medida que produz um vínculo entre doador e receptor. É a partir deste pressuposto que entendemos todos os doadores entrevistados quando afirmam que em caso de óbito do receptor durante a cirurgia, aceitariam que o pedaço de seu fígado fosse para outro receptor. Entretanto, de oito doadores que disseram que gostariam que seu órgão fosse para outro receptor, apenas dois doadores, de pronto, responderam “*que fosse para outra pessoa*”. Os demais sempre incluíram explicações que versavam sobre a impossibilidade do órgão ser colocado de volta e que seria “*desperdício jogar fora*”. Seis doadores, foram mais explícitos na contrariedade de pensar em seu órgão em outro receptor, que não naquele “escolhido” por eles. Afirmavam aceitar que seu órgão fosse para outra pessoa desde que “*já tivesse sido cortado*”. Estes, responderam pensando na situação cirúrgica do THIV de modo mais amplo, ou seja, consideraram a possibilidade do óbito do doador, antes do início da hepatectomia. Suas respostas sugerem a idéia de que “se não tivesse sido cortado, não seria desperdício”, portanto, poderiam ser consultados sobre o desejo de doar para outra pessoa. Outros três doadores foram ainda mais claros sobre a idéia de que seu corpo não

estava disponível para qualquer receptor. Para eles, na eventualidade de ter de redirecionar seu órgão para outro receptor, que não aquele escolhido por ele, preferiam que o transplante “*fosse pelo SUS*” e que a doença de base, a cirrose “*não fosse por bebida, porque se for por bebida a pessoa não leva a sério*”. Interpretam-se estas respostas como um desejo, mesmo que indireto, de escolher o receptor, mantendo assim a autonomia sobre o seu corpo.

Os conceitos contemporâneos da sociedade e suas implicações na identidade e estilo de vida do indivíduo, mostram-nos novas representações do corpo, (Giddens, 1991, Beck, 1992, Lipovetsky, 2005, Bauman, 1999, Balandier, 1997). Nesta mesma linha de pensamento, Le Breton (2007, p.72) nos revela: “[o corpo] dividido em componentes, cai mais facilmente sob a lei da convertibilidade e da troca generalizada à medida que é suspensa a questão antropológica de seu estatuto”. A partir destes posicionamentos, verificamos que estes doadores podem até ter sucumbido ao dualismo do corpo sustentado pela medicina moderna, no sentido de que para serem doadores precisaram pensar seu corpo em partes, como ilustram os autores citados. O discurso dos sujeitos pesquisados é claro quanto a esta visão: “o fígado se regenera”, diz um doador. “ Uma pessoa pode viver com um rim só”, diz o doador de rim. Mas daí, a colocar deliberadamente seu corpo como matéria prima indiferente, esvaziado do caráter simbólico, não é o que eles querem. “A ampliação do direito de dispor de seu corpo não conduz à pulverização de todas as proibições éticas” (LIPOVETSKY, 2005, p. 76). Estes doadores, pelo menos a maioria, requisitam a apropriação do seu corpo; por isso a doação tem sentido de dádiva. Doar parte de seu corpo implica um ato de sacrifício e precisa ser significado de maneira nobre. Ou seja, com estas declarações e obedecendo estas condições que o doador enuncia, pode-se afirmar que embora o objetivo principal dos doadores tenha sido melhorar a saúde de alguém com quem mantinham laços afetivos, a possibilidade de seu órgão ajudar outra pessoa, mesmo que desconhecida, daria sentido para o ato de doação. Sentido este, talvez próximo ao da caridade assinalada por Arendt (2004, p. 63). Segundo a autora, a filosofia cristã do vínculo

da caridade tematizada por Santo Agostinho a partir da mensagem de Cristo, é o único princípio capaz de unir as pessoas criando um mundo extraterreno, que aceita o amor ao próximo como forma de evitar a condenação do mundo e obter a salvação.

Bauman (2004) oferece-nos outra interpretação a respeito do “amar o próximo”. Para ele é um gesto que contraria a natureza original do homem mas, por outro lado é um ato fundador da humanidade, pois possibilita os laços sociais necessários para a sobrevivência do ser humano. Segundo Bauman, “amar ao próximo” é um ato de fé.

Pois o que amamos em nosso amor próprio são os eus para serem amados. O que amamos é o estado, ou a esperança, de sermos amados. De sermos *objetos dignos do amor*, sermos *reconhecidos* como tais e recebermos a prova desse reconhecimento. (BAUMAN, 2004, p. 100, grifos do autor).

O ato da doação, pensado como dom, não exclui a lógica da troca e da obrigação, uma vez que é por meio desse processo que ele é partilhado e encontra sentido. Tendo em vista que “de um lado, o dom é vivido (ou se pretende) como recusa do interesse, do cálculo egoísta, exaltação de generosidade gratuita e sem retorno; de outro, jamais exclui completamente a consciência da lógica da troca [...]” (BOURDIEU, 2001, p. 234).

Logo, a dádiva só opera à medida que produz e se assenta num vínculo. Ou seja, quando pensamos na relação do receptor com o doador, definimos a dádiva como relação de reciprocidade que visa à produção de um endividamento mútuo e positivo entre doador e receptor, um ciclo de trocas que tem como principal objetivo a otimização do vínculo social (LAZZARETTI, 2002). Mas, quando pensamos na relação inversa, do doador com o receptor, de que vínculo se trata?

10.3 A EXPECTATIVA PÓS-DOAÇÃO

A partir dos dados desta pesquisa que pudemos categorizar as motivações para a doação de órgãos. Assim estabeleceu-se as categorizações utilizadas na análise das entrevistas: *Gratidão* – aquele que ponderou sua decisão e a pautou como uma retribuição simbólica, reconhece que recebeu e é grato por isso; *Obrigação* – aquele que se submete a ser doador porque se sente obrigado a retribuir e não como uma escolha ponderada. Não pode dizer não, doa por uma condição subjetiva em relação à configuração social a que ele pertence, para atender a expectativa do outro; *Compaixão* – aquele em que a decisão para doar deu-se a partir do sentimento de sofrimento compartilhado com o receptor. Não consegue estabelecer a diferença entre si e o outro; e *Altruísmo* – aquele que decide pela doação voluntariamente por “amor ao próximo”. Sua gratificação está em “ter para dar” e, quiçá, possa receber alguma recompensa divina.

Para ilustrar a discussão que faremos a seguir sobre a correlação entre as categorias encontradas na análise dos discursos, apenas como um recurso prático, apresentamos os dados, divididos a partir da categoria de motivação, na tabela 9.

A maioria (76%) dos receptores dos doadores entrevistados teve sucesso no transplante hepático, com exceção de um que perdeu o enxerto, mas teve sucesso com o transplante com doador convencional, feito posteriormente. Quatro (24%) foram a óbito, dois não chegaram a sair da UTI (Unidade de Terapia Intensiva) e dois morreram meses depois, quando eles já estavam retomando suas atividades anteriores à doença. Embora o número de doadores que viveram a perda de seus receptores seja muito baixo para tirar conclusões, pôde-se observar que o óbito dos receptores – independente de ser no pós-transplante imediato (UTI) ou após alguns meses depois do transplante – não necessariamente frustra a expectativa colocada antes da doação.

TABELA 9 – DISTRIBUIÇÃO DOS SIGNIFICADOS LEVANTADOS NA ANÁLISE DE CONTEÚDO DAS ENTREVISTAS COM OS DOADORES DE THIV, DE ACORDO COM AS CATEGORIAS E SUB-CATEGORIAS DEFINIDAS – 2007.

