

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

**A SUBVERSÃO DA MORTE:
um estudo antropológico sobre as concepções de
morte encefálica entre médicos**

JULIANA LOPES DE MACEDO

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Daniela Riva Knauth

PORTO ALEGRE, 2008.

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

**A SUBVERSÃO DA MORTE:
um estudo antropológico sobre as concepções de
morte encefálica entre médicos**

JULIANA LOPES DE MACEDO

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Daniela Riva Knauth

Dissertação de mestrado submetida
à banca examinadora, junto ao
Programa de Pós-Graduação em
Antropologia Social/UFRGS.

PORTO ALEGRE, 2008.

AGRADECIMENTOS

Escrever uma dissertação de mestrado não é uma tarefa fácil. E para que este trabalho se concretizasse, tive a sorte de contar com a colaboração de pessoas muito especiais, as quais gostaria de agradecer. Em primeiro lugar, agradeço à minha orientadora Professora Doutora Daniela Riva Knauth, por sua dedicação e por ter acreditado em mim, ainda quando era uma estudante do curso de ciências sociais. Sou especialmente grata ao Núcleo de Antropologia do Corpo e da Saúde que me acolheu, oferecendo tanto apoio teórico como técnico para a realização desta dissertação.

Agradeço ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social (PPGAS) e ao CNPq, que tornaram possível a realização deste trabalho. E, ainda, aos professores do PPGAS que participaram de minha formação enquanto antropóloga, em especial aos professores: Ana Luiza Carvalho da Rocha, Ari Pedro Oro, Bernardo Lewgoy, Caleb Faria Alves, Ceres Gomes Víctora, Claudia Fonseca, Cornelia Eckert, Denise Fagundes Jardim, Ondina Fachel Leal e Ruben George Oliven. Não posso deixar de agradecer também, a Rosemeri Nunes Feijó, sempre atenciosa e disponível para ajudar em qualquer assunto burocrático.

Durante a realização deste trabalho, pude contar com a preciosa ajuda de pessoas, às quais gostaria de agradecer: a Doutora Alice Zelmanowics, por ter me ajudado a delinear as estratégias de entrada em campo, aos Professores Roger Santos Rosa, Bernardo Lewgoy e Claudia Fonseca por me ajudarem a encontrar material bibliográfico sobre o tema e o Professor Odalci José Pustai, por estar sempre disposto a discutir meu trabalho.

Agradeço também aos colegas de turma do mestrado, em especial às colegas e amigas(os) Débora Allebrandt, Simone Rolim de Moura, Marta Abatepaulo de Faria, Beatriz Kanaan e José Miguel Nieto Olivar. À Lúcia Scalco, colega e amiga, devo um agradecimento especial por sua generosidade, atenção, carinho e amizade incondicional.

Agradeço também a pessoas importantes na minha vida que sempre estiveram presentes apoiando e dando força: meus amigos Luciano Soares, Márcia

Pacheco, Silvia Mutto, meu sogro Hermes Freitas, minhas sogras Ana Maria de Souza Freitas e Vera Lúcia Carvalho Villar e meu cunhado Felipe Freitas.

Sou especialmente grata aos meus pais, Francisco Macedo e Paula Lopes que tornaram tudo isto possível e fizeram com que eu fosse o que sou hoje. Não tenho palavras para agradecer ao meu marido, Henrique Villar Freitas, sempre disposto a ajudar no que fosse preciso, mas gostaria de deixar registrado o meu muito obrigada, pela atenção, carinho, paciência, compreensão e companheirismo.

Por fim, mas não menos importante, gostaria de agradecer a todos os meus informantes que dedicaram um pouco do seu tempo para responder pacientemente a todas as minhas indagações.

“Pensou que ele estava deitado de propósito assim tão imóvel, e que fazia o papel de ofendido; ela lhe creditava todo o entendimento possível. Por ter trazido casualmente a comprida vassoura na mão, procurou fazer cócegas em Gregor com ela, donde estava, na porta. Quando também isso não deu resultado algum, ela ficou irritada e espetou Gregor um pouco, e só quando o havia empurrado do lugar em que estava sem achar nenhuma resistência é que ficou atenta. Quando reconheceu o verdadeiro estado das coisas, arregalou os olhos, deu um assobio, mas não conseguiu se conter por muito tempo, escancarou a porta do quarto e gritou em voz alta para a escuridão:

- Vem só isso, a coisa empacotou de vez; ali está, mortinha da silva!”.

(Franz Kafka, A Metamorfóse)

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS	iii
LISTA DE ILUSTRAÇÕES	8
RESUMO	9
ABSTRACT	10
INTRODUÇÃO	11
CAPÍTULO 1 - NOS CAMINHOS DA MORTE	17
1.1 As Fronteiras do Hospital	25
1.2 Localizando o Leitor	32
1.2.1 Organização dos transplantes no Brasil	35
1.2.2 Diagnóstico e notificação	37
1.2.3 A lista de espera por órgãos	38
1.2.4 A cirurgia	39
1.3 Das Instituições aos Atores – os médicos entrevistados	40
CAPÍTULO 2 - AS ESCRITURAS DA MORTE: A CIÊNCIA E A LEI NA FORMULAÇÃO DA MORTE ENCEFÁLICA	48
2.1 O Campo Científico e a Construção da Nova Morte	49
2.1.1 Montando a caixa-preta	49
2.1.2 Fechando a caixa-preta	52
2.1.3 Remexendo na caixa-preta	54
2.1.4 A morte cerebral e a caixa de Pandora da ciência	59
2.2 O Campo Jurídico e a Normatização da Nova Morte	61
2.2.1 Autonomia <i>versus</i> omissão	68
CAPÍTULO 3 - A ANATOMIA DA MORTE ENCEFÁLICA	74
3.1 Os Senhores da Morte	74
3.2 A Radiografia da Morte na Prática	80
3.3 Nem Lá, Nem Aqui – as ambigüidades da morte encefálica	90
3.3.1 A morte e as mortes – definindo verdades	90
3.3.2 A morte encefálica enquanto uma morte técnica	91
3.3.3 O morto-vivo – a ambigüidade do doador de órgãos	94
3.3.4 A subversão da morte encefálica	98
CAPÍTULO 4 - AS REGRAS DO JOGO DA MORTE ENCEFÁLICA	102
4.1 Iniciando o Jogo – a operacionalização do conceito	102
4.2 A Segunda Etapa: a contraprova da morte encefálica	105
4.3 A Terceira Etapa – negociando a doação	106
4.4 A Quarta Etapa: a transformação de paciente para doador	111
4.5 O Valor das Apostas	114
ENCERRANDO	126

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	132
ANEXOS	141
ANEXO 1 - Roteiro de Entrevista	142
ANEXO 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	143
ANEXO 3 – Resolução No. 1.480/1997 - CFM	145
ANEXO 4 – Resolução 1.826/2007 - CFM	148
ANEXO 5 – Lei 4.280 de 1963	150
ANEXO 6 – Lei 5.479 de 1968	152
ANEXO 7 – Lei 8.489 de 1992	155
ANEXO 8 – Lei 9.434 de 1997	158
ANEXO 9 – Lei Medida Provisória No. 1.718-7 de 1999	167
ANEXO 10 – Lei 10.211 de 2001	168
ANEXO 11 – Formulário de Notificação de Morte Encefálica	171
ANEXO 12 – Gasto em Transplantes de Órgãos no Brasil em 1997	172

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

TABELA 1 – Equipes transplantadoras de órgãos.....	33
FLUXOGRAMA 1 – Organização do sistema de transplantes brasileiro	36
TABELA 2 – Transplantes de órgãos realizados segundo os principais estados transplantadores das regiões sul, sudeste e nordeste – 2006.....	36
TABELA 3 – Causas da não efetivação da doação por Estado que apresentam a maior captação de órgãos.....	37
QUADRO 1 – Características gerais dos informantes.....	42
FIGURA 1: Principais regiões do encéfalo usadas na determinação de morte cerebral/encefálica.	54
FLUXOGRAMA 2 - Principais características da legislação brasileira sobre transplantes e doação de órgãos.....	64

RESUMO

Este trabalho pretende explorar a construção científica do conceito de morte encefálica e a maneira como ele foi incorporado na prática médica. Até 1968, do ponto de vista biológico, o que determinava a morte do corpo era a parada cardíaca. Descobertas como o *coma dépassé* (um estágio de coma considerado irreversível) e o ventilador mecânico (que substitui o sistema respiratório) tornaram possível que pacientes antes considerados mortos, sobrevivessem por um período indeterminado. Aliada a esta questão, temos técnicas mais avançadas de cirurgias de transplantes de órgãos, mas um número escasso de órgãos que podem ser transplantados. Desse modo, em 1968 foi formado um Comitê pela Escola de Medicina de Harvard que definiu o *coma dépassé* como morte encefálica. A fim de compreender a operacionalização da morte encefálica na prática médica, foram entrevistados médicos que atuam em Unidades de Terapia Intensiva e médicos que pertencem a equipes de transplantes. Os dados obtidos junto aos informantes demonstram que a morte encefálica é um conceito envolto em ambigüidades e incoerências. A morte encefálica é referida como a *morte técnica* em oposição à *morte natural*, não significa a morte biológica do corpo, e representa uma situação de liminariedade, na qual o “ser” nesta condição não é mais o que era antes do evento da *morte encefálica* (uma pessoa, um paciente), mas ainda não adquiriu o status de morto, pois o coração permanece funcionando. Além disto, foi verificado que o conceito de morte encefálica não está isento de interesses dos atores envolvidos nesta questão. Estes interesses revelam as posições de cada ator no campo médico, e as estratégias usadas para legitimar ou subverter o conceito. Nesse sentido, pretendi contextualizar a morte encefálica enquanto um conceito produzido na esfera científica, demonstrando que ele é datado e localizado social e historicamente. Assim, a morte encefálica só faz sentido na sociedade moderna e ocidental, na qual a ciência tem uma importante centralidade na definição de “verdades”.

ABSTRACT

This paper intends to explore the scientific construction of the concept of the brain death and the way it was incorporated on the medical practices. Until 1968, from the biological point of view, what determined the death of the body was the cardiac arrest. Discoveries such as the *dépassé coma* (a stage of coma considered to be irreversible) and the artificial ventilating (that substitutes the respiratory system) made possible that patients that before would be considered death to survive for an indeterminate period of time. Allied to this question, there are more developed techniques of organ transplant surgeries, but a scarce number of organs that can be transplanted. This way, in 1968 the Harvard Medical School Comitee was formed and it defined the *dépassé coma* as brain death. To try to understand how the brain death acts on the medical practices, doctors that work on the Intensive Care Units and those who belong to transplants teams were interviewed. The data obtained from the informers show that the brain death is a concept that is involved on ambiquities and incoherences. The brain death is related as *technical death* in opposition to the *natural death*, it doesn't mean biological death of the body, and it represents a situation of uncertain on which the "being" on this conditions is no longer what it was before the event of the *brain death* (a person, a patient), but still hasn't acquired the status of death, since the heart is still working. Besides that, it was verified that the concept of brain death is not exempt of the interests of the actors involved on this question. This interests reveal the positions of each actor on the medical field, and the strategies used to legitimize or to subvert the concept. On this sence, I intended to put a context on the encefálica death as a concept produced on the scientific area, showing that it is dated and located socially and historically. Thus, the brain death only makes sence on modern and occidental society, on which the science plays an important central role on the definition of the "truths".

INTRODUÇÃO



pintura "Homem Morto" (1955) de Cândido Portinari

A presente dissertação pretende explorar um aspecto específico sobre a morte, a partir de um olhar antropológico. Muitos argumentos podem ser utilizados para justificar um estudo sobre morte. A morte é um fato social na medida em que congrega aspectos físicos, psicológicos e sociais (DURKHEIM, 2002). Como afirmam vários autores, a morte é um acontecimento universal e irrecusável (RODRIGUES, 2006; THOMAS, 1993; ARIÈS, 2003; Elias, 2001; Menezes, 2004b). De acordo com Heidegger (1997), o homem é um ser-para-a-morte, a única certeza que podemos ter na vida é que, todos que nascem, morrem, ou, nas palavras de Thomas:

De fato, vida e morte, ainda que antagônicas, se mostram curiosamente indissociáveis: a criança que nasce leva consigo uma promessa de morte, é um morto-em-potencial (1993: 07, tradução minha).

Este mesmo autor comenta que a morte pode ser um evento mais radical do que a própria vida, pois o número de mortos sempre irá superar o número de vivos.