<i>Nº</i>	<i>Motivação</i>	<i>Resposta a expectativa</i>	<i>Significado da doação de fígado</i>	<i>Relação com o receptor</i>
17	Obrigaç�o	Frustra�o	Orgulho	Aproxima�o
1	Obriga�o	Frustra�o	Fracasso	Receptor agradecido
5	Obriga�o	Frustra�o	Arrependimento	Romperam
11	Obriga�o	Frustra�o	Arrependimento	Romperam
2	Obriga�o	Reconhecimento	Orgulho	Receptor indiferente
7	Obriga�o	Reconhecimento	Orgulho	Aproxima�o
6	Obriga�o	Vitorioso	Orgulho	Aproxima�o
14	Obriga�o	Vitorioso	Orgulho	Receptor agradecido
4	Gratid�o	Frustra�o	Fracasso	Aproxima�o
3	Gratid�o	Vitorioso	Orgulho	Aproxima�o
12	Gratid�o	Vitorioso	Orgulho	Receptor indiferente
13	Gratid�o	Vitorioso	Orgulho	Aproxima�o
15	Altru�simo	Frustra�o	Decep�o	�bito tardio
9	Altru�simo	Vitorioso	Decep�o	�bito tardio
16	Altru�simo	Vitorioso	Orgulho	�bito imediato
8	Compaix�o	Frustra�o	Fracasso	�bito imediato
10	Compaix�o	Vitorioso	Orgulho	Aproxima�o

Fonte: Pesquisa de campo

O que os dados das entrevistas com estes doadores mostram,   que destes quatro doadores, dos quais os receptores foram a  bito, dois doadores que tiveram sua motiva o caracterizada como “altru simo” e foram doadores para receptores n o aparentados, consideraram-se “vitoriosos” em sua expectativa, no sentido de que seu ato foi superior ao resultado do transplante. Ambos afirmaram terem se sentido “tra dos” com a morte do receptor. Um, diz ter se decepcionado pela falta de cuidado que o receptor teve consigo depois do transplante, como se n o tivesse dado o devido valor ao  rg o doado. A outra, explica que substituiu o sentimento de decep o pelo de orgulho, pois compreendeu que de uma forma ou de outra ajudou o receptor, nem que tenha sido (segundo palavras dela), em ter ajudado o receptor a morrer sem sofrer, pois estava inconsciente na UTI. Assim, como afirma Mauss (1974), dar   essencial para obter prest gio. Opini o esta que   ratificada por Lipovetsky (2005, p. 118) quando diz que “nossos meios sociais n o exaltam o altru simo a t tulo de ideal obrigat rio, mas o voluntariado assistencial goza da

simpatia da opinião pública”. Apesar do caráter individualista do homem atual, não ocorreu à extinção do desejo de prestar serviços.

Nas outras duas situações de óbito do receptor, as doadores relatam que suas expectativas no pós-transplante foram frustradas. Nestes casos, independentemente de terem categorias de motivação e significado das doações diferentes: compaixão e altruísmo; e fracasso e decepção respectivamente. O destaque é que em ambos os casos o receptor era um familiar, o que reforça a idéia do vínculo existente nas doações de órgãos com doadores vivos. A doadora que foi movida pela compaixão, doou para sua “filhinha” que não saiu da UTI. Seu sofrimento foi e continua muito grande pela perda da filha. Conseqüentemente sente que fracassou em sua intenção de ajudar. A outra, foi doadora para o tio, e a morte dele tempos depois, fez com que se sentisse decepcionada por ele não ter se cuidado melhor e ter perdido o órgão.

É interessante observar que a morte dos receptores meses depois do transplante, é colocada como responsabilidade deles mesmos, e aos doadores resta a decepção pela não valorização do “presente recebido”. Segundo Mauss (1974, p.56), “aceitar alguma coisa de alguém é aceitar alguma coisa de sua essência espiritual, de sua alma”. Assim, um presente não aceito decepciona e ofende justamente porque constitui, ainda que não intencionalmente, uma recusa da relação. Entretanto, diferente do doador para um receptor não aparentado que nomeia sua expectativa de “vitorioso”, para a doadora sobrinha do receptor – que doou para diminuir o sofrimento da mãe frente a doença do irmão – sua expectativa foi “frustrada”. Entendemos este fato, a partir da compreensão de que as relações no interior da configuração familiar não são absolutamente simples; as expectativas intersubjetivas são muitas. Velho (1981, p.81) acredita que o estreitamento das redes sociais, com o enfraquecimento de laços de solidariedade mais diversificados, faz com que a dependência entre os membros do grupo familiar tenha a tendência de ficar maior e concentrar as “interações sociais e afetivas no limitado âmbito da família nuclear”. Todos os membros da família dedicam cuidados aos demais, todos

se mostram desejosos de satisfazer os mais íntimos desejos. As queixas desencadeiam comentários, preocupações e inquietudes, e não raro uma situação de doença, mobiliza toda a rede familiar. Assim, para alguém que além de “salvar” o doente tem que “salvar” a família, mais do que a morte do receptor, fracassou na união da família, fracassou com a mãe.

Outra situação que corrobora a do fracasso do vínculo familiar, é exemplificada pela doadora de fígado para o filho, que necessitou de retransplante. Sua motivação era de “gratidão”, mas o fato do filho ter necessitado de outro órgão, relata que sua expectativa e seu sentimento pós-transplante foi de fracasso. Em sua discussão sobre a “tríplice obrigação” envolvida na dádiva, Mauss (1974) afirma que recusar um presente pode ser o equivalente a uma declaração de hostilidade, uma vez que significa recusar a proposta de parceria, de relacionamento. Goubout (1999) esclarece:

A dádiva serve, antes de mais nada, para estabelecer relações. E uma relação sem esperança de retorno (*por parte daquele a quem damos ou de outra pessoa que o venha a substituir*) uma relação de sentido único, gratuita neste sentido e sem motivo, não seria uma relação. Além e aquém dos momentos abstratos do egoísmo e do altruísmo, da antítese fixada entre um momento considerado real do interesse material calculado e um momento ideal porém inacessível ao interesse radical, é preciso pensar a dádiva não como uma série de atos unilaterais e descontínuos, mas como relação” (GODBOUT, 1999, p. 16, grifo nosso).

Arendt (2004, p.201) com o seu conceito de ação vai pelo mesmo caminho, pois concebe que, “a ação jamais é possível no isolamento. Estar isolado é estar privado da capacidade de agir”. É o agir entendido como experiência política que implica a parceria, a companhia dos outros. A ação, nesse sentido arendtiano, possui caráter não-violento e não-coercitivo na medida em que ela necessita dessa parceria, alcançada pela persuasão, por meio de conversas e não pela violência, para desempenhar um ciclo completo de experiência inaugural, marcada pela novidade, pela potencialidade de fazer aparecer entre os homens mais do que

relações e atividades de mera subsistência, mas relações em que a liberdade, ou seja, a possibilidade para a constante prática da ação, dá o tom do aparecer do homem sobre a Terra.

Godbout (1998) para ilustrar a importância da liberdade da dádiva usa o exemplo da resposta de um receptor ao doador: "Você não devia, não precisava...", é o que se diz a quem dá algo, libertando assim o ato da ordem da necessidade. Para ele esta ênfase na não-necessidade, trata-se de uma maneira de preservar e reforçar os vínculos marcados pela espontaneidade e não por uma reciprocidade vivida como coação. Entretanto, "a essência da dádiva não é ser uma dádiva. É o que expressa a idéia de reciprocidade como fundamento da dádiva, reciprocidade restrita ou generalizada; mas reciprocidade". (GODBOUT, 1999, p. 113)

Godbout (1998) responde a pergunta do porquê se doa, de modo claro:

Se admitirmos o que precede, a resposta é simples: para se ligar, para se conectar à vida, para fazer circular as coisas num sistema vivo, para romper a solidão, sentir que não se está só e que se pertence a algo mais vasto, particularmente a humanidade, cada vez que se dá algo, a dádiva circula a serviço do laço social, o que o faz aparecer, o alimenta. Desde os presentes para os amigos e familiares até a doação por ocasião de grandes catástrofes naturais, a esmola na rua, a doação de sangue, é fundamentalmente para sentir essa comunicação, para romper o isolamento, para sentir a própria identidade. Daí o sentimento de poder, de transformação, de abertura, de vitalidade que invade os doadores, que dizem que recebem mais do que dão, e muitas vezes do próprio ato de dar. A dádiva seria, então, um princípio consubstancial ao princípio vital, aos sistemas vivos. (GODBOUT, 1998, p.49).

A análise do conteúdo do discurso dos outros doze doadores²⁸, acerca do significado da doação de parte do fígado, demonstra que de fato, independente da motivação que desencadeou a doação, o sentimento para nove doadores foi de orgulho pelo seu ato. Dois disseram-se arrependidos, mas nestes casos tem o agravante de, no momento da entrevista, estarem rompidos com o receptor. E o outro, uma mulher, sente-se frustrada e nesta situação o diferencial é que o receptor

²⁸ Não estão contemplados nesta análise os doadores, cujos receptores foram a óbito e da doadora, cujo enxerto sofreu rejeição e teve de ser extirpado. Estes casos já foram analisados anteriormente.

era o meio, a dádiva era dirigida à mãe que morreu logo após o THIV, do filho receptor.

No que concerne a comparação da motivação com a resposta à expectativa na pós-doação, a maioria apresenta correspondência. Ou seja, a que doou por compaixão, sente-se vitoriosa; as três que doaram movidas pela gratidão, suas expectativas também foram atingidas, sentem-se vitoriosas; metade dos doadores que citam o senso de obrigação como motivação para seu ato de doação, não foi surpreendente que se digam frustrados em sua expectativa, afinal sentiam-se coagidos. A surpresa foi a observação de que os outros quatro doadores que foram movidos pelo sentimento de obrigação, dois relatam sentirem-se reconhecidos e dois dizem-se vitoriosos.

Frente a estes dados, podemos afirmar que a doação é um ato particular e subjetivo e seu significado e a equivalência da retribuição, se situam na história da relação entre doador e receptor. Como diz Godbout (1998) a dádiva faz circular o laço social. Assim, entendemos que para doar, há de ter recebido. Então a doação é retribuição também. Conforme afirma Mauss (1974) a contraprestação equivale a uma nova primeira prestação, exigindo por sua vez uma nova retribuição. Este é o ciclo de reciprocidade social. Com seu ato de doação, não há dúvida que os doadores entrevistados são atores da reciprocidade, e provavelmente, se as entrevistas fossem aprofundadas, verificar-se-ia que suas expectativas e os significados atribuídos à doação, responderiam ou teriam equivalência com a história e estrutura de sua configuração familiar.

Indubitavelmente, a segurança dos doadores tem que ter prioridade ao considerar-se o THIV. O risco inevitável para doadores é equilibrado com o potencial benefício para o receptor; isto é, a chance de sobrevivência a longo prazo. Porém, os riscos para o doador vivo são difíceis de quantificar. Os doadores vivos são altamente motivados para mudar o estado de uma pessoa gravemente doente e, então, normalmente aceitam os riscos potenciais da cirurgia, reclamações pós-cirúrgicas temporárias, potencialmente sintomas residuais, e às vezes perda de

renda por causa de ausência de trabalho. Vimos que a decisão é automática, o que reafirma que ela é efeito não da consciência ou da intenção, mas das disposições que constituem o *habitus* dos doadores.

Pode-se interpretar pelo ato de doação, a disponibilidade de doar novamente, apesar das complicações pós-cirúrgicas sofridas por alguns, como adaptação para expectativas sociais esperadas, mais precisamente uma recolocação na configuração social imediata, geralmente a configuração familiar.

11 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A especificidade deste estudo reside no fato de que o transplante intervivos faz emergir questões sobre o laço social numa situação limite, que é a da manutenção da vida; do desvio em relação à morte. O trabalho nos levou a refletir sobre o quê o ser humano seria capaz de fazer por seu semelhante, e os motivos que o levariam a isto. Assim, nosso objetivo principal foi o de responder a questões, tais como: que decisão era esta de doar parte de seu corpo para um outro? O risco cirúrgico era menosprezado por qual razão?

A contemporaneidade e o avanço tecnológico colocam questões da subjetividade que jamais poderiam ser formuladas antes. Neste trabalho pôde-se perceber que não se tratava de um ato explícito de sacrifício de um herói, que dá a sua vida para que outros vivam, tal como a história é repleta de casos. Os doadores não são suicidas, não querem morrer, nem querem que o outro não morra. Assim, trata-se de um ato extremamente significativo de inter-relacionamento. Uma forma de relacionamento que envolve literalmente “misturas de corpos”.

Desta maneira, podemos dizer que nossas hipóteses se comprovaram, pois verificamos que a doação se sobrepõe aos vínculos existentes na configuração familiar e social, criando um novo laço, denso e particular entre a dupla receptor-doador. Observamos também que as posições subjetivas dos doadores em suas respectivas configurações sociais, principalmente a familiar, são reconhecidas e exaltadas. Por último, vimos que a retribuição do gesto da doação não tem equivalência utilitarista, mas é de ordem impagável. Trata-se do desejo de reconhecimento social pelo seu gesto que traz como mais um ganho, para o doador, uma imagem autovalorizada.

Dentre as conclusões às quais chegamos, em que pese a visão do corpo reificado, o curioso é pensar que no tempo de Mauss as trocas eram objetos de adornos. Hoje, com o transplante, trocam-se partes do corpo. A lógica da medicina é

a do “corpo-máquina” e, foi graças à condição de pensar o organismo como “corpo-máquina” que a medicina pôde, com dedicação e entusiasmo, oferecer um procedimento terapêutico àqueles que antes, sem o transplante de fígado, estavam condenados à morte. Mas, um dos custos dessa moderna tecnologia é a redefinição do conceito de corpo, que implica necessariamente na redefinição das subjetividades e nas relações entre os homens.

Desta forma, o que se pôde concluir é que os doadores, em linhas gerais, são sujeitos que possuem a percepção do próprio corpo como “corpo-máquina”, tanto que doariam novamente. As partes de seu corpo são objeto de troca “da modernidade”, numa sociedade que simultaneamente incentiva a doação, o tributo à vida, e valoriza cada vez mais os elementos que potencializam o individualismo. É neste ambiente contraditório que os sujeitos constroem significações sobre si mesmos e as relações que mantêm com o outro. É a partir destas representações que orientam suas ações, como a decisão de doar. O desenvolvimento tecnológico da medicina oferece esta oportunidade de reafirmarem seu narcisismo, ou seja, a ação do sujeito em direção ao outro, sempre buscará seu bem estar: reconhecimento, poder, prestígio, honra, entre outros, mas todos refratários à solidão e ao desamparo.

A família sempre foi a primeira configuração a acolher o indivíduo dando-lhe a noção de laço pelo parentesco. Se antes a consangüinidade estabelecia o parentesco, hoje com o transplante podemos falar de parentesco pelo órgão. Simbologia esta, altamente explorada pela mídia. Há redefinição dos laços entre receptor e doador. Ninguém é o mesmo depois de um transplante. Há uma mudança importante na subjetividade do sujeito que foi transplantado no tocante à questão da alteridade. Não se é o mesmo depois de um transplante porque a relação com o outro não é a mesma. E se o doador for um doador vivo, esta reformulação que poderia ser apenas simbólica e imaginária, tem seus efeitos no real. Se receptor e doador forem aparentados, o laço criado pelo transplante se sobrepõe ao do

parentesco; entre a díade a relação é mais estreita, há mais cumplicidade do que os outros laços familiares.