Além da certeza de que ninguém escapará da morte, há também a certeza de que a maneira de morrer e a forma como este evento é concebido varia de acordo com o tempo e o espaço (THOMAS, 1993; RODRIGUES, 2006; MENEZES, 2004b; ARIÈS, 2003). Assim, Ariès (2003) verificou que a forma de morrer durante a Idade Média é sem dúvida bastante diferente da atual. Neste período da história da humanidade, a morte era um evento anunciado (as pessoas sabiam que iriam morrer, através de sinais naturais ou por "intuição"), e por ser anunciada a morte era um evento organizado pelo próprio moribundo; além disso, a morte deveria ser um evento público. Ou como explica o autor:

... a morte é uma cerimônia pública e organizada. Organizada pelo próprio moribundo, que a preside e conhece seu protocolo. (...) O quarto do moribundo transformava-se, então, em lugar público, onde se entrava livremente. (...) Era importante que os parentes, amigos e

vizinhos estivessem presentes. Levavam-se as crianças – não há representação de um quarto de moribundo até o século XVIII sem algumas crianças. (...) Enfim, a última conclusão, e a mais importante: a simplicidade com que os ritos de morte eram aceitos e cumpridos, de modo cerimonial, evidentemente, mas sem caráter dramático ou gestos de emoção excessivos (2003: 34-35).

Na sociedade Ocidental atual, não se encara mais a morte desta forma tão “natural” descrita por Ariès. Elias (2001), ocupando-se da morte moderna, afirma que a tendência da nossa sociedade é a crença na imortalidade e o afastamento da idéia de morte. Comparando com outros períodos, hoje apresentamos uma menor taxa de mortalidade e, ao mesmo tempo, um aumento da expectativa de vida em decorrência do avanço da medicina, da prevenção e do tratamento de doenças, dessa maneira, a vida se tornou mais previsível, o que nos leva à antecipação dos fatos e ao autocontrole (ELIAS, 2001; THOMAS, 1993). Além disso, ao contrário do que verificou Áries (2003) na Idade Média, hoje a morte passou a ocupar os bastidores da vida social. Menezes (2004a) afirma que Elias identificou quatro elementos fundamentais para entendermos as transformações ocorridas no que diz respeito às concepções de morte, seriam eles: o aumento da expectativa de vida; a percepção da morte como um processo natural e ordenado, resultado das mudanças nas concepções de natureza, ciência e medicina, que possibilitou um maior controle do corpo e o adiamento da morte; a mudança nas representações iconográficas da morte, hoje representadas por uma imagem pacífica, remetendo à idéia de que a morte é o resultado da doença ou da velhice, dando ênfase à decadência física; e por último, Elias (2001) afirma que o alto grau de individualização da sociedade (o que ele denomina de *homo clausus*) determina a visão de morte “escondida”, solitária. Segundo Starzewski Jr., Rolim e Morrone :

Parece que a morte perdeu seu caráter pessoal, morre-se em série, como em casos médicos não resolvidos, e não como pessoas que encerram ali sua vida corporal. Morrer hoje em dia é algo estúpido e trivial, não é mais a conclusão de uma vida, é um fracasso (2005: 11).

Entretanto, Schramm (2002) aponta para o paradoxo, corroborado também por Thomas (1993) da morte em nossa sociedade: se por um lado, como afirmou Elias, se tem a evitação da morte, por outro lado, hoje estamos constantemente expostos à idéia da iminência da morte, seja pelo aumento da criminalidade, dos acidentes de

trânsito, ameaças de guerras nucleares ou catástrofes ambientais. Este paradoxo, contudo, pode ser dissolvido pela idéia apresentada por Rodrigues (2006): a morte é uma ameaça constante, mas esta ameaça é apenas percebida de maneira distanciada, e não individualmente. Pensa-se sobre a morte dos outros, não sobre a própria morte.

Além destes argumentos, podemos recorrer às afirmações de Leal para justificar a importância de um estudo antropológico que tem a morte como centro:

Em primeiro lugar, cada cultura tem seu próprio entendimento daquilo que vale a pena viver por e que vale morrer por, e o que vida e morte significam. Segundo, cada grupo define o que é legítimo em relação à vida e à morte. E em terceiro lugar, as formas de morte – assim como as formas de existência – dizem coisas importantes a respeito de uma dada cultura (1992: 08).

Desse modo, a partir das representações sobre morte podemos ter acesso a determinados elementos que contribuem para entendermos os valores e a organização de um grupo social.

A morte pode ser estudada por diversos ângulos. A partir deste momento, apresentarei para o leitor uma perspectiva bastante particular sobre este tema, não estarei tratando de qualquer tipo de morte, mas de um tipo de morte possibilitada por um contexto social muito específico, que envolve ciência, tecnologia, medicina e modernidade: a *morte encefálica*.

Considera-se que a morte encefálica ocorre quando o encéfalo não possui nenhuma atividade orgânica, perdendo assim a capacidade de funcionar como um centro integrador das demais funções do corpo. Para se chegar a esta descoberta o conhecimento médico percorreu um longo caminho. Precisou esperar até o final da década de 1950 para que alguns neurologistas concluíssem que existe um tipo de coma que, de tão profundo, se torna irreversível. Mas para que esta descoberta fizesse algum sentido prático, foi necessário aguardar pelos problemas oriundos de uma outra invenção: o ventilador artificial, que substitui a função respiratória do corpo. A dificuldade que este equipamento coloca para os hospitais é que um paciente – que estaria morto se este equipamento não existisse - pode permanecer “vivo” por um período indeterminado. Aliada a estas questões, durante a década de 1960, passam a ser desenvolvidas técnicas cirúrgicas mais eficazes para a

realização de transplantes de órgãos, e outro problema se coloca: a escassez de órgãos e a má qualidade daqueles que estavam disponíveis (isto porque eram utilizados como doadores pessoas que morriam com parada cardíaca, o que prejudicava a qualidade dos órgãos, além de tornar impossível a utilização do coração). Assim, alguns integrantes da comunidade médica fizeram as contas: coma irreversível somado ao uso do ventilador mecânico resulta em possibilidade de transplantes de órgãos de boa qualidade e na desocupação de leitos hospitalares que poderiam estar sendo usufruídos por pessoas “reversíveis”. Surge então, em 1968, o primeiro protocolo para definir *morte encefálica* (LOCK, 2000, 2002; GIACOMINI, 1997; WIJDICKS, 2003), que hoje representa uma maneira legitimada (médica e legalmente) para definir morte.

A incidência da morte encefálica é pequena, estima-se que de 10% a 15% do total de mortes seja classificada como morte encefálica. No ano de 2006, por exemplo, o Brasil registrou 5.627 casos de morte encefálica, 327 destes casos estavam localizados no Estado do Rio Grande do Sul. No mesmo ano, o número total de mortes registradas no Brasil foi de 1.020.211 (IBGE, 2006), a morte encefálica representou apenas 0,5% destes óbitos. Mesmo tendo uma representatividade pequena quando comparada aos números totais de morte no mesmo ano, a morte encefálica causa um grande impacto na sociedade. As principais causas de morte encefálica são acidente vascular cerebral e traumatismo craniano (provocado geralmente por acidentes de trânsito e armas de fogo). Desse modo, a morte encefálica vitimiza, na maioria dos casos, homens jovens (GARCIA et al, 2000a). A morte de pessoas jovens, invariavelmente, choca nossas concepções sobre a “cronologia” da vida. A sociedade moderna ocidental organiza a vida por etapas demarcadas pelo tempo; não se espera que um jovem morra, e sim um velho. Além disso, a morte encefálica é uma morte violenta que, comumente, ocorre em pessoas saudáveis, ou seja, duplamente inesperada.

Ademais, a morte encefálica, mesmo sendo um conceito médico-científico, por isso reivindicado como universal, abala as representações mais tradicionais sobre morte, que, do ponto de vista biológico, estão vinculadas ao coração. A morte encefálica poderia ser comparada ao “nocaute técnico” da luta de boxe. Enquanto o nocaute é a derrota definitiva do adversário, o momento que este cai ao chão e não consegue mais ficar em pé, o nocaute técnico é uma decisão de árbitro, que julga

que um dos competidores, mesmo não tendo “jogado a toalha”, não tem mais condições de lutar. A morte encefálica é um julgamento médico que considera que alguns pacientes, mesmo mantendo a atividade cardíaca, não têm mais condições de permanecer lutando pela vida, e podem, assim, ser declarados mortos. Mas Margaret Lock (2002) chama atenção que decisões médicas nunca estão isentas de julgamentos morais. Nesse sentido, quais os elementos que dão sustentação para definir uma pessoa como encefalicamente morta? E quais os fatores que legitimam o conceito de morte encefálica?

A fim de buscar respostas para estas perguntas, a presente dissertação se propõe a compreender as concepções sobre morte encefálica que têm os médicos envolvidos mais diretamente com esta questão: médicos que atuam em Unidades de Terapia Intensiva (UTI) e médicos que fazem parte de equipes de transplantes. O estudo poderia abarcar outros atores sociais que também estão imbricados na situação de morte encefálica, como por exemplo, familiares de pacientes que tiveram este diagnóstico. Contudo, estou considerando a morte encefálica enquanto um *conceito* (técnico e científico) e, portanto, o foco da pesquisa foram os atores sociais responsáveis pela operacionalização deste *conceito*.

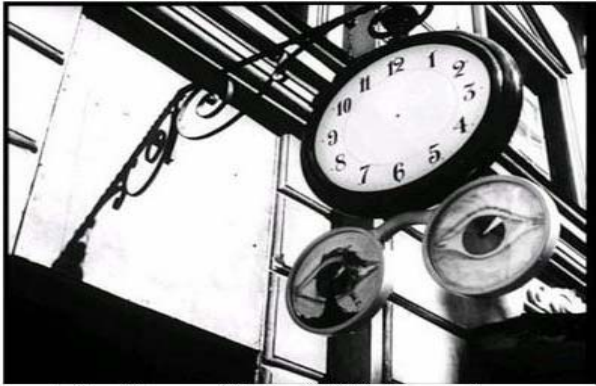
Para dar conta deste propósito, a presente dissertação está estruturada em quatro capítulos. O primeiro capítulo tem como objetivo demonstrar os caminhos trilhados para construir a morte encefálica enquanto objeto de pesquisa antropológica, localizar o leitor no contexto no qual a pesquisa foi desenvolvida, as dificuldades encontradas ao longo do percurso do trabalho de campo e as técnicas de coleta de dados empregadas, além de apresentar os informantes que participaram do estudo.

O segundo capítulo busca analisar a maneira como o conceito de morte encefálica foi legitimado cientificamente e as estratégias utilizadas no Brasil para a sua operacionalização. Desse modo, o capítulo está dividido em duas partes distintas. A primeira ilustra, a partir de materiais acadêmicos produzidos sobre o tema – especialmente da área médica -, o contexto no qual o conceito de morte encefálica foi construído e desconstruído até chegarmos ao conceito atual. A segunda parte do capítulo faz uma reflexão a respeito da legislação brasileira (ou a ausência de legislação) sobre morte encefálica e transplantes de órgãos e sua mudança ao longo dos anos.

O terceiro capítulo apresentará e discutirá os principais dados obtidos junto aos informantes sobre temas como: a formação médica e o preparo que os estudantes de medicina recebem para gerenciar a morte de pacientes, além das concepções dos médicos entrevistados sobre morte e morte encefálica dos médicos entrevistados. Demonstrarei também, a partir destes itens, as ambigüidades e contradições que perpassam a morte encefálica.

Por fim, o quarto capítulo explora a maneira como é realizado o diagnóstico de morte encefálica, e os aspectos (não biológicos) envolvidos em cada etapa do processo. Procuo também analisar os custos envolvidos nessa situação, que inicia no diagnóstico e termina com a cirurgia de transplantes, e com isto demonstrar que as diferenças de remuneração de cada processo revelam valores sociais diferenciados para cada subcampo médico envolvido nesta questão.