Nas entrevistas com potenciais doadores a pergunta que insistia era o quê se retribui e o quê se doa num transplante? Entendendo a contraprestação como a retribuição ou os motivos dos potenciais doadores, podemos afirmar que o número de motivações corresponde ao número dos potenciais doadores entrevistados, ou seja, as motivações são singulares e particularizadas. Por razões metodológicas da pesquisa foi necessário categorizar as motivações, mas não se pode negar a singularidade do gesto da doação e da relação do doador com o receptor. O caráter "voluntário" da disposição de doar da maioria dos potenciais doadores, não encobria o valor coercitivo da contraprestação para alguns: negar-se a doar equivaleria a "declarar guerra", não retribuir a altura o que outrora tinha recebido. O constrangimento de se negar a ser doador, comprova-se nas situações onde o potencial doador comparece à entrevista protocolar de avaliação, mas com o pedido implícito de que a equipe interceda por ele, desaprovando sua candidatura para ser doador. Consideramos esta característica coercitiva da retribuição no circuito da dádiva, – seja ela de qualquer uma das categorias elencadas: obrigação, gratidão, altruísmo, compaixão – como o fator que justifique que a tomada de decisão para ser doador tenha sido "automática". Isto se reflete no circuito de trocas sociais, de reciprocidade, onde todos são devedores; portanto não se trata de uma decisão e sim de uma escolha. Por isso é fundamental que o potencial doador passe por várias entrevistas de avaliação, quiçá possa escolher e não apenas se submeter a ser doador. É nesta diferença entre decidir e escolher que se situa a expectativa da retribuição. Em outras palavras, em ambos os casos pode-se esperar o reconhecimento da dívida instalada, mas supõe-se que alguém que faça uma escolha possa ter como retorno, exclusivamente, a satisfação de ter ajudado alguém.

E como retribuir algo impagável como um órgão? A retribuição esperada, uma vez que não tem valor monetário, é de outra ordem: a expressão do vínculo

afetivo. E a “aceitação” da expressão de vínculo afetivo do receptor, como forma de retribuição, com certeza irá depender da subjetividade de ambos. Alguns, pela própria posição subjetiva, usufruirão do reconhecimento coletivo que, invariavelmente, acontece pelo seu ato. Enquanto outros, jamais irão ficar satisfeitos. Independentemente do que recebam do outro, sempre se sentirão em débito. Na metáfora “perder para ganhar”, o fim (receber) fracassa.

É esta situação que demonstra a posição assimétrica entre o receptor que necessita do órgão para sobreviver e o doador que sabe que a retribuição não terá equivalência da “coisa” doada. A natureza desta troca é qualitativa; não se trata de uma relação mercantil. Observou-se claramente na escuta da experiência dos envolvidos numa situação de transplante – receptor e doador –, que a situação de transplante é o veículo para a expressão dos sujeitos envolvidos. Isto mostra como a descoberta de Mauss, sobre a equivalência das trocas nas sociedades primitivas, são re-atuadas na contemporaneidade.

Um aspecto interrogado no transplante de órgãos como dádiva, é a necessidade da participação dos profissionais especializados, que em última instância, darão ou não aval para tal doação. Em que pese a questão da autonomia do indivíduo contemporâneo, no caso do transplante, mesmo que sua decisão passe por uma escolha, como dissemos acima, seu ato não será realizado, caso a equipe não o aprove como candidato à doação. É apenas neste ponto que verificamos a interferência da equipe de transplante no processo decisório de doar. Em nenhum depoimento dos doadores de fato, observamos a equipe médica como determinante na decisão ou como interferindo no resultado do transplante. A intenção da reciprocidade se destacava. Até mesmo em situações em que se poderia questionar a técnica como desfavorecendo a intenção do vínculo – no caso de rejeição do enxerto – foram atribuídos significados na contraprestação do receptor: “ele não deu o devido valor”. Assim, pudemos verificar que, na relação doador e receptor de transplante de fígado, os depoimentos de ambos os atores implicados na díade, passam longe da determinação técnica profissional. A confiança nos “sistemas

abstratos” tal como denomina Giddens (2002) é solo propício para a realização de uma nova modalidade da dádiva. Foi neste ponto que encontramos um apoio, mas não a razão principal, que embasa a doação sem que os doadores levassem em conta, como fator precípua, o risco cirúrgico a que estariam submetendo-se. Todavia devemos ressaltar que a decisão, mesmo implicando em risco, porém não especificado pelos sujeitos, tem sua principal determinação nos motivos que implicam a dádiva ou o reconhecimento de si.

Quando Mauss (1974) apresenta o sistema de dádivas como um “fato social total”, definindo-o como um daqueles fatos nos quais se exprimem todas as instituições sociais – religiosas, jurídicas, morais, econômicas – a troca pode ser discutida como um fenômeno a partir do qual se poderia ter acesso aos aspectos relevantes da vida de uma sociedade; quando Lévi-Strauss (1974), resalta a noção de “fato social total”, mas acrescenta que esta compreensão não pode prescindir da dimensão simbólica da sociedade e da experiência simbólica do indivíduo; quando Bourdieu (2003) vincula à dádiva a economia dos bens simbólicos, baseada na recusa do interesse e de cálculo, e não numa economia do “toma lá dá cá”; e todos os outros autores que seguiram teorizando sobre a dádiva, percebemos que é de comum acordo que o sistema de troca entre os seres humanos é fundamental para a sobrevivência da vida em sociedade. Assim, é possível acreditar que mesmo numa sociedade capitalista, individualista, a dádiva persiste – com objetos de troca característicos da cultura existente – pois, como já dissemos, o ser humano precisa do outro semelhante para se tornar humano, sobreviver.

Para finalizar, destacamos que felizmente, não se ficou conhecendo nenhum caso em que houve a venda de um órgão para transplante, mas como a polêmica discussão sobre o comércio de órgãos ou algum tipo de pagamento como forma de retribuição para o doador, está apenas engatinhando, este é um campo frutífero para próximos estudos sobre a tecnologia médica, a concepção de corpo para o doador e a dádiva.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AD HOC COMMITTEE OF THE HARVARD SCHOOL. A definition of irreversible coma: report of the Ad Hoc Committee of the Harvard School to examine the definition of brain death. **Journal of the American Medical Association**, Chicago, v. 205, p.85-88. 1968.
- ARENDT, H. **A Condição Humana**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004.
- ARENDT, H. **Conceito de Amor em Santo Agostinho**. Lisboa: Instituto Piaget, 1997.
- ARENDT, H. **Entre o Passado e o Futuro**. São Paulo: Perspectiva, 2007.
- BALANDIER, G. **O Contorno: poder e modernidade**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1997.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1991.
- BARROS, M. F. de A. Transplante de Fígado: As controvérsias sobre os critérios de alocação. **Prática Hospitalar**. São Paulo, v. 41, p.33-36, set./out. 2005.
- BARTUCCI, M. R. Anna grams Q. A. **ANNA Journal**, v.17, n. 4, p. 325, august. 1990.
- BASCH, S. H. The Intrapsychic Integration of a New Organ. A Clinical Study of Kidney Transplantation. **Psychoanalytic Quarterly**. v. 42, p.364-384. 1973.
- BAUMAN, Z. **Amor Líquido**. Rio de Janeiro: Zahar, 2004.
- BAUMAN, Z. **Modernidade e Ambivalência**. Rio de Janeiro: Zahar, 1999.
- BBC BRASIL.com. **Venda de órgãos para transplantes 'prospera' na China**, 27 setembro 2006. Disponível em: <http://www.bbc.co.uk/portuguese/reporterbbc/story/2006/09/060927_traficooorgaochinafn.shtml>. Acesso em 04/04/2007.
- BEAVERS KL, SANDLER RS, SHRESTHA R. Donor morbidity associated with right lobectomy for living donor liver transplantation to adult recipients: a systematic review. **Liver Transplantation**, v. 8, p. 110-117. 2002.
- BEAVERS, K. L. et al. The living donor experience: Donor health assessment and outcomes after living donor liver transplantation. **Liver Transplantation**, v. 7, n. 11, p. 943-994. 2001.
- BECK, U. Autodissolução e auto-risco da sociedade industrial: o que isso significa? In: GIDDENS, A., BECK, U. & LASH, S.: **Modernização Reflexiva: política, tradição e estética na ordem social moderna**. São Paulo: UNESP, 1997.