CAPÍTULO 1 - NOS CAMINHOS DA MORTE



cena do filme "Morangos Silvestres" (1957) de Ingmar Bergman

Perguntas como “quando morrerei?”, “como morrerei?”, “o que acontece depois que morremos?”, “por que morremos?” habitam o pensamento da sociedade humana há muito tempo. A morte é um mistério – a única certeza que se tem a respeito dela é sua inevitabilidade –, e como todos os

mistérios, chama atenção e inquieta. Mas durante boa parte da minha graduação em ciências sociais, esse tema não passava de um interesse desinteressado, daqueles que não estamos dispostos a ir atrás para descobrir o que há por trás deles. No entanto, em uma noite três anos atrás me deparei com o corpo de uma vizinha que estava desacordada no chão da sala do seu apartamento. Ao seu redor havia quatro paramédicos. Como ela morava sozinha, ninguém sabia dizer quanto tempo fazia que o seu coração havia parado de bater, mas todos estavam nervosos com o fato de que já fazia mais de trinta minutos que os médicos tentavam, sem sucesso, reanimá-la através de eletrochoque. Transcorrido algum tempo, iniciou-se uma discussão entre os médicos sobre a decisão de parar ou não com os procedimentos, visto que o cérebro estava sem oxigênio há muito tempo. Um dos médicos insistia em continuar tentando e os demais discordavam. Ele pediu uma última chance, a última tentativa para tentar fazer o coração dela voltar a funcionar. Os demais, parecendo não se importar, foram se afastando, acreditando que todos os procedimentos viáveis já haviam sido realizados. O médico recarregou o equipamento e deu o último choque, e eis que o coração volta a bater. Os médicos presentes comemoraram a façanha enquanto o restante da equipe preparava a remoção da paciente para o hospital. O médico responsável, justamente aquele que insistiu até o coração voltar, foi explicar para os familiares que o coração voltara a bater, mas o cérebro tinha ficado muito tempo sem receber oxigênio e, nesse caso,

ele não saberia dizer o que havia “sobrado dela”. Os familiares não sabiam se ficavam tristes ou felizes, pois não entendiam se ela teria recuperação ou não. Em meio a isso tudo, o que mais me chamava atenção era a ausência de consenso entre os médicos sobre quando parar com as medidas de reanimação e a falta de precisão para definir o estado da paciente para a família. Foi então, a partir desse primeiro estranhamento, que surgiu em mim o interesse, dessa vez interessado, pelo tema da morte.

Podemos perceber a existência de diversas formas de concepções sobre a morte, que variam de acordo com o contexto social e histórico; nesse sentido, a morte é, antes de tudo, uma construção social da mesma forma que outras dimensões sociais (MENEZES, 2004b). Tudo o que diz respeito à morte evoca o limite entre cultura e natureza, onde a moralidade pode ser confrontada. A conceitualização de natureza, incluindo a especificidade de suas relações com a sociedade e a cultura é, sem dúvida, condicionada e os significados atribuídos variam conforme o tempo e o espaço (LOCK, 2000, 2002).

Como assinala DaMatta (1978), a primeira etapa do trabalho antropológico é o trabalho “teórico-intelectual” que eu entendo como um mergulho na literatura acadêmica produzida sobre o tema da pesquisa. E assim, comecei a pesquisar bibliografia sobre o tema na busca de definir o que viria a ser o meu problema de pesquisa, até que me deparei com questões sobre eutanásia, ortotanásia e distanásia.

O tema da eutanásia gera inúmeras polêmicas, até porque sua definição é ambígua. Existem várias formas de eutanásia, ela pode ser tanto *voluntária* (quando o doente expressa seu desejo de morrer) como *involuntária* (quando vai contra ou não se conhece a vontade do paciente); pode ser ainda *ativa* (ato deliberado que provoca a morte do paciente), como *passiva* (definida pela omissão de uma ação que poderia garantir a sobrevivência do paciente) ou de *duplo-efeito* (é a situação onde a morte é acelerada como consequência de ações médicas que visavam aliviar o sofrimento do paciente) (PESSINI, 2004). Outro termo que merece ser explicado é o da *distanásia*, que é o antônimo de eutanásia. A distanásia, segundo Siqueira-Batista e Schramm (2004), designa a agonia prolongada que ocasiona a morte com sofrimento físico ou psicológico do indivíduo lúcido, ou seja, uma forma de prolongar a vida de modo artificial, sem perspectiva de cura. Passei a me interessar pela

relatividade desses conceitos e, ainda na graduação, fiz um trabalho de campo exploratório entre médicos, a fim de tentar compreender as suas concepções sobre eutanásia.

No que diz respeito aos médicos entrevistados por mim naquela época, a maior parte enfatiza que a eutanásia no Brasil é uma prática cotidiana; uma informante até assegura que já participou de uma eutanásia, quando, no entanto, estava se referindo a um caso de um adolescente que foi atropelado e teve morte encefálica. No entanto os outros informantes acreditavam que a eutanásia, pelo menos no seu sentido original, não é praticada no Brasil – o que acontece, segundo eles, é uma confusão no entendimento entre eutanásia e limitação terapêutica (que seria a interrupção do tratamento quando este se torna inútil e só provoca mais sofrimento para o paciente e seus familiares, termo também conhecido como *ortotanásia*). Com toda essa confusão entre conceitos, é possível propor que ou existe um problema conceitual em relação à eutanásia ou em relação à morte. E o que parece estar por trás dessa questão é a diluição das fronteiras entre natureza e cultura provocada pela introdução de tecnologias biomédicas que engendram uma fusão entre máquina e homem. Le Breton afirma que:

O jacente da sala de reanimação é um corpo sem homem, uma medalha sem reverso. Seu cérebro em sono, ou destruído, permite destituí-lo de toda dignidade. O homem se desvanece numa poeira de componentes, a morte não altera mais seu rosto nem seu corpo, ninguém sabe mais onde ele está, se ele está ainda em vida ou em morte, presente ou ausente, e seus parentes ignoram se devem chorar ou esperar mais. A linguagem fracassa em dar conta de uma pura criação da modernidade tecnológica que subverte as antigas definições do homem, para realizações que estão longe de obter unanimidade, mas que erigem o médico em senhor do tempo que declara e decide a morte (1995: 61-62).

Tendo em vista essa confusão conceitual e prática sobre a eutanásia e a certeza de que a raiz do problema estava na intervenção tecnológica no corpo do paciente, passaram a chamar minha atenção reflexões sobre a maneira como as tecnologias introduzidas no campo médico confundiam os limites entre corpo e máquina. E então me deparei com o que pode representar, se tratando de morte, a fusão perfeita entre natureza e cultura, corpo e máquina: a morte encefálica. Esse tipo de morte é fruto do surgimento das Unidades de Terapia Intensiva e da invenção do ventilador artificial (LOCK, 2000, 2002), que são as tecnologias capazes

de manter o funcionamento do corpo, mesmo que o cérebro não tenha mais nenhuma função.

Em 1968 a Universidade de Harvard formou um Comitê Ad Hoc para definir critérios para morte encefálica, sendo determinado que o até então denominado “coma irreversível” poderia ser substituído por “parada das funções vitais” e passaria a ser adotado como critério para definição de morte. Existem duas razões por trás dessa definição: 1) os progressos de ressuscitamento e manutenção de suporte de vida produziram o aumento dos esforços para salvar pacientes gravemente doentes, mas nem sempre é obtido o sucesso desejado, podendo-se acabar com um paciente com dano cerebral irreversível, mas que permanece com o coração batendo. Argumentou-se que esse tipo de paciente seria uma carga muito pesada para as famílias, para as instituições hospitalares e para as pessoas que necessitam de leito; e 2) um critério obsoleto para definir morte pode levar a controvérsias para a obtenção de órgãos para transplantes (LOCK, 2000, 2002). Cabe mencionar que nesse período a tecnologia necessária para a realização de cirurgias de transplantes já estava disponível, assim, faltava criar uma maneira para obter a “matéria-prima” para iniciar a empreitada, os órgãos.

A morte encefálica pode ser definida como a impossibilidade do cérebro permanecer funcionando como um local de integração de atividades biológicas de outras partes do corpo. Pode ser compreendida como a ligação da natureza (o organismo biológico) e da cultura (a tecnologia). Ao mesmo tempo, é apontado por Lock (2000, 2002) como um sentimento unânime de que os órgãos do corpo, incluindo uma pequena porção do cérebro, permanecem vivos, graças à manutenção artificial possibilitada pelo ventilador mecânico. Entre os médicos americanos entrevistados por Lock (2000, 2002), há uma ampla aceitação sobre o critério de morte encefálica, contudo, quando estes médicos vão realizar o procedimento de retirada de órgãos para transplantes, tais pacientes não estão sendo considerados como biologicamente mortos, isto porque a morte encefálica não significa, necessariamente, morte biológica. Nos deparamos, então, com a imagem do ciborgue descrita por Haraway:

Um ciborgue é um organismo cibernético, um híbrido de máquina e organismo, uma criatura de realidade social e também uma criatura de ficção. (...) O ciborgue é uma matéria de ficção e também de

experiência vivida (...) Trata-se de uma luta de vida e morte, mas a fronteira entre a ficção científica e a realidade social é uma ilusão ótica. A ficção científica contemporânea está cheia de ciborgues – criaturas que são simultaneamente animal e máquina, que habitam mundos que são, de forma ambígua, tanto naturais quanto fabricados. A medicina moderna também está cheia de ciborgues, de junções entre organismo e máquina... (2000: 40).

Assim, a pessoa nesse estado adquire um status híbrido, não é nem humano nem máquina, é uma pessoa morta num corpo vivo. Nesse mesmo sentido, Collins questiona “em que momento é lícito manter um paciente clinicamente morto, sem esperança de reanimação?” e “quando é científica e moralmente correto não reanimar e remover suportes artificiais de vida e órgãos para transplantes para manter a vida de outros?” (Collins *apud* SALOUN e BOEMER, 1999).

Percebemos que as principais funções da morte encefálica são a doação de órgãos e a desocupação de leitos de pacientes que não tenham mais perspectivas de reversão do seu quadro clínico. Sendo assim, a morte encefálica não é definida apenas pelo critério biológico ou técnico, mas também envolve outras dimensões, tais como a econômica (as escassas e caras vagas em Unidades de Terapia Intensiva), morais (a decisão de desligar os aparelhos do paciente que é declarado como morto, e a noção que os atores envolvidos nessas decisões têm sobre o que pode ser considerado como uma pessoa e como vida¹) e sociais (a forma como a sociedade responde a todas estas questões).

Não tenho dúvida de que morte é um fato social no sentido dado por Durkheim (2002), e que ela perpassa todas as esferas da vida social, sendo assim, poderia ser estudada a partir de qualquer ponto de vista. Mas a minha trajetória na antropologia sempre esteve vinculada à temática de corpo e saúde e, inevitavelmente, a construção do meu objeto de pesquisa estava intrinsecamente relacionado à minha filiação teórica. De acordo com Bourdieu (2004), o ponto de vista do pesquisador irá criar o objeto de seu estudo; as concepções de mundo e a posição social que o pesquisador ocupa estarão permeando seu trabalho científico,

¹ Segundo Lock (2000, 2002), para os intensivistas americanos, um paciente em morte cerebral é um corpo com vida, mas não mais uma pessoa; enquanto no Japão, cada entidade é ao mesmo tempo vida e pessoa, mesmo após vários dias transcorridos da declaração de morte. Isto porque, no caso japonês, a identidade social de um paciente em morte cerebral permanece intacta, um corpo em morte cerebral não pode ser facilmente transformado em objeto e continua sendo investido de direitos humanos. Ao contrário do que acontece nos Estados Unidos, onde este paciente torna-se um potencial doador de órgãos e pode “dar a vida”.

da mesma forma que as teorias que ele utiliza para realizar este trabalho. Esta é uma questão muito particular das ciências sociais, não que outros pesquisadores estejam isentos dessa falsa neutralidade que a ciência remete, mas porque, nas ciências sociais, pesquisador e objeto se confundem. Dessa maneira, é preciso ter claro que o campo científico não é isento de ideologias e pré-concepções que influenciarão desde a escolha pelo tema de pesquisa e a abordagem teórica e metodológica, que por sua vez irão interferir nos dados obtidos pelo pesquisador.

Além da minha vinculação à temática de corpo e saúde, outro motivo me leva a eleger os médicos como os atores privilegiados nesta pesquisa: na sociedade moderna, embora a morte não seja um tema exclusivamente de domínio médico, a legitimidade para defini-la o é. Dessa forma, meu interesse enquanto pesquisadora passou a ser compreender as concepções dos médicos sobre morte encefálica. Mas não estava interessada em conversar com qualquer médico, e sim com aqueles que pudessem estar mais envolvidos com essa questão. Assim, se a morte cerebral é filha da Unidade de Terapia Intensiva e do ventilador mecânico, os médicos intensivistas seriam um dos atores sociais privilegiados para esse estudo. Por outro lado, como afirma Lock (2000, 2002), a morte encefálica foi a pedra de toque para o desenvolvimento do transplante de órgãos no mundo, e, assim, médicos que trabalhavam em equipes de transplantes também fizeram parte dessa pesquisa.