- BECK, U. A ciência é causa dos principais problemas da sociedade industrial. **Folha de São Paulo**, São Paulo, 20 novembro 2001. Disponível em: <<http://www1.folha.uol.com.br/fsp/ciencia/fz2111200108.htm>>. Acesso em: 20/06/2008.
- BECK, U. **Risk Society: Towards a New Modernity**. London: Sage Publications, 1992. Disponível em: <<http://books.google.com.br/books?id=W2sDTHaSiiYC&printsec=frontcover&dq=Risk+Society&sig=ACfU3U0TG23QnbMEuOjKpPywNd1-UUiNTw#PPA31,M1>>. Acesso em: 01/07/2008.
- BECK, U.: O Estado cosmopolita – Para uma utopia realista. **Eurozine**, 30 janeiro 2002. Disponível em: <<http://www.eurozine.com/articles/2002-01-30-beck-pt.html>>. Acesso em: 18/07/2008.
- BEIDEL, D. C. Psychological Factors in Organ Transplantation. **Clinical Psychology Review**, v. 7, p. 677-694. 1987.
- BERGER, P. L.; LUCKMANN, T. **A Construção Social da Realidade**. Petrópolis: Vozes, 1976.
- BERGER, P.L.; BERGER, B. Sociologia: como ser um membro da sociedade In: FARACCHI, M.M.; MARTINS, J.S. **Sociologia e Sociedade: Leituras de Introdução à Sociologia**. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos Editora, 1978. p.200-214.
- BERLINGER, G.; GARRAFA, V. **O Mercado Humano: estudo bioético da compra e venda de partes do corpo**. Brasília: Universidade de Brasília, 1996.
- BERTRAM, L.; KASISKE, M. D.; MARGARET, J. The evaluation and selection of living kidney donors. **American Journal of Kidney Diseases**, v. 26, n. 2, p. 387-398, august. 1995.
- BONOMINI V. Ethical aspects of living donation. **Transplantation Proceedings**. v.23, p.2497-2499, 1991.
- BOURDIEU, P. **Razões Práticas. Sobre a teoria da ação**. Campinas: Papyrus. 2003.
- BOURDIEU, P. Esboço de uma teoria prática. In: ORTIZ, R. (Org). **Pierre Bourdieu: Sociologia**. São Paulo: Ática, p. 60-61. 1995.
- BOURDIEU, P. **Meditações Pascalinas**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil. 2001.
- BOURDIEU, P. **O Poder Simbólico**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1989
- BRANDHAGEN, D.; FIDLER, J.; ROSEN, C. Evaluation of the donor liver for living donor liver transplantation. **Liver Transplantation**, v. 9. Suppl 2, p.16-28. 2003.
- BRASIL. Lei nº. 10.211, de 23 de março de 2001. Altera dispositivos da Lei nº 9.434, de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e

partes do corpo humano para fins de transplante. **Diário Oficial da União**. Brasília, 24 mar. 2001.

BRASIL. Lei nº. 2.268, de 30 de junho de 1997. Regulamenta a Lei n. 9.434, de 4 de fevereiro de 1997. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. Brasília, p. 13739, 1 jul. 1997. Seção 1.

BRASIL. Lei nº. 8.489, de 18 de novembro de 1992. Dispõe sobre a retirada e transplante de tecidos, órgãos e partes do corpo humano, com fins terapêuticos e científicos e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. Brasília, 19 nov. 2001.

BRASIL. Lei nº. 9.434, de 4 de fevereiro de 1997. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. Brasília, p. 2191-3, 5 fev. 1997. Seção 1.

BRASIL. Medida Provisória n. 1.718 de 06 de outubro de 1998. Acresce parágrafo ao art. 4º da Lei n. 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que dispõem sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento. **Diário Oficial da União**; Poder Executivo, Brasília, 07. out. 1998.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde: **Relatório de gestão da Secretaria de Assistência à Saúde**. 2. ed. revisada e modificada. Brasília: Ministério da Saúde; 2002. p. 220.

BRASIL. Portal do Ministério da Saúde. **Gravidade do estado do paciente é o novo critério para a fila de espera**. Disponível em <http://portal.saude.gov.br/portal/aplicacoes/noticias/noticias_detalhe.cfm?co_seq_noticia=27255> Acesso em: 16 jan. 2008.

BRASIL. Portaria n. 1160 de 29 de maio de 2006 do Ministério da Saúde. Modifica os critérios de distribuição de fígado de doadores cadáveres para transplante, implantando o critério de gravidade de estado clínico do paciente. **Diário Oficial da União**; Poder Executivo, Brasília, 30. mai. 2006.

BRASIL. Portaria n. 3.407 de 05 de agosto de 1998 do Ministério da Saúde. Aprova o Regulamento Técnico sobre as atividades de transplantes e dispõe sobre a Coordenação Nacional de Transplantes. **Diário Oficial da União**; Poder Executivo, Brasília, 06. ago. 1998.

BRASIL. Portaria n. 541 de 14 de março de 2002 do Ministério da Saúde. 1160 de 29 de maio de 2006. Aprova os Critérios para Cadastramento de Candidatos a Receptores de Fígado - Doador Cadáver, no Cadastro Técnico de Receptores de Fígado - "lista única" -das Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos - CNCDO. **Diário Oficial da União**; Poder Executivo, Brasília, 15. mar. 2002.

- BROELSCH, C. E. et al. Application of reduced-size liver transplants as split grafts, auxiliary orthotopic grafts and living related segmental transplants. **Annals of Surgery**. v. 212, p. 368-377. 1990.
- CAILLÉ, A. Dádiva e associação. In: MARTINS, P.H. **A dádiva entre os modernos**. Petrópolis: Vozes. 2002. p. 191-205.
- CAILLÉ, A. Nem Holismo Nem Individualismo Metodológicos. Marcel Mauss e o paradigma da dádiva. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, São Paulo, v.13, n.38, oct. 1998.
- CANGUILHEM, G. **O Normal e o Patológico**. 5.ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2000.
- CAPLAN, A. L. Ethical and policy issues in the procurement of cadaver organs for transplantation. **New England Journal of Medicine**, v.311, p. 981-983. 1984.
- CASSEL, E. J. The Sorcerer's Broom: Medicine's Rampant Technology. **Hastings Center Report**, v. 23, n. 6, p. 32-39. 1993.
- CECKA, J. M.; TERASAKI, P. I. (1997). Living donor kidney transplants: superior success rates despite histoincompatibilities. **Transplantation Proceedings**, v. 29, p. 203. 1997.
- CECKA, J.M. Kidney Transplantation from Living Unrelated Donors. **Annual Review of Medicine**, v. 51, p. 393-406, feb, 2000.
- CHEMAMA, R. **Dicionário de Psicanálise**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.
- COELHO, J. C. U. et al. Comparação entre o custo do transplante hepático cadavérico e o intervivos. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 51, p. 158-163. 2005a.
- COELHO, J. C. U. et al. Qualidade de vida do doador após transplante hepático intervivos. **Arquivos de Gastroenterologia**, v.42, n. 2. p. 83-88, apr. /jun. 2005b.
- COHEN C, BENJAMIN M. Alcoholics and liver transplantation. **Journal Of the American Medical Association**. v.265, p.1299-1301, 1991.
- CORLEY, M. C, et al. Attitude, self-image, and quality of life of living kidney donors. **Nephrology Nursing Journal**, v. 27, n.1, p. 43-52. 2000.
- CORTESINI R. Medical and ethical aspects of living donation. **Transplantation Proceedings**. v.25, p.2305-2306, 1993.
- CROWLEY-MATOKA, M. et al. Long-term quality of life issues among adult-to-pediatric living living donors: A qualitative exploration. **American Journal of Transplantation**, v.4, p. 744-750. 2004.
- DA MATTA, R. O corpo brasileiro. In: STROZENBERG, I.(Org.). **De corpo e alma**. Rio de Janeiro: Comunicação Contemporânea, 1987.