Nesse sentido, essa pesquisa busca compreender as concepções sobre morte encefálica e analisar quais os diferentes argumentos (técnicos, econômicos, morais e sociais) que sustentam e dão legitimidade para o conceito de morte encefálica, entre os principais atores sociais envolvidos nesta questão: médicos que atuam em Unidades de Terapia Intensiva e/ou Emergências e médicos que pertençam às equipes de transplantes. Além disso, procura-se por meio desta pesquisa: compreender as concepções de morte encefálica entre os diferentes atores envolvidos nas tomadas de decisão com relação à definição de morte; apreender a relação entre as concepções de morte, vida e indivíduo do ponto de vista dos médicos que fizeram parte deste estudo; e verificar quais as implicações éticas e morais envolvidas na definição de morte encefálica.

A fim de compreender as concepções de morte encefálica entre estes médicos, privilegiei como técnica de coleta de dados a entrevista não-diretiva, que tem como proposta principal permitir que o indivíduo entrevistado fale da forma mais

livre possível sobre um determinado tema. Esta técnica minimiza as possíveis distorções produzidas pelo entrevistador se compararmos com um questionário fechado, e ainda possibilita a obtenção de respostas mais profundas dos indivíduos entrevistados (KANDEL, 1987). As técnicas de pesquisa qualitativa também amenizam o poder exercido pela ciência frente aos sujeitos pesquisados, pois abre espaço para a interação e para uma maior participação dos informantes na construção do conhecimento científico².

O uso de entrevistas não-diretivas permite a construção do personagem da entrevista, resgatando seus posicionamentos e dilemas, recuperando acontecimentos, atitudes e concepções (DÍAZ, 1999). De acordo com Thiollent:

... o objetivo consiste em procurar, ao contato das pessoas envolvidas na situação ou no acontecimento pesquisado, um conhecimento não conceitualizado ou não categorizado que seja relativo à experiência vivida. O conhecimento é obtido no plano da intersubjetividade pesquisador/pesquisado e pretende restituir a representação ou o ponto de vista do indivíduo – ator de sua situação (1987: 96).

Dessa maneira, o processo de entrevista estabelece uma relação dialógica, mediante a interação entre entrevistador e entrevistado que, no entanto, é desigual. Isto porque a entrevista não-diretiva não é tão “livre”, visto que o entrevistado é solicitado a falar sobre assuntos específicos que são propostos pelo pesquisador, além de se manter distante da interpretação dos dados obtidos (THIOLLENT: 1987). Entretanto, apesar dessa limitação metodológica, a entrevista não-diretiva é um instrumento de coleta de dados adequado para captar determinadas dimensões sociais, tais como: valores, normas, concepções de mundo, entre outras, sendo estas dimensões apreendidas através das verbalizações dos sujeitos entrevistados, que por meio de suas vivências manifestam os modelos culturais que moldam suas concepções e atitudes (THIOLLENT, 1987). Sendo assim, as entrevistas que foram realizadas tiveram como proposta discutir com os entrevistados uma série de questões a respeito do tema da morte, e mais especificamente da morte encefálica (o Instrumento de Coleta de Dados desta pesquisa encontra-se em anexo, ANEXO

² Não podemos falar o mesmo sobre a aplicação de questionários fechados, visto que as questões a serem descobertas são rígidas, fechadas, com uma ordem preestabelecida e com um conjunto de possibilidades de respostas predeterminado, sendo assim, não é oferecida nenhuma possibilidade de interação do informante neste processo.

1). Todas as entrevistas foram realizadas nos hospitais aos quais os informantes pertenciam. Uma de nossas preocupações ao construir o roteiro de entrevista foi em relação ao tempo que o informante disporia para dar a entrevista. Parto do pressuposto que médicos são pessoas que não têm muito tempo, e que teria que conseguir dar conta das principais questões sobre morte encefálica no tempo, aproximado, de uma consulta³. Entretanto, para a minha surpresa, as entrevistas demoraram em média uma hora, à exceção de três entrevistas que demoraram realmente o tempo de uma consulta médica.

Não estou tratando de posicionamentos individuais e sim coletivos. Enquanto sociedade, os sujeitos compartilham representações que guiam a compreensão do mundo e a maneira como se administra a vida social (JODELET, 2001). Essas representações

... nos guiam no modo de nomear e definir conjuntamente os diferentes aspectos da realidade diária, no modo de interpretar esses aspectos, tomar decisões e, eventualmente, posicionar-se frente a eles de forma defensiva (JODELET, 2001: 17).

É um meio de conhecimento compartilhado e elaborado socialmente, um sistema de interpretação e classificação que determina a maneira do sujeito se relacionar com os demais sujeitos e com o mundo, determinando a definição das identidades dos grupos sociais e dos indivíduos (JODELET, 2001). Portanto, as representações sociais são impessoais e universais, perpassando gerações e se impondo frente aos indivíduos (MOSCOVICI, 2001). Entendo que não é possível falar a respeito de representações de morte encefálica, pois como tentarei demonstrar ao longo deste trabalho, ela não representa uma idéia ou conceito homogêneo para a sociedade, tampouco perpassa gerações. Mas é fundamental mencionar que parto do princípio que as idéias sobre morte encefálica estão fundadas nas representações sociais sobre morte.

³ Não mais do que trinta minutos.

1.1 As Fronteiras do Hospital

Durante muito tempo, as questões relacionadas à ética em pesquisa não foram preocupações das ciências sociais. Podemos perceber facilmente esta questão se olharmos para o surgimento da antropologia social, mesmo após os evolucionistas e mesmo após a inclusão do “relativismo” em seu ofício. Durante um longo período, a antropologia e os Estados Imperialistas andaram juntos. Não é à toa que a Escola Estrutural-Funcionalista Britânica se desenvolveu às custas dos nativos que habitavam as colônias inglesas. Além disso, o principal interesse desses estudos era conhecer o “outro” colonizado, estando presente neste contexto uma relação de poder explícita. Naquele momento, no entanto, antropólogos como Malinowski (1978), Evans-Pritchard (2005a, 2005b) ou Firth (1998) possuíam uma certa “vantagem” se comparados a nós: as distinções entre eles e os “outros”, os seus nativos, eram fortemente marcadas pelo universo sociocultural em questão, pela língua e até mesmo por distinções estéticas. Mas o estudo de sociedades complexas coloca para os pesquisadores uma série de questões que são tanto epistemológicas quanto éticas. Porém, essa preocupação ética da antropologia é muito distante das preocupações éticas encontradas em um Comitê de Ética em Pesquisa subordinado a um hospital. Isso não significa, entretanto, que uma entrevista não seja tão invasiva quanto coletar amostras de sangue, pelo contrário, papel e caneta podem ser tão intimidadores quanto um procedimento médico. E isto é corroborado por Geertz, quando o autor afirma que:

... o pensar é sério por ser um ato social, e de que, portanto, somos tão responsáveis por ele quanto por qualquer outro ato social. Talvez mais ainda, pois o pensamento é o ato social de maiores conseqüências a longo prazo (2001: 30).

Portanto, segundo a perspectiva antropológica, a ética é uma relação dialógica que é estabelecida a partir do convívio entre pesquisador e pesquisado que não está fundada, exclusivamente, pela utilização do termo de consentimento informado.

Sem dúvida, a etapa da pesquisa mais difícil foi a inserção em campo, não pela indisponibilidade dos informantes, mas principalmente pela inserção física no próprio hospital. Para entrar em uma instituição hospitalar na qualidade de

pesquisadora é necessário ter o projeto de pesquisa aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do hospital em questão. Como eu entrevistaria médicos de três diferentes hospitais, o projeto teve que ser avaliado por três Comitês de Ética. Uma das dificuldades envolvidas nessa fase da pesquisa é o longo tempo necessário para o projeto tramitar no Comitê de Ética.

De um modo geral, um Comitê de Ética em Pesquisa é formado por pessoas das mais diferentes áreas do hospital, que se encontram em reuniões que acontecem uma ou duas vezes por mês. Nessas reuniões, são distribuídos os projetos que o Comitê recebeu durante o mês para que um de seus participantes o avalie e forneça um parecer aprovando ou solicitando modificações no projeto. Caso o projeto não seja aprovado, os autores deverão fazer as reformulações solicitadas e encaminhá-lo novamente para o Comitê. Conversando com pessoas que já tinham passado por isso antes, fui informada que raramente um projeto é aprovado em primeira instância e, evidentemente, eu não fui uma das exceções – para os três Comitês de Ética o projeto teve de ser reformulado. Vale mencionar, no entanto, que eles não tramitaram simultaneamente nestes Comitês e as alterações solicitadas pelo primeiro foram incorporadas no projeto que foi enviado ao segundo Comitê, que fez novos pedidos de alterações, que foram adicionadas ao projeto enviado ao terceiro Comitê, que também pediu novas alterações. Nesse processo, até mesmo o título da pesquisa sofreu alterações que foram demandadas pelo primeiro e pelo terceiro Comitê de Ética. Os pesquisadores das áreas das ciências humanas não se sentem obrigados (da mesma forma que aqueles das ciências biológicas) a submeterem seus projetos de pesquisa à avaliação ética, isto porque, em primeiro lugar, a percepção dos antropólogos sobre os malefícios de uma pesquisa antropológica não tem tanta relevância como aqueles que podem ser causados pela área biológica; e, em segundo lugar, a relação dos Comitês de Ética com a medicina é muito forte, visto que a Comissão de Ética em Pesquisa (CONEP) é um órgão subordinado do Ministério da Saúde.

Acredito que uma avaliação sobre os possíveis problemas éticos que podem estar envolvidos em uma pesquisa é de extrema importância, e concordo com Cardoso de Oliveira quando este afirma que “saber e ética são componentes indissociáveis” (1990: 09). Conforme esse autor, a produção de conhecimento depende de acordos, normas e regras firmadas entre os agentes formadores de uma

comunidade de pesquisadores, o que pressupõe o envolvimento de uma ética, e isso se aplica tanto à produção de conhecimento das ciências naturais como às ciências humanas. Sem esses acordos e normas (que constituem a própria ética) a produção do conhecimento não seria possível. Nas palavras de Cardoso de Oliveira, o ponto central é:

... aquele que sublinha o imperativo das relações dialógicas como condição prévia a qualquer acordo epistemológico. Isso quer dizer que é no amplo espaço do diálogo inter-pares que tal acordo é possível e que, graças a ele, se visualiza a ciência (1990: 10).

Portanto, os acordos feitos entre pesquisadores, essa ética, estão presentes em qualquer área do conhecimento, no entanto, a forma como se concebe o que é ética varia conforme o local de onde o pesquisador fala. Cardoso de Oliveira afirma que “para a filosofia a questão é ‘fundamentar racionalmente uma ética universal’, para o antropólogo ou cientista social é *como agir eticamente*” (1990: 15). Assim, os Comitês de Ética em Pesquisa, estando vinculados à área de saúde, representam uma “comunidade de pesquisadores” muito específica, para a qual questões como o número de pessoas que serão entrevistadas, roteiro de entrevista bem definido, tempo de duração da pesquisa, de cada entrevista, já devem ser definidos a priori, o que é bem diferente do modo como os antropólogos organizam o seu trabalho de campo.

Contudo, como se trata de normas que têm a pretensão de serem “universais”, cabe a nós adaptar a pesquisa para atender a estas normas. E para nós é mais importante uma atitude ética frente ao nosso informante do que seguir esse tipo de rigidez metodológica. Porém, talvez a nossa rigidez seja mais rígida do que aquela das ciências naturais, pois se não temos mecanismos de controle de amostra ou se outro pesquisador não tem como reproduzir os nossos dados, apenas nós temos a preocupação de um constatar questionamento sobre os métodos e teorias, o que elas produzem sobre os objetos e como os objetos são produzidos por elas – isso seria o que Bourdieu denomina de *vigilância epistemológica*, ou nas palavras do autor:

Defender juntamente com Bachelard que o *fato científico é conquistado, construído, constatado*, é, ao mesmo tempo, o empirismo que reduz o ato científico a uma constatação e o

convencionalismo que lhe opõe somente as condições prévias da construção (2004: 22).