- DA MATTA, R.O. Ofício de Etnólogo, ou como ter “Anthropological Blues”. In: NUNES, E.O. **A Aventura Sociológica**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978. p.23-25.
- DAAR, A. S.; et al Living donor renal transplantation: evidence-based justification for an ethical option. **Transplantation reviews**, v.11, p. 95-109. 1997.
- DE GRAAF OLSON, W.; BOGETTI-DUMLAO, A. Living donors' perception of their quality of health after donation. **Progress in Transplantation**, v. 11, n. 2, p. 108-115. 2001.
- DELEUZE, G.: “Post-scriptum: sobre as sociedades de controle”. In: _____. **Conversações**. Rio de Janeiro: Ed. 34. 1992.
- DEW MA, ROTH LH, SCHULBERG HC, SIMMONS RG, KORMOS RL, TRZEPACZ PT, GRIFFITH BP. Prevalence and predictors of depression and anxiety-related disorders during the year after heart transplantation. *Gen Hosp Psychiatry*. v.18, p.48S-61S, 1996.
- DEW MA, SWITZER GE, DIMARTINI AF. Psychiatric morbidity and organ transplantation. *Curr Opin Psychiatry*. v.11, p.621-626, 1998.
- DIARIO DA AMAZONIA. **Dona de casa de Manaus anuncia venda de órgãos para poder pagar dívidas**, Manaus, 13 abr 2007. Disponível em: <<http://portalamazonia.globo.com/noticias.php?idN=51177&idLingua=1>>. Acesso em: 04/04/2007.
- DIAZ, G, C. et al. Donor health assessment after living-donor liver transplantation. **Annals of Surgery**, v. 236, p. 120-126. 2002.
- DOUGLAS, M. **Risk and Blame**: essays in cultural theory, 1994. Disponível em: <http://books.google.com.br/books?printsec=frontcover&dq=Risk+and+Blame:+Essays+in+Cultural+Theory&sig=-oFJaLe-BErA94r7jC36FhA-j4g&id=4sWAN_7OJgC&output=html> .Acesso em 25/5/2008.
- DURKHEIM, E. As formas elementares da vida religiosa. In: **Coleção os Pensadores**. São Paulo: Victor Civita, 1973. v. XXXIII, p. 505-557.
- DURKHEIM, E. **As Regras do Método Sociológico**. São Paulo: Companhia Nacional, 1966.
- ELIAS, N. **A Sociedade dos Indivíduos**. Rio de Janeiro: Zahar, 1994a.
- ELIAS, N. **Envolvimento e alienação**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1998.
- ELIAS, N. **Introdução à sociologia**. Lisboa: Edições 70, 1970.
- ELIAS, N. **Processo Civilizador**. v. I. Rio de Janeiro: Zahar, 1994b.
- ERIM, Y. et al. Guidelines for the Psychosomatic Evaluation of Living Liver Donors: Analysis of Donor Exclusion. *Transplant Proc* 2003; 35:909-10.

- ERIM, Y.; SENT, W.; HEITFLD, M. Psychosocial impact of living donation. **Transplant Proc** 2003; 35:911-2.
- ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL. Lei Nº. 8.750, de 12 de dezembro de 1988. Concede estímulos especiais a pessoas domiciliadas em território rio-grandense que doarem, em vida, órgãos passíveis de serem transplantados, quando de sua morte, com o propósito de restabelecer funções vitais à saúde. **Diário Oficial da União**, 12.dez. 1988.
- EVANS, M. Organ donations should not be restricted to relatives. **Journal of Medical Ethics**, v. 15, p. 17-20. 1989.
- FEHRMAN-EKHOLM, I. et al. Kidney donors live longer. **Transplantation**, v. 64, p. 976-978. 1997
- FREEMAN, R. B. et al. Improving liver allocation: MELD and PELD. **American Journal of Transplantation**, v. 4, suppl 9, p. 114-131, 2004.
- FREEMAN, R. B.; HARPER, A.; EDWARDS, E. B. Excellent liver transplant survival rates under the MELD/PELD system. **Transplantation Proceedings**, v.37, n. 2, p. 585-588. 2005.
- FREITAS, Carlos Machado de. Diferentes atitudes frente ao risco e diferentes projetos de modernidade. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 17, n. 6, p. 1301-1302, nov./dez. 2001.
- FREUD, S. (1921) Psicologia de Grupo e a Análise do Ego. In: **Edição Standart Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud**. Rio de Janeiro: Imago, 1976, v. XVIII, p.89-179.
- FREUD, S. (1926) Inibições, Sintomas e Ansiedade. In: **Edição Standart Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud**. Rio de Janeiro: Imago, 1976, v. XX, p.95-201.
- FREUD, Sigmund. (1927) O Futuro de uma Ilusão. In: **Edição Standart Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud**. Rio de Janeiro: Imago, 1974, v. XXI, p.13-71.
- FREUD, Sigmund. (1930 [1929]) O Mal-Estar na Civilização. In: **Edição Standart Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud**. Rio de Janeiro: Imago, 1974, v. XXI, p.75-171.
- FREUD, Sigmund. (1940 [1938]) Esboço de Psicanálise. In: **Edição Standart Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud**. Rio de Janeiro: Imago, 1975, v. XXIII, p.165-329.
- GEDIEL, J.A.P. **Os transplantes de órgãos e a invenção moderna do corpo**. Curitiba: Moinho do Verbo, 2000.
- GIDDENS, A. **As Conseqüências da Modernidade**. São Paulo: Ed. USP. 1991.
- GIDDENS, A. **Modernidade e Identidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed, 2002.

- GIDDENS, A.; BECK, U.; LASH, S. **Modernização Reflexiva: política, tradição e estética na ordem social moderna**. São Paulo: Editora UNESP, 1997.
- GLEZER, M. A Vida na morte. **Veja**, São Paulo, n. 1529, 14 jan. 1998. p.9-11. Entrevista.
- GODBOUT, J. Homo donator versus homo economicus. In.: MARTINS, P.H. **A dádiva entre os modernos**. Petrópolis: Vozes, 2002. p. 63-98.
- GODBOUT, J. **O Espírito da Dádiva**. Rio de Janeiro: Fundação Getulio Vargas, 1999.
- GODBOUT, J.T. Introdução à dádiva. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, vol.13, n. 38, p. 37-51. 1998.
- GODELIER, M. **O Enigma do Dom**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2001.
- GOFFMAN, E. **Estigma**. 4. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1982.
- GOLDMAN, L. S. Liver transplantation using living donors: Preliminary donor psychiatric outcomes. **Psychosomatics**, v. 34, n. 3, p. 235-240. 1993.
- GONZÁLEZ, R. F. **Epistemologia Cualitativa y Subjetividad**. São Paulo: EDUC, 1997.
- HASHIKURA, Y., et. al. Successful livingrelated partial liver transplantation to an adult patient. **Lancet**. v. 343, n. 2, p. 1233-1234. 1994.
- HEINICH, N. **A Sociologia de Norbert Elias**. Bauru: EDUSC, 2001.
- IANHEZ, L E. Transplante Renal no Brasil: história, evolução e problemas atuais. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. v.16, n.1, p.5-16. 1994.
- IVERSEN, T. A theory of hospital waiting lines. **Journal of Health Economics**, v. 12, p. 55-71. 1993.
- IVERSEN, T. The effect of a private sector on the waiting time in a national health service. **Journal of Health Economics**, v. 16, p. 381-396. 1997.
- JEOLÁS, L.S. **Risco e Prazer: os jovens e o imaginário da AIDS**. Londrina: Eduel, 2007.
- JONES J, PAYNE WD, MATAS AJ. The living donosr: risks, benefits and related concerns. **Transplant Rev.** v.7, p.115-128, 1993.
- JONES, J. W. et al. Unrecognised health problems diagnosed during living donor evaluation: a potential benefit. **Transplantation Proceedings**, v. 25, p. 3083-3084. 1993.
- KAMATH, P.S. et al. A model to predict survival in patients with end-stage liver disease. **Hepatology**. v. 33, p. 464- 470. 2001.