Esse respeito pelo informante, dentro dessa “ética universal”, é traduzido como “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” (TCLE), documento que deve conter os objetivos e métodos do trabalho, garantir o anonimato do informante e expressar a liberdade que esse possui para se engajar ou não na pesquisa. Ainda com relação às diferentes perspectivas a respeito da ética empregada na pesquisa antropológica e na pesquisa médica, Neves ressalta que

A reflexão recente sobre ética e prática antropológica sobre consentimento informado considera que esse procedimento ético se faz, muito mais, pela via do pacto antropológico. Isso significa que o consentimento se completa pelo processo de negociação estabelecido entre agentes da investigação, visto que envolve aspectos relacionados com as relações de confiança e respeito entre pesquisador e pesquisados (2004: 91).

Mas o quanto esse consentimento é livre e esclarecido? Goldim (1999) afirma que para compreender um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, uma pessoa deve ter pelo menos oito anos de estudo, e Caldeira (1980) questiona por que alguém se submeteria a participar de uma pesquisa e responder uma série de questões que estarão expondo a sua vida para um desconhecido. Para mim, esta pergunta pode ser respondida por duas vias: 1) a ciência no ocidente possui o estatuto de ser a fonte de conhecimento mais verdadeira e inquestionável que existe; e 2) a associação entre saber científico, produção de verdades e poder é a base da relação entre pesquisador e pesquisado, pois dá ao pesquisador as condições necessárias para executar a sua pesquisa e fornece ao pesquisado a idéia da obrigatoriedade de se submeter à pesquisa (CALDEIRA, 1980). Isto significa que a relação de pesquisa é uma relação de poder. De acordo com Cardoso de Oliveira, esse problema pode ser minimizado quando:

.... a lógica do primeiro [o antropólogo] não seja absolutamente soberana, há que se dar espaço para a lógica do segundo [do nativo] por meio do estabelecimento de relações dialógicas simétricas. (...) Apesar de todas as dificuldades de se efetivar uma antropologia plurivocal ou polifônica, onde a voz do Outro se faça ouvir justamente com a do antropólogo, graças a uma determinada modalidade de “fusão de horizontes” (...), a questão ética se põe na medida em que as pré-condições para uma tal antropologia são permanentemente buscadas (1990: 13-14).

Entretanto, as questões vivenciadas por mim quanto à autonomia do informante foram um pouco diferentes destas. Isso porque o campo médico já é muito bem informado sobre os direitos que um sujeito de pesquisa possui. Exemplo disso foi o conselho que recebi de um de meus informantes logo no início do campo: tinha o hábito de iniciar a entrevista falando sobre os objetivos da pesquisa, como a entrevista seria feita, garantindo o anonimato, mas só apresentava o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO 2) ao final da entrevista. Na minha perspectiva, essa era uma atitude ética, porque nesse momento o informante teria noção real do que seria abordado na entrevista, como ela foi conduzida e assim, poderia consentir ou não o uso das informações fornecidas. Porém, quando fiz isso para este informante, ele chamou atenção de que o Termo de Consentimento deveria ser entregue no momento inicial da entrevista, porque os demais entrevistados poderiam achar que eu não apresentaria o Termo e/ou que o projeto não havia sido submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa e isso poderia influenciar nas respostas dadas pelos informantes, como uma maneira de eles se protegerem contra o mau uso dos dados fornecidos, ou ainda eu poderia me “incomodar com algum médico mais chato”, segundo suas próprias palavras.

O TCLE de fato era importante para o grupo que eu estava pesquisando, mas não por o que ele informava ou esclarecia (até porque a grande maioria não lia o que estava escrito, apenas procurava o local da assinatura)⁴, mas sim, pelo que aquele documento representava. Usar o TCLE significava que eu conhecia e compartilhava dos mesmos acordos e normas da comunidade de pesquisadores a qual eles pertenciam, o que criava um sentimento de empatia e confiança no meu trabalho como pesquisadora. Se este documento pode gerar constrangimentos para muitos pesquisadores das ciências humanas (no caso daqueles que pesquisam entre pessoas não-alfabetizadas, ou conversas informais que ocorrem na rua, por exemplo), para mim ele acabou sendo um facilitador do encontro etnográfico.

Esse tipo de “contrato” nasce pela necessidade de proteger os informantes dando-lhes, através das informações sobre a pesquisa, a autonomia para participar

⁴ A utilização do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido inicia no Brasil na década de 1980, tendo como premissas básicas documentos expedidos pelo Conselho Federal de Medicina e pelo Ministério da Saúde, que regulamentam o seu uso. (GOLDIN, 1999). O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido é totalmente padronizado, seguindo sempre uma estrutura básica, isso faz com que os médicos por mim entrevistados, muito habituados com o uso desse documento em pesquisa, sintam-se familiarizado com ele, achando desnecessária uma leitura mais atenta do Termo.

desta. Como foi mencionado antes, essa autonomia não é tão livre como se pretende, em muitos casos. Mas aqui estamos falando de um grupo muito bem informado. Durante as entrevistas, a autoridade que Caldeira (1980) e Cardoso de Oliveira (1990) atribuem ao entrevistador frente ao entrevistado foi relativizada, ou invertida. Por mais que eu estivesse guiando a conversa, a maior parte dos meus entrevistados não se colocava como informante, mas sim como fontes de pesquisa. A medicina pode ser considerada como um campo social, conforme a perspectiva de Bourdieu (1996, 2000, 2005, 2007), no sentido de que detém um modo dominante de saber, ou seja, um senso comum e leis gerais próprias que regem o campo. É constituída por agentes e instituições que possuem legitimidade social para representar as normas que regem os campos, assim como estão autorizados e possuem autoridade para tratar determinadas questões, como a definição de morte, neste caso. Em outras palavras, no que se refere à morte, e mais especificamente à morte encefálica (por ser mais especializada e técnica) quem detém o domínio desse conhecimento são os médicos e não os antropólogos. Em geral, quem começava a entrevista eram eles, me perguntando quem eu era e o que a antropologia tinha a ver com esse tema, situação muito constrangedora, aliás. Eles me viam como uma pessoa que queria conhecer um pouco sobre a morte encefálica e não como alguém que estava ali para analisar de um ponto de vista científico o que eles entendiam por isso. Era como se eles se colocassem acima das questões mais subjetivas daquele tema, mesmo que essas questões surgissem a todo o momento. Não era de estranhar quando alguém pegava um laptop (no caso dos médicos transplantadores), abria uma aula no *Power Point* e me ensinava o que é morte cerebral e qual a logística da doação de órgãos. É interessante também pensar sobre os “presentes” recebidos em campo: de dois médicos ganhei a Resolução do Conselho Federal de Medicina que trata sobre morte encefálica, de outro recebi por e-mail mais de vinte artigos médicos sobre morte e bioética, e de outro informante ganhei uma revista com as estatísticas dos transplantes de órgãos realizados no ano de 2006. De acordo com ele, tudo o que eu precisava saber sobre transplantes e morte encefálica estava ali. Neves, ao realizar entrevistas com epidemiologistas também aponta para esta situação de “assimetria inversa”, afirmando que

A expressão *assimetria inversa* faz referência ao fato de que, diferentemente do que se passa num contexto de pesquisa antropológico tradicional, as relações de interação evoluíram atores que, embora atuando no campo científico, estavam integrados em tradições disciplinares diferentes de pesquisa. Dessa ordem aparece, também, a estrutura hierarquizada entre campos de saberes e que (...) se traduzia numa posição marcada pela determinação da natureza do objeto – saúde, doença, medicina, biociências – e pela posição dos investigados no seu próprio campo (2004: 90-91).

Era evidente que os médicos que entrevistei não estavam se colocando na posição de informantes ou sujeitos de pesquisa, mas sim de professores. Quem detinha o poder nas entrevistas eram eles e não eu, pois a legitimidade para tratar da morte encefálica é da medicina e não da antropologia.

Meus informantes acreditavam, pelo menos antes das entrevistas acontecerem, que a antropologia estuda índios, e era muito mais fácil para eles me associar como jornalista do que como antropóloga. Quando se pensa em antropologia (o público leigo, claro) é comum imaginar um pesquisador, etnicamente diferenciado dos “nativos”, indo morar (e não visitar) uma tribo distante, espacial e culturalmente, do local de onde ele vive. Com a “extinção” das chamadas “sociedades primitivas” a antropologia teve que reformular a maneira de fazer pesquisa: em vez de se familiarizar com o exótico, precisou exotizar o familiar para ser capaz de estudar sua própria sociedade. Sobre essa proximidade entre pesquisador e grupo pesquisado, Velho afirma que:

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*. No entanto, estamos sempre pressupondo familiaridades e exotismos como fontes de conhecimento ou desconhecimento, respectivamente. (...) Assim, em princípio, dispomos de um mapa que nos *familiariza* com os cenários e situações sociais de nosso cotidiano, dando nome, lugar e posição aos indivíduos. Isso, no entanto, 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. Logo, sendo o pesquisador o membro da sociedade, coloca-se, inevitavelmente, a questão de seu lugar e de suas possibilidades de relativizá-lo ou transcendê-lo e poder ‘pôr-se no lugar do outro’ (2004: 126).

Nesse sentido, em nossa sociedade, os médicos podem ser considerados um grupo *familiar*, é comum irmos ao médico, conversarmos e nos aconselharmos com

ele, temos alguma idéia do que seja um hospital, para que ele serve, mas isso não significa que *conhecemos* os valores, crenças e hábitos destes médicos, ou do que eles pensam sobre um tema específico, nesse caso, a morte encefálica. É nesse sentido que o meu desconhecimento sobre a visão de mundo dos médicos me distancia destes e possibilita o meu estranhamento, para, a partir dele, buscar compreender a concepção desses médicos a respeito da morte encefálica, segundo o ponto de vista deles.

1.2 Localizando o Leitor

Ao longo da pesquisa, percebi que fazer parte de uma equipe de transplantes não é para quem quer, é para quem pode. E isso não está necessariamente relacionado com competência técnica (não estou dizendo que os médicos que realizam este procedimento não sejam competentes, pelo contrário, mas que aqueles que não fazem parte podem ser tão competentes quanto) e sim com relações políticas. Fazer parte de uma equipe de transplantes requer status, da mesma forma que dá status para estes médicos, por isso o acesso é restrito. Na dúvida sobre quem entrevistar, busquei aqueles que ocupavam posições de chefia dentro da equipe de transplante, pois além de serem os principais fundadores da equipe, seriam aqueles que também formariam outros profissionais. Posso citar uma situação ocorrida durante o trabalho de campo que expõe claramente essa questão: no Sistema Nacional de Transplantes estão cadastradas duas equipes de transplantes de pulmão do Estado, entrei em contato com os médicos de ambas as equipes e um deles respondeu aceitando participar da pesquisa. Contudo, durante a entrevista o informante revelou que sua equipe jamais havia realizado um transplante e nenhum dos médicos que fazia parte dela conhecia as técnicas para executar esse tipo de cirurgia. Quando perguntei o motivo disso (tanto do fato de não existir médicos treinados, como do por quê, mesmo sem realizar, ou ter perspectivas de realizar transplantes, a equipe existia), ele respondeu: “por motivos políticos”. Essa situação não é restrita a esse hospital, basta observarmos a

disparidade entre o número de equipes cadastradas na Central Nacional de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos e o número de equipes ativas (Tabela 1). Assim, aqueles que detêm o conhecimento não querem transmitir para não perder o “monopólio do conhecimento da técnica”, e aqueles que estão à margem desse conhecimento podem se contentar em ao menos estar associado a ele, por meio da autorização do governo para a realização de transplantes, mesmo que não o realize.