- KARLIOVA, M. et al. Living-related liver transplantation from the view of the donor: A 1-year follow-up survey. **Transplantation**, v. 73, n. 11, p. 1799-1804. 2002.
- KEYSERLINGK, E. W. Human Dignity and Donor Altruism-Are They Compatible with Efficiency in Cadaveric Human Organ Procurement? **Transplantation Proceedings**, v. 22, n. 3, p. 1005-1006. 1990.
- KIM-SCHULUGER, L. et al. Quality of life after lobectomy for adult liver transplantation. **Transplantation** 2002, 73:1593-7.
- KREMERS, W. K. et al. MELD score as a predictor of pretransplant and posttransplant survival in OPTN/UNOS status 1 patients. **Hepatology**, v. 39, n. 3, p. 764-769. 2004.
- KÜSS, R.; BOURGET, P. **An Illustrated History of Organ Transplantation: The Great Adventure of the Century**. France: Laboratoires Sandoz, 1992.
- LASH, Scott: A Reflexividade e seus duplos: estrutura, estética, comunidade. In: GIDDENS, A., BECK, U. & LASH, S. **Modernização Reflexiva: política, tradição e estética na ordem social moderna**. São Paulo: UNESP. 1997.
- LAZZARETTI, C. T. Transplante de órgãos: avaliação psicológica. **Psicologia Argumento**. Curitiba, v. 24, n. 45 p. 35-43, abr./jun. 2006.
- LAZZARETTI, C. T. **Transplante Renal: trajetória e reconstrução de identidade social**. Curitiba, 2002. 222 f. Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Setor de Ciências Humanas, Letras e Artes, Universidade Federal do Paraná.
- LAZZARETTI, CT. Insuficiência renal crônica: da dialise ao transplante renal, uma reconstrução subjetiva. IN: SCORTEGAGNA, SA E BERNINCÁ, CR (org). **Interfaces da Psicologia com a Saúde**. Passo Fundo: UPF Editora, 2004.
- LE BRETON, D. **A Sociologia Do Corpo**. Petrópolis: Vozes, 2007.
- LÉVI-STRAUSS, C. Introdução a Obra de Marcel Mauss. In: Mauss, M. **Sociologia e Antropologia**. v. II. São Paulo: Edusp, 1974.
- LÉVI-STRAUSS, C.; GOUCH, K.; SPIRO, M. **A Família: origem e evolução**. Porto Alegre: Editorial Villa Martha. 1989.
- LIPOVETSKY, G. **A Felicidade Paradoxal**. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.
- LIPOVETSKY, G. **A Sociedade Pós-Moralista**. Baureri: Manole, 2005.
- LO, C. M. Complications and long-term outcome of living liver donors: A survey of 1508 cases in 5 major Asian centers. **Transplantation**, v. 75(suppl 3), p. S12. 2003.
- LOYOLA, M. A. (org.) **Pierre Bourdieu entrevistado por Maria Andréa Loyolo**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2002.

- MAI, F.M. Graft and Donor Denial in Heart Transplant Recipients. **American Journal of Psychiatry**, v. 143, n. 9, p. 1159-1161. 1986.
- MALERBA, J. Para uma Teoria Simbólica: conexões entre Elias e Bourdieu. In.: CARDOSO, C.F. e MALERBA, J. **Representações: contribuição a um debate transdisciplinar**. Campinas: Papyrus, 2000.
- MALINOWSKI, B. Argonautas do Pacífico Ocidental. **Os Pensadores**. São Paulo: Abril Cultural, 1976.
- MARINHO, A. Um estudo sobre as filas para transplantes no Sistema Único de Saúde brasileiro. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 10, p. 2229-2239, out. 2006.
- MARTINS, P.H. **A Dádiva entre os Modernos**. Petrópolis: Vozes. 2002.
- MAUSS, M. A Expressão Obrigatória dos Sentimentos. In: FIGUEIRA, S.A. **Psicanálise e Ciências Sociais**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1980. p.56-63
- MAUSS, M. As Técnicas do Corpo. In: _____. **Sociologia e Antropologia**. São Paulo: Cosac e Naify, 2003. p.401-422.
- MAUSS, M. Ensaio sobre a dádiva. Forma e razão da troca nas sociedades arcaicas. In: _____. **Sociologia e Antropologia**. v. II. São Paulo: Edusp, 1974.
- MCNATT, G. Testimony: Controversies in Organ Donation. **Anna Journal**, v. 19, n. 2, p. 341-354, aug. 1992.
- MERION, R. M. When is a patient too well and when is a patient too sick for a liver transplant? **Liver transplantation**, v. 10, n. 10, suppl 2, p. S69-73. 2004.
- MICHELAT, G. Sobre a Utilização da Entrevista Não-Diretiva em Sociologia. In: THIOLENT, M. **Crítica Metodológica, Investigação Social e Enquete Operária**. 4.ed. São Paulo: Editora Polis, 1985, p.191-211.
- MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 1994.
- MINAYO, M.C.S.; SANCHES, O. Quantitativo – qualitativo: oposição ou complementariedade? **Cadernos de Saúde Pública**, v. 9, n. 3. 1993.
- MORIOKA, M. Two Aspects of Brain Dead Being. **Eubios Journal of Asian and International Bioethics**, v. 10, p. 10-11. 2000.
- MORRIS, P. et al. Psychological Complications in Living Related Kidney Donors: An Australian Experience. **Transplantation Proceedings**, v. 19, n. 2, p.2840-2844, abr. 1987.

- NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH CONSENSUS DEVELOPMENT
CONFERENCE STATEMENT: LIVER TRANSPLANTATION. **Hepatology**, v. 4, p.107S-110S. 1984.
- PAROLIN MB, COELHO JCU, IGREJA M, PEDROSO ML, GROTH AK, GONÇALVES CG. Resultados do Transplante de Fígado na Doença Hepática Alcoólica Arq Gastroenterol, v.39, n.3, p.147-152, 2002.
- PARSONS, T. **El Sistema Social**. Madrid: Alianza Editorial, 1988.
- PEIRANO, M. **Rituais ontem e hoje**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.
- PETERS. T.G.; Financial Incentives in Organ Donation: Current Issues. **Dialysis and Transplantation**, v. 21, p. 270. 1992.
- PISATI, R. Cost and outcome evaluation of liver transplantation at Cisanello Hospital: methods for data analysis. **Transplantation Proceedings**, v. 35, p. 1038-1040, 2003.
- PRADEL, F. G. et al. Exploring donors' and recipients' attitudes about living donor kidney transplantation. **Progress in Transplantation**, v. 13, n. 3, p. 203-210. 2003.
- PUGH, R. N. H, et al. Transection of the oesophagus for bleeding oesophageal varices. **British Journal of Surgery**. V. 60, p. 646. 1973.
- RAIA, S. Bases Filosóficas da Ética em Transplantes. In.: CONGRESSO BRASILEIRO DE TRANSPLANTES, 2003, Fortaleza. **Conferência**. Disponível em: <<http://www.abto.org.br/populacao/populacao.asp#>>. Acesso em 13/6/2008.
- RAIA, S. et al. Liver transplantation from live donor. **Lancet**, v.2, p. 497. 1989.
- RASIA, J. M. **A escuta como técnica de Coleta de dados para a análise sociológica**. Departamento de Ciências Sociais da UFPR, 1998.
- RASIA, J. M. Dívida e Gratidão: Uma etnografia com transplantados Hepáticos. In: 31º ENCONTRO ANUAL DA ANPOCS, Seminário Temático nº 3 – Antropologia das Emoções, 22 a 26 de outubro de 2007 - Caxambu – MG, **Anais Eletrônicos**... Disponível em <http://201.48.149.89/anpocs/arquivos/10_10_2007_16_3_24.pdf> Acesso em: 19. fev. 2008.
- RAUCH, J. B.; KYLE KNEEN, k. Accepting the Gift of Life: Heart Transplant Recipients' Post-Operative Adaptive Tasks. **Social Work in Health Care**, v. 14, n. 1, p. 47-59. 1989.
- REDING, R. et al. Pediatric liver transplantation with cadaveric or living related donors: Comparative results in 90 elective recipients of primary grafts. **Journal of Pediatrics**, v. 134, p. 280-286. 1999.

- ROTH, A. E.; SÖNMEZ, T.; ÜNVER, M.U. Kidney exchange. **Journal of Economics**, v. 119, p. 457-488. 2004.
- RUSSELL, S. JACOB, R.G. Living-Related Organ Donation: The Donor's Dilema. **Patient Education and Counseling**, v. 21, p. 89-99. 1993.
- SAGMEISTER, M. et al. Cost-effectiveness of cadaveric and living-donor liver transplantation. **Transplantation**, v. 73, p. 616-622. 2002.
- SETTE H, J.R.; BACCHELLA, T.; MACHADO, M. C. Critical analysis of the allocation policy for liver transplantation in Brazil. **Revista do Hospital de Clínicas da Faculdade de Medicina de São Paulo**, v. 58, n. 3, p. 179-184. 2003.
- SHAW, B. JR. Where monsters hide. **Liver Transplantation**, v. 7, p. 928. 2001.
- SHIH, F. J. et al. Impact of cadaveric organ donation on Taiwanese donor families during the first 6 months after donation. **Psychosomatic Medicine**, v. 63, p. 69. 2001.
- SHRESTHA, R. Psychosocial assessment of adult living liver donors. **Liver Transplantation**, v. 9, n. 10 Suppl 2, p. S8-11. 2003.
- SIMMEL, G. **A Filosofia do Amor**. São Paulo: Martins Fontes. 1993.
- SIMMEL, G. **Sobre la Individualidad y las Formas Sociales**. Buenos Aires: Universidad Nacional de Quilmas. 2002.
- SIMMEL, G. **Sociologia**. São Paulo: Ática. 1983.
- SIMMONS RG, ANDESON CR. Related donors and recipients:five to nine years post-transplant. *Transplant Proc.* v.14, p.9-12, 1982.
- SINGER, P. A. et al. (1990). The ethical assessment of innovative therapies: Liver transplantation using living donors. **Theoretical medicine**, v. 11, p. 87-94. 1990.
- SINGER, P. **Rethinking Life & Death** : the collapse of our traditional ethics. New York: St. Martins Press, 1996.
- SINGLY, F. O nascimento do indivíduo individualizado e seus efeitos na vida conjugal e familiar. In: PEIXOTO, C. et al. **Família e individualização**. Rio de Janeiro: FGV, 2000. p.13-9.
- SPITAL A, SPITAL M, SPITAL R. The living kidney donor: alive and well. **Archives of Internal Medicine**. v.146, p.1993-1996, 1986.
- STARZL, T.E. et al. Homotransplantaion of the Liver in Humans. **Surgery Gynecology & Obstetrics**, v. 117, p.659-676. 1963.
- STOLF, N. Norman Shumway. **Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular**, v. 21, n. 1. p 106-107. 2006.

- STOTHERS L, et al, Attitudes and predictive factors for live kidney donation: A comparison of live kidney donors versus nondonors. **Kidney International**, v. 67, p. 1105-1111. 2005.
- SURMAN OS, COSIMI AB. Ethical dichotomies in organ transplantation: a time for bridge building. **General Hospital Psychiatry**. v.18, p.13S-19S, 1996.
- SUSZYCKI, L. H. Psychosocial Aspects of Heart Transplantation. **Social Work**, p. 205-209, may. /Jun. 1988.
- THIEL G Emotionally related living kidney donation: pro and contra. **Nephrology Dialysis Transplantation**, v. 12, p. 1820-1824. 1997.
- THIOLLENT, M. **Crítica Metodológica, Investigação Social e Enquete Operária**. São Paulo: Editora Polis, 1985.
- TODO, S., et al. Living donor liver transplantation in adults: Outcome in Japan. **Liver Transplantation**, v. 6(suppl), p, S66. 2000.
- TROTTER, J. F et al. Right hepatic lobe donation for living donor liver transplantation: Impact on donor quality of life. **Liver Transplantation**, v. 7, p. 485-493. 2001.
- TROTTER, J. F. et al. Comprehensive cost comparison of adult-adult right hepatic lobe living donor liver transplantation with cadaveric transplantation. **Transplantation**, v. 75, p. 473-476. 2003.
- TROTTER, J. F. Evaluation of 100 patients for living donor liver transplantation. **Liver Transplantation**, v. 6, p. 290-295. 2000.
- TURNER, V.W. **O Processo Ritual: Estrutura e Antiestrutura**. Petrópolis: Editora Vozes, 1974.
- VELHO, G. Observando o Familiar. In NUNES, E. de O. (Org) **A Aventura Sociológica**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.
- VELHO, G. Parentesco, Individualismo e Acusações. In: (org) VELHO, G.; FIGUEIRA, S. **A Família, Psicologia e Sociedade**. Rio de Janeiro: Editora Campus, 1981. p.77-89.
- W ALTER, M. et al. Evidence of Psychosocial Influences on Acute Rejection After Liver Transplantation. **Transplantation Proceedings**. v.34, p.3298-3301, 2002.
- WACHS, M. E. et al. Adult living donor liver transplantation using a right hepatic lobe. **Transplantation**, v.66, p. 1313-1316. 1998.
- WEBER, M. **Economia y sociedad**. México : Fondo de Cultura Economica, 1996.
- WHITINGTON, P. F. (1996) Living donor liver transplantation: Ethical considerations. **Journal of Hepatology**, v. 24, p. 625. 1996.

- WIESNER, R H.. et al. Model for end-stage liver disease (MELD) and allocation of donor livers. **Gastroenterology**, v. 124, n. 1, p. 91-96. 2003.
- WIESNER, R. H. et al. MELD and PELD: Application of Survival Models to Liver Allocation. **Liver Transplantation**, v. 7, n. 7, p. 567-580. 2001.
- YOUNGNER, S. J. et al. "Brain Death" and Organ Retrieval. A Cross-Sectional Survey of Knowledge and Concepts among Health Professionals. **Journal of the American Medical Association**, v. 261, n. 15, p. 2205-2210. 1989.
- YOUNGNER, S. J. et al. Psychosocial and Ethical Implications of Organ Retrieval. **New England Journal of Medicine**, v. 313, n. 5, p. 321-324. 1985.
- YOUNGNER, S.J. Organ Retrieval: Can We Ignore the Dark Side? **Transplantation Proceedings**, v. 22, n. 3, p. 1014-1015. 1990.