TABELA 1 – Equipes transplantadoras de órgãos

Órgão	Equipes Cadastradas	Equipes Ativas em 2006
Rim	214	168
Fígado	69	60
Coração	62	48
Pâncreas/Rim	33	28
Pâncreas	19	16
Pulmão	11	8
Intestino	2	1
Total	410	329

Fonte: Registro Brasileiro de Transplantes – 2006

Uma das maiores dificuldades que eu sentia durante as entrevistas com os médicos das equipes de transplantes era fazer com que eles falassem a respeito do tema da pesquisa, a morte encefálica, isto porque este assunto, para eles, está diretamente associado à doação de órgãos, e era sobre isso que eles queriam falar. A partir de um certo momento do campo, comecei a me dar conta de que o problema não estava na forma que a entrevista era realizada ou com o roteiro, e tampouco isso era um problema, mas sim um dado que corrobora com Lock, quando esta autora afirma que os médicos americanos não falam sobre morte cerebral, e sim sobre os transplantes de órgãos, esquecendo-se de onde e como esses órgãos são obtidos (2000, 2002). Isto também é coerente com o tabu que envolve a morte, como propôs Ariès (2003) e Elias (2001). Hoje, a morte foi levada para os bastidores da vida social, assim, não se fala sobre esse tema, mas é legítimo falar a respeito dos transplantes de órgãos, já que este, ao se propor a “dar a vida” para outra pessoa, representa uma maneira de positivar a morte. Cabe mencionar que nenhum informante se recusou a ser entrevistado, pois acreditavam que tratar desse assunto era de extrema importância para que a sociedade compreendesse melhor a morte

encefálica e se dispusesse a doar órgãos. Duas questões se colocam aqui: novamente a questão da autoridade deles em relação a mim, visto que eu sintetizaria os “ensinamentos” deles a respeito da morte encefálica e passaria adiante; e a ingenuidade dos meus informantes em acreditar que eu me contentaria com esse trabalho. E com relação a isso é importante estar atento para a forma como esse conhecimento será utilizado. Se por um lado nós temos um processo de produção de conhecimento que não é neutro, por outro, nós temos os usos do conhecimento científico, que muitas vezes podem fugir ao controle dos próprios pesquisadores. Foucault (1988) nos dizia que a ciência não está nem acima nem fora do campo do poder e, muitas vezes, serve como instrumento para a produção do que ele chama de “tecnologias de poder-saber”. O que quero dizer, afinal, é que a produção acadêmica acaba influenciando as concepções que as pessoas têm sobre um determinado assunto, além de outras contribuições mais empíricas, como a formulação de políticas públicas. É responsabilidade do pesquisador refletir sobre as implicações dos resultados de sua pesquisa. Desse modo, todo o esforço para garantir o anonimato dos informantes foi empreendido nesse trabalho e, evidentemente, tratando com um tema que está no limite entre ética e moralidade, ouvi muitas coisas que, por mais interessantes que fossem para compor este texto, nunca poderão ser reveladas. O que não significa que meu esforço “ético” chegou ao nível de adesão do discurso dos meus informantes. Conforme Bourdieu:

A maldição das ciências humanas, talvez, seja o fato de abordarem um *objeto que fala*. Com efeito, quando o sociólogo pretende tirar dos fatos a problemática e os conceitos teóricos que lhe permitam construir e analisar tais fatos, corre sempre o risco de se limitar ao que é afirmado por seus informantes. Não basta que o sociólogo esteja à escuta dos sujeitos, faça a gravação fiel das informações e razões fornecidas por estes para justificar a conduta deles e, até mesmo, as razões que propõem: ao proceder dessa forma, corre o risco de substituir pura e simplesmente suas próprias pré-noções pelas pré-noções dos que ele estuda, ou por um misto falsamente erudito e falsamente objetivo de sociologia espontânea do “cientista” e da sociologia espontânea de seu objeto (2004: 50).

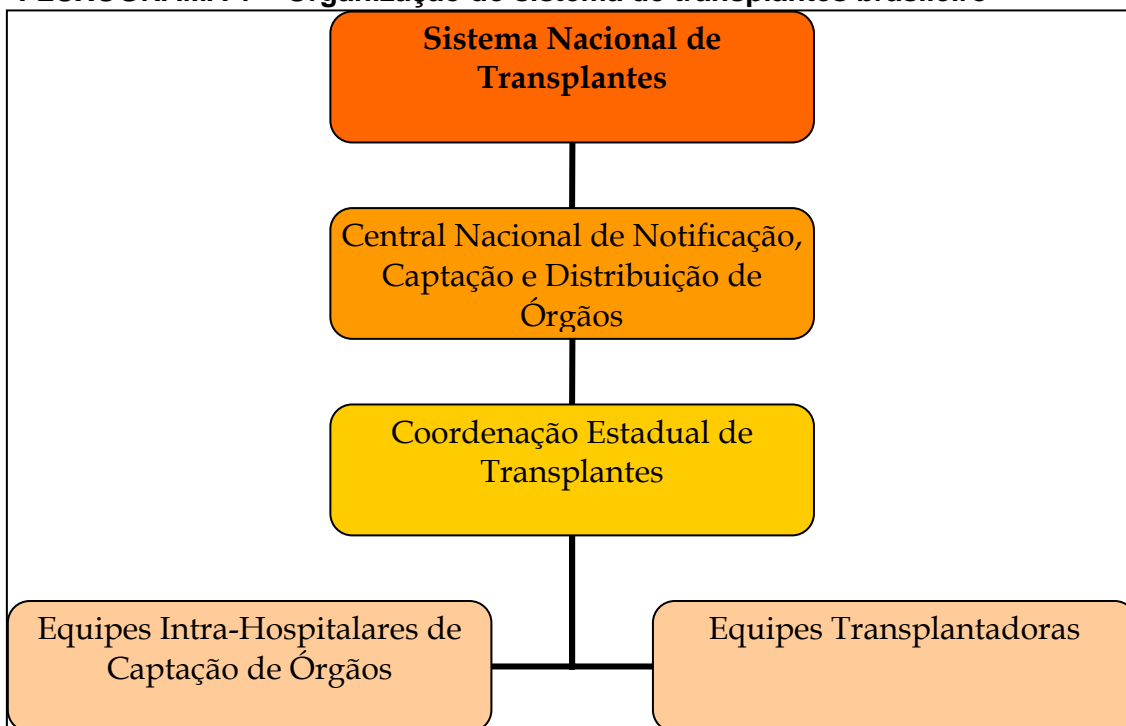
Os dados que serão aqui revelados foram analisados a partir de uma sistematização de cada tema abordado nas entrevistas. Obtive uma série de contradições nos discursos dos informantes que, em última instância, revela o quanto a morte encefálica é uma questão ambígua. Tenho claro que os dados aqui

apresentados não são, como gostariam meus informantes, uma contribuição direta para o aumento do número de doações de órgãos, e, talvez, o resultado dessa dissertação seja o oposto a isso. Contudo, acredito que é necessário ter um posicionamento ético com nossos informantes, mas também com a produção do conhecimento.

Ainda que a doação de órgãos não seja o foco dessa pesquisa, cabe situar o leitor no processo de doação de órgãos, já que ele influenciará muitas das questões relacionadas à morte encefálica, que serão tratadas adiante. Além disso, foi a partir da compreensão da organização do sistema de doação de órgãos que obtive uma visão mais global do meu campo, possibilitando localizar os informantes a partir da posição que eles ocupam dentro desse sistema. A seguir, procuro localizar o meu leitor dentro da complexa teia de atores e instituições envolvidas nesse processo que inicia com a notificação da morte encefálica e encerra-se na cirurgia de transplante de órgãos.

1.2.1 Organização dos transplantes no Brasil

A instituição responsável pela organização dos transplantes de órgãos no Brasil é denominada Central Nacional de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos, subordinada ao Ministério da Saúde. Todas as diretrizes sobre o assunto e autorizações para a realização de transplantes derivam dela. Ao Sistema Nacional de Transplantes estão subordinadas as Coordenações Estaduais de Transplantes, que organizam toda a logística da doação de órgãos, que, por sua vez, compreende a inserção de pacientes em lista de espera, a notificação de morte encefálica e a distribuição dos órgãos captados. No entanto, esses órgãos não realizam todas as tarefas necessárias para a doação de órgãos. Assim, cada hospital com mais de oitenta leitos deve possuir uma equipe multidisciplinar para realizar a captação de órgãos, denominada como “equipe intra-hospitalar de captação de órgãos”. Dessa forma, o Sistema Nacional de Transplantes se organiza conforme o fluxograma abaixo.

FLUXOGRAMA 1 – Organização do sistema de transplantes brasileiro

Apesar do número de transplantes realizados no Brasil ter aumentado ao longo do tempo, a partir do ano de 2005 foi percebida uma queda significativa no número de doação de órgãos, o que também foi percebido no ano de 2006. Com isso, o número de transplantes realizados também diminuiu. Entretanto, alguns estados se destacam com relação à quantidade de transplantes realizados, sendo o caso principalmente dos estados da região Sul e Sudeste (ver Tabela 2). De acordo com meus informantes, isso se deve ao maior “nível cultural” da população desses estados, o que significa um maior nível socioeconômico; mas vale chamar atenção que essas regiões possuem as maiores concentrações de equipes transplantadoras de órgãos também.

TABELA 2 – Transplantes de órgãos realizados segundo os principais estados transplantadores das regiões sul, sudeste e nordeste – 2006

Órgão	São Paulo	Rio Grande do Sul	Paraíba
Coração	53	11	1
Fígado	497	94	10
Pâncreas	35	1	00
Pâncreas/Rim	66	16	00
Pulmão	23	24	00
Rim	1252	281	39
Total			

Fonte: Registro Brasileiro de Transplantes – 2006

O número de transplantes realizados está intimamente relacionado ao número de órgãos captados no Brasil. Para cada um milhão de habitantes, vinte pessoas morreriam de morte encefálica. No Rio Grande do Sul, isso significaria que a cada ano deveríamos ter aproximadamente 240 mortes encefálicas notificadas, entretanto, como vivemos em um país considerado violento, que conta com um grande número de mortes devido a traumatismo, esse número poderia chegar a quinhentas pessoas em morte encefálica. Como podemos ver na tabela abaixo (ver Tabela 3), no ano de 2006 foram notificados 327 pessoas em morte encefálica, porém, isso não significa que essas pessoas se tornaram doadoras de órgãos, visto que muitas famílias recusam a doação – existem casos de contra-indicação, diagnósticos não-confirmados e ainda hospitais que não têm a infra-estrutura adequada para o diagnóstico da morte e remoção dos órgãos.

TABELA 3 – Causas da não efetivação da doação por Estado que apresentam a maior captação de órgãos

Estado	Potenciais Doadores	Recusa Familiar	Contra-Indicação Médica	Morte Encefálica Não Confirmada	Infra-Estrutura Inadequada	Outros	Doadores Efetivos
Ceará	200	58	51	23	0	0	68
Minas Gerais	411	82	236	0	0	0	93
Piauí	51	23	16	0	0	0	12
Rio Grande do Sul	327	104	89	0	2	2	130
Santa Catarina	249	95	36	12	0	31	75
São Paulo	1719	450	525	0	0	368	376

Fonte: Registro Brasileiro de Transplantes – 2006

1.2.2 Diagnóstico e notificação

A notificação da morte encefálica envolve a realização de testes clínicos no paciente em coma, executados por dois médicos (sendo um intensivista e um neurologista), em um intervalo de tempo de seis horas entre cada teste. Se os resultados dos dois testes forem positivos, é realizado um exame de imagem no cérebro que serve de garantia para o diagnóstico, denominado “exame complementar”. A notificação é enviada para a Central de Transplantes do Rio

Grande do Sul, órgão subordinado ao Sistema Nacional de Transplantes, que é o responsável por organizar toda a logística da doação de órgãos no Estado. A Central de Transplantes conta com pessoas que executam serviços administrativos, uma psicóloga que atua junto às famílias que doaram órgãos, estagiários do curso de medicina e cinco médicos que se revezam em plantões de cinco dias, durante as vinte e quatro horas do dia – estes serão os responsáveis por executar a logística da doação de órgãos. Ao notificar uma morte encefálica, inúmeros atores entram em cena simultaneamente para executar suas tarefas. Assim, a equipe intra-hospitalar de transplantes do hospital onde se encontra o paciente em morte encefálica faz o contato com a família para saber sobre a possibilidade de doação de órgãos. Se a família se recusar, o processo é encerrado nessa etapa; se a família aceitar, os médicos do hospital onde está o paciente iniciam uma série de exames, tais como: tipo sanguíneo, testagem para HIV e hepatite. Até esse ponto o paciente é considerado um “doador de órgãos em potencial”, porque caso o resultado de algum desses testes seja positivo, ele é descartado para a doação. Além desses exames, é realizado também o exame de HLA⁵, usado especificamente para a os transplantes de rins e fígado, que serve para verificar a compatibilidade entre doador e receptor. É nesse momento que se passa a falar em “lista de espera”.

1.2.3 A lista de espera por órgãos

Quando ouvia falar em “lista de espera”, imaginava uma lista, de fato, na qual constava a posição que cada paciente ocupa para receber um órgão; mas, durante o campo, descobri que esta “lista” é virtual. O que se tem é um banco de dados que agrega as informações de todos os pacientes que estão esperando por transplantes, organizada pelo órgão a ser transplantado. Assim, há uma relação de nomes para quem está esperando por um coração, por um rim, e assim por diante. No entanto, a relação de nomes só ganha a forma de um ranking quando um órgão surge, é apenas nesse momento que se forma a lista de espera. Isto porque a primeira

⁵ A sigla HLA significa em inglês “Human Leukocyte Antigen”, agente que interfere nos processos de histocompatibilidade, ou seja, determina se o organismo de uma pessoa rejeitaria o órgão doado.

prioridade para a recepção de um órgão é a compatibilidade biológica entre doador e receptor, que é descoberta com base no tipo sanguíneo, peso, altura e o teste de HLA (especificamente para rins e fígado). Este deveria ser um exame realizado para a doação de qualquer órgão, mas como é um exame que demora em torno de seis a oito horas para se obter o resultado, não pode ser realizado em órgãos que não resistam muito tempo fora do corpo, como o caso do coração, que deve ser transplantado em no máximo seis horas após a retirada. Além desses testes, para todos os órgãos se faz o chamado teste *cross-match*, ou prova cruzada, que consiste em colocar em uma lâmina o sangue do doador misturado ao sangue do possível receptor e observar a reação no microscópio. Se as células sanguíneas do receptor morrerem, esse paciente é impossibilitado de receber o órgão, tendo em vista que nesse caso o risco de rejeição será muito grande. A equipe da Central de Transplantes, a partir dos dados dos primeiros exames, insere essas informações em seu banco de dados para formar a lista de espera. Dessa forma, a primeira classificação de receptores se dará pela compatibilidade entre doador e possíveis receptores. Surge, então, uma lista preliminar. O médico da Central de Transplantes entra em contato com os médicos responsáveis por estes pacientes pré-selecionados para verificar o estado de saúde destes. Assim, se o possível receptor estiver doente, por exemplo, ele sairá da lista preliminar, o que ajuda a reduzi-la, até que reste um pequeno número de pacientes, e será o primeiro colocado que receberá o órgão.

1.2.4 A cirurgia

Cada doador fornece vários órgãos, a menos que haja uma patologia em algum órgão específico ou que a família tenha negado a doação de determinado órgão (o que é comum para as córneas)⁶. Dessa forma, os cirurgiões das equipes de cada órgão que será doado irão até o local onde o doador se encontra para realizar a remoção dos órgãos. Se se tratar de um hospital que não dispõe de recursos para

⁶ De acordo com alguns dos meus informantes, as famílias são pouco adeptas à doação de córneas por temerem que a retirada do órgão possa modificar a aparência do doador.

esse tipo de cirurgia, o doador será removido para outro hospital que possa realizar o procedimento. À medida que os órgãos são removidos, os cirurgiões os transportam o mais rapidamente possível para os hospitais onde já se encontram os receptores. É comum os rins e o fígado ficarem armazenados no hospital onde está o doador, aguardando a finalização dos testes de compatibilidade para definir para onde os órgãos irão.

Além dessa organização global dos transplantes, existe a forma como cada equipe se organiza internamente. O critério utilizado para definir essa organização está baseado na hierarquia. Assim, quando há equipes nas quais todos os cirurgiões encontram-se no mesmo patamar, é comum ser realizado um revezamento, ou seja, uma equipe remove e outra transplanta, e no próximo transplante daquela equipe, quem removeu irá implantar e vice-versa. Quando existem cirurgiões que se sobressaem aos demais, esses geralmente cuidam apenas da cirurgia do receptor. Assim, quem retira o órgão ficaria com o “trabalho sujo”, uma cirurgia feita em um “morto”, e quem implanta fica com os louros da vitória, pois salvou a vida de uma pessoa.

1.3 Das Instituições aos Atores – os médicos entrevistados

No Estado do Rio Grande do Sul existem doze hospitais que realizam cirurgias de transplantes de órgãos; nesta pesquisa nos concentramos em dois dos hospitais mais conceituados nessa prática, localizados na cidade de Porto Alegre⁷. É interessante mencionar que o grupo de médicos que realizam transplante de órgãos é muito restrito, e por isso é comum um mesmo médico ser da equipe de transplante de vários hospitais. Além dos dois hospitais, também fiz entrevistas entre médicos intensivistas de um hospital de Porto Alegre tido como um dos principais notificadores de morte encefálica do Estado. Para preservar o anonimato dos meus

⁷ Ao todo, até o ano de 2006, o Rio Grande do Sul contava com trinta e três equipes de transplantes de órgãos (considerando apenas as equipes de coração, fígado, pâncreas, pulmão, rim e pâncreas/rim), vinte e uma estavam localizadas em Porto Alegre e doze no interior do Estado. Das doze equipes do interior, nove realizavam transplantes de rim, uma de fígado e uma de pâncreas.

informantes, não revelarei os nomes dos hospitais que pesquisei nem a real identidade dos médicos entrevistados.

O trabalho de campo foi realizado entre os meses de maio e agosto de 2007, período no qual entrevistei seis médicos pertencentes a equipes de transplantes, sendo quatro homens e duas mulheres, que se dividem em transplantes de rins, de coração e de fígado. Esses são os principais órgãos que, para serem transplantados, necessitam do diagnóstico de morte encefálica. É pertinente mencionar que outros órgãos são transplantados atualmente no Brasil, tais como pâncreas e intestino, no entanto, estou considerando rins, coração e fígado como os principais órgãos transplantados no Estado⁸, pelo tempo de atuação de cada uma dessas equipes e pela quantidade de transplantes por elas realizados. Além dessas equipes, o Rio Grande do Sul é uma das principais referências nacionais em transplantes de pulmão. Apesar de várias tentativas, não foi possível estabelecer contato com nenhum dos médicos dessa equipe. Foram entrevistados cinco médicos intensivistas, quatro homens e uma mulher, sendo que três deles eram chefes das respectivas UTIs e dois eram médicos plantonistas. Dois dos meus entrevistados atuam apenas com pacientes traumatizados e três atuam em UTI geral. Aqui é válido mencionar que um dos intensivistas entrevistados é coordenador da equipe intra-hospitalar de captação de órgãos, e quando fizemos contato com esse médico, ele disse estar à disposição para ser entrevistado, mas se achava um informante ruim porque teria um ponto de vista muito diferente dos demais colegas, por causa de seu envolvimento com a questão da morte encefálica. De fato, podemos dizer que entre os intensivistas o seu discurso é dissonante, contudo, é extremamente próximo das falas dos médicos transplantadores. O que mais chama atenção nesse caso é a idéia que esse médico tem a respeito da forma como os seus colegas concebem a morte encefálica. A seguir se encontra o quadro com as principais características dos entrevistados.

⁸ No Estado existe atualmente apenas uma equipe de transplantes de pâncreas, e o transplante de intestino é realizado apenas no Estado de São Paulo.

QUADRO 1 – Características gerais dos informantes

Área de Atuação	Nome	Especialidade	Formação no Exterior	Hospital*	Coordenador de equipe ou Chefe de UTI
Transplantes	Adolfo	Transplante de rim - cirurgião	Sim	A	Não
	Diogo	Transplante de coração – cardiologista	Sim	B	Sim
	Luiza	Transplante de fígado - cirurgiã	Sim	A e B	Não
	Roberta	Transplante de coração – cardiologista	Sim	A	Sim
	Roger	Transplante de rim - nefrologista	Sim	B	Sim
	Vitória	Transplante de coração – cirurgiã	Não	B	Não
Intensivistas	Daniel	UTI Geral	Não	A e C	Não
	Isabela	UTI Trauma	Não	A e C	Não
	Jonas	UTI Trauma	Não	C	Sim
	Matheus	UTI Geral	Não	B	Sim
	Rafael	UTI Geral	Não	C	Sim

* A inclusão deste item tem por objetivo demonstrar a distribuição dos informantes de acordo com as instituições pesquisadas.
 Fonte: Trabalho de Campo, 2007.

É importante destacar que o gênero dos entrevistados não se mostrou uma categoria analítica interessante neste estudo, visto que não foi percebida nenhuma diferença entre as concepções de morte encefálica entre homens e mulheres. Cabe chamar atenção que tive um número pequeno de médicas entrevistadas (três dos onze informantes) e isto está associado ao fato de que tanto cirurgia como medicina intensiva são especialidades médicas mais masculinas. A medicina é uma área organizada conforme especialidades vinculadas a determinados órgãos, porém, estas divisões também estabelecem hierarquias, assim, cirurgia, neurologia e cardiologia, por exemplo, são consideradas especialidades mais complexas e que ocupam, dentro da medicina, posição mais importante do que pediatria, ginecologia ou clínica geral. Essas hierarquias também estabelecem distinções no que diz respeito ao gênero do profissional, assim, as áreas com maior status e prestígio são aquelas que apresentam um número de profissionais homens maior do que o número de mulheres. As sociólogas Bruschini e Lombardi (2000), ao analisarem a concentração de homens e mulheres em determinadas profissões, constatam que na medicina, a maior concentração de mulheres está entre as especialidades de “Medicina Sanitarista, Pediatria, Dermatologia, Hemoterapia, Patologia Clínica, Nefrologia, Endocrinologia, Fisioterapia, Homeopatia”, áreas que mais de 50% dos profissionais são do sexo feminino. Em contrapartida, áreas como “Cirurgia, Cardiologia, Medicina Esportiva e do Trabalho, Medicina Legal, Ortopedia, Urologia”, as mulheres não chegam nem a 30% dos profissionais (BRUSCHINI e LOMBARDI,

2000). Ou seja, o universo feminino e o masculino são percebidos como duas variações de um mesmo aspecto e isto se estende para a divisão social do trabalho (BOURDIEU, 1999). No meu caso, estou tratando de especialidades consideradas masculinas, porque, segundo nossos informantes, são áreas que necessitam de ousadia, poder de decisão, determinação e segurança, atributos que são conferidos socialmente ao universo masculino. Nesse sentido, duas questões chamam atenção com relação a este aspecto: 1) as médicas entrevistadas tendem a se aproximar mais do papel de gênero desempenhado, em geral, pelos homens, assumindo uma postura mais ativa, de liderança e viril; 2) essas duas especialidades médicas (transplantes de órgãos e medicina intensiva) necessitam de pessoas que apresentem um perfil adequado para executá-las, ou, como os informantes colocam, precisam ter “vocação”.

Assim, os médicos entrevistados das equipes de transplantes mencionam características necessárias para a realização de transplante de órgãos, tais como a ousadia, mas isso não é algo específico ao transplante de órgãos e sim à especialidade de cirurgia. Já entre os intensivistas, a idéia de vocação está mais associada a características pessoais do que a própria especialidade. Além disso, parece ser importante para esses médicos defender a escolha por essa especialidade, visto que, muitas vezes, entre as especialidades médicas esta não é uma das mais reconhecidas, e exemplo disso é o fato de que foi uma das últimas especialidades reconhecidas pelo Conselho Federal de Medicina. Antes da criação tardia da residência, qualquer médico poderia se candidatar a trabalhar em uma UTI, mesmo sem nenhum conhecimento específico. Assim, características como a coragem, a ousadia, o heroísmo, a capacidade de intervenção e tomada de decisão com muita rapidez são apontadas como questões definidoras para quem pretende trabalhar em uma UTI.

A medida que tu vai fazendo atividades clínicas, o envolvimento com pacientes graves e a interface tecnológica, a capacidade de intervir decisivamente em situações limites é o motivador. Tem nessa questão um aspecto íntimo, psicanalítico até, de heroísmo, de estar interferindo na história natural que seria de qualquer forma irreversível, mas o tempo mostra que a gente muda a história natural de algumas situações. A maioria, a terapia intensiva não consegue modificar. Nós salvamos algumas pessoas que de outra forma

não teriam chance nenhuma, mas poucas pessoas; é um grande investimento econômico, investimento físico, de tempo e de energia pra salvar ou mudar a história natural de algumas pessoas doentes que se não houvesse isso não teriam chance nenhuma. Então eu acho que justifica de qualquer maneira, a intervenção. Há alguns estudos de custo/benefício em alguns lugares que não são liberais, de administração centralizada, que temem que não vale a pena esse custo, pra tão poucas pessoas serem salvas, mas isso é o inverso de uma posição liberal que tu acha que qualquer vida salva vale a pena mesmo que o custo seja elevadíssimo. Então a terapia intensiva é anti-utilitária se nós formos considerar os resultados (Daniel, Intensivista).

Mas Bourdieu nos lembra que a “vocação”, o sentimento de estar destinado a alguma coisa ou de que se nasceu para realizar determinada coisa nada mais é do que a incorporação do *habitus* (1996, 2007), que

opera continuamente a transfiguração das necessidades em estratégias, das obrigações em preferências, e engendra, fora de qualquer determinação mecânica, o conjunto das “escolhas” constitutivas de *estilos de vida* classificados e classificantes que adquirem seu sentido – ou seja, seu valor – a partir de sua posição em um sistema de oposições e de correlações (2007: 166).

Assim, a afirmação dos informantes a respeito da “vocação” pode ser uma tentativa de afirmar sua especialidade frente às demais, e atribuir a ela, e a eles próprios, um certo prestígio e distinção.

A idéia de vocação também está associada à maneira como a medicina intensiva se desenvolveu no Brasil. Até o início da década de 1990 não havia no Brasil um curso de residência em medicina intensiva. Dois dos nossos informantes fizeram parte das primeiras turmas de residência em medicina intensiva, e os demais, aqueles do período “pré-residência”, aprendiam os conhecimentos necessários para o trabalho em UTI na prática, aliando a busca de conhecimento de forma autônoma. Essa situação faz com que esses médicos se intitulem como os “pioneiros” da área de medicina intensiva no Estado e no Brasil, fato que também foi observado entre os médicos que pertencem à equipe de transplantes que entrevistei. Assim, estes médicos afirmam terem sido pioneiros nos transplantes de um determinado órgão no Estado, e, às vezes, se colocam como os responsáveis

por transmitir e treinar não apenas a equipe do hospital ao qual pertencem, mas de outros hospitais também, como no exemplo abaixo:

Bom, na verdade eu sou pioneiro de transplante renal no Rio Grande do Sul. (...)E havia no Brasil somente em São Paulo, eles começaram na década de 60, no início, poucos anos antes; o transplante no mundo tinha 10 anos no máximo, nessa época. E no Brasil tinha três anos, tinham feito meia dúzia de casos. Então nós resolvemos começar em Porto Alegre a formar uma equipe. Aí eu fui embora para os Estados Unidos. Fiquei três anos lá, me preparando para isso e para outras coisas. E aqui, então, eu fui também o primeiro a fazer, e aqui existe então desde 1974, aqui neste hospital, quando eu voltei dos Estados Unidos. E a partir daí nós começamos a treinar as pessoas, então todos os que começaram depois foram treinados por nós (Adolfo, cirurgião, equipe de transplantes de rins).

É interessante notar que, apesar deste médico dizer ser a pessoa que ensinou a técnica cirúrgica para todos os médicos que atuam hoje na área, essa informação não foi confirmada pelo médico da equipe de transplantes de rins do outro hospital. Apenas uma médica não se colocou como uma das pioneiras do transplantes de órgãos do Estado, justamente a médica mais jovem que participou da pesquisa.

Uma questão levantada pelos informantes, que vai ao encontro desse pioneirismo que eles enfatizam, é a forma como se criava as equipes de transplantes. Assim, alguns informantes relatam que a equipe a qual pertencem foi criada através de uma necessidade colocada pela própria instituição hospitalar que pretendia se inserir na área de transplantes, como no caso do surgimento de uma das equipes transplantadoras de coração:

...voltei para o Brasil em 95, e daí que eu montei a equipe de transplante cardíaco do Hospital. (...) era uma área que não existia no hospital, e então, em cima dessa necessidade de ter um grupo que pudesse trazer essa possibilidade para os pacientes, tiveram de ter gente treinada; então eu fui a primeira pessoa treinada, voltei e organizei com os cirurgiões cardíacos (Roberta, cardiologista, equipe de transplante de coração).

Para outros, a equipe de transplantes ao qual pertencem surgiu por iniciativa própria dos médicos, que desejavam iniciar esse empreendimento, como no exemplo abaixo:

E aí eu fiz minha residência em 76, 77, e, durante a residência, eu acompanhei alguns transplantes em um outro hospital, me interessei, e eu procurei o chefe da cirurgia aqui de cima para ver se a gente não poderia começar um programa de transplante aqui no Hospital. E esse chefe da cirurgia era o primeiro cirurgião, que tinha feito o transplante lá no Moinhos de Vento. E ele se interessou. (...) Então em 1977, agora, vai fechar em 31 de maio, 30 anos que nós fizemos o primeiro transplante aqui na instituição. Eu era residente, mas, assim, eu fiquei responsável por isto (Roger, nefrologista, equipe de transplantes de rins).

Quase todos os médicos que fazem transplantes por mim entrevistados tiveram seu treinamento realizado fora do país, especialmente nos Estados Unidos, e ao retornarem ao país assumiram a responsabilidade por ensinar a técnica àqueles que haviam permanecido aqui.

A trajetória profissional dos informantes se confundia, durante suas falas, tanto com o surgimento do programa de doação de órgãos no Rio Grande do Sul, entre os médicos das equipes de transplantes, como com a trajetória da medicina intensiva no Brasil, e podemos sintetizar que a idéia contida nessas falas é a do *pioneirismo*, outra estratégia utilizada pelos próprios informantes para se auto-atribuir status. Uma observação semelhante a essa foi feita por Coradini (2005) quando estudou a formação da Academia Nacional de Medicina, verificando que o local de origem do médico, a ocupação profissional e a posição social de sua família definiram os rumos que a medicina, enquanto profissão, tomou no Brasil, conjugando tanto elementos individuais como coletivos na constituição de uma nova classe, a classe médica.

Antes de dar continuidade a este trabalho e apresentar os dados obtidos por meio do trabalho de campo, gostaria de fazer uma última consideração: a maneira como o “ser” em morte encefálica será denominado ao longo desta dissertação. Durante o campo, percebi que meus informantes ora faziam referência ao “paciente”, “paciente em morte encefálica” ou “pessoa”; ora se referiam ao “morto”, “cadáver”, “doador”. Ao começar a escrever esta dissertação, me deparei com o dilema de

tratar esse “ser”. Se adotasse as palavras “paciente” ou “pessoa”, estaria assumindo que esse “ser” não está (totalmente) morto. Porém, se utilizasse as palavras “morto” ou “cadáver”, estaria assumindo que não há mais vida nenhum nesse “ser”. Uma primeira opção para garantir a neutralidade na escrita foi adotar o termo “doador” ou “possível doador” – o que foi feito neste capítulo –, porém a palavra, no decorrer da escrita, se mostrou limitada, visto que existem “possíveis doadores” que não serão tratados como tais pelos informantes. Numa tentativa de resolver o problema, de nominar o inominável, decidi adotar o conceito de *cadáver-vivo* de Margaret Lock (2000, 2002). Além da definição se encaixar à imagem do “ser” em morte encefálica, o termo me parece o mais neutro a ser utilizado, já que ele não pressupõe o status de vivo nem o de morto a esse “ser”, pelo contrário, remete à idéia de meio-termo, de ambigüidade.

CAPÍTULO 2 - AS ESCRITURAS DA MORTE: A CIÊNCIA E A LEI NA FORMULAÇÃO DA MORTE ENCEFÁLICA



cena do filme "Morangos Silvestres" (1957) de Ingmar Bergman

O presente capítulo busca apreender a construção científica do conceito de morte encefálica a partir de alguns artigos acadêmicos sobre o tema e da legislação sobre transplantes de órgãos e suas repercussões no Brasil. Escolhi trabalhar com este tipo de material por entender que os campos

científicos e do direito representam os discursos mais hegemônicos na sociedade moderna, já que ambos são capazes de criar “verdades” e instituir normas que regulam a vida social (FOUCAULT, 1988; BOURDIEU, 2000). Nesse sentido, Camargo Jr. argumenta que:

... o grande eixo de sustentação da produção de sentido em nossa sociedade é a chamada “ciência”. Ainda que sob uma crítica mais veemente agora do que há trinta ou quarenta anos, o papel hegemônico da ciência em nossa cultura segue sem grandes abalos (...) no Ocidente, dizer-se que algo é científico equivale a dizê-lo verdadeiro, fundamentado, merecedor de crédito (2003: 55).

Além disso, tal como afirma Bourdieu, os campos científicos, apesar de serem universos relativamente autônomos, não estão fora da sociedade (BOURDIEU, 1996), e, sendo assim, compreender as concepções científicas e jurídicas sobre morte encefálica pode nos revelar outras questões referentes à nossa sociedade.

2.1 O Campo Científico e a Construção da Nova Morte

Como mencionado anteriormente, em 1968 a Universidade de Harvard (Massachusetts, EUA) formou um Comitê Ad Hoc⁹ para definir critérios para morte cerebral¹⁰, sendo determinado que o que era até então denominado por “coma irreversível” poderia ser substituído por “parada das funções vitais” e passaria a ser adotado como critério para definição de morte. Esse conceito foi, então, uma construção científica que influenciou e modificou as concepções acerca da morte, pois, em pouco tempo, esse conceito tornou-se uma “caixa-preta”, termo que, conforme explica Latour (2000), é usado em cibernética para designar uma máquina ou um conjunto de comandos muito complexos, não sendo necessário saber nada a respeito dos elementos que compõem a “caixa-preta”, apenas o que entra e o que sai. Assim, todo conceito considerado indiscutível poderia ser chamado de caixa-preta (mas antes de se tornar indiscutível, certamente, ele passou por muitas discussões). Então, nesta perspectiva, a morte cerebral se torna uma “caixa-preta”, pois passa a ser adotada como critério para definir morte em quase todo o mundo e adquire status de verdade. Por outro lado, nem todos os envolvidos com este tema possuem tanta certeza sobre a eficiência e sobre a pretensa verdade relacionada à morte cerebral, existindo sempre alguém tentando abrir a “caixa-preta”.

2.1.1 Montando a caixa-preta

Até o período da Renascença, considerava-se que o controle do corpo, da vida e da morte era realizado por meio do coração. No século XIX, passa-se a considerar três órgãos como os responsáveis pela manutenção da vida: o coração, o pulmão e o cérebro, sendo que a morte de um desses levaria, inevitavelmente, à morte de outro (PITTA e CARMONA, 2004). Por outro lado, a partir do século XX

⁹ Um Comitê Ad Hoc significa um grupo de especialistas reunidos para um fim específico, nesse caso a definição do conceito de morte encefálica.

¹⁰ A presente dissertação está referindo-se ao termo morte encefálica, pois é esta a definição aceita no Brasil para a “nova morte”. Entretanto, nesta seção utilizaremos o termo morte cerebral por entendermos que se trata de um conceito mais geral que abarca os demais.

verifica-se o aumento de tecnologias voltadas para a medicina, sendo que uma das mais importantes foi o advento do ventilador artificial, na década de 1940, que passou a ser utilizado para dar suporte de vida a pacientes com poliomielite¹¹. Este invento, capaz de substituir o pulmão, possibilitou que pessoas pudessem permanecer vivas biologicamente, por um período indeterminado, e, sem dúvida, foi o instrumento que possibilitou mais tarde a efetivação da morte cerebral. Isto porque, sem respiração, o coração seria o próximo órgão a parar (LOCK, 2000, 2002).

Com tantas possibilidades de diagnósticos e variáveis para determinar o limite entre vida e morte, por motivos técnicos, fez-se necessário a adoção de um critério de morte mais “eficiente” (PITTA e CARMONA, 2004; LIMA, 2005), visto que a introdução de tecnologias no meio médico acabou diluindo os limites entre vida e morte, criando alguns desconfortos éticos para os profissionais que precisam definir esses limites. Por mais técnica que a morte tenha se tornado e por mais racionalizada que sejam estas técnicas, a morte deixa de ser um evento pontual e definido, como no caso da parada cardíaca e/ou respiratória. Não se sabe mais onde está a linha que separa vida e morte, gerando certo mal-estar para equipes médicas e familiares. Mas por que este conceito se tornou tão inquestionável?

De acordo com Vargas e Ramos:

Estudos que utilizam documentos da história recente e materiais publicados na mídia contemporânea demonstram o esforço para tornar inquestionáveis, dentro do círculo profissional médico, os argumentos utilizados para a institucionalização e legitimação da morte cerebral como sinal inequívoco de cessação da vida no corpo humano (assim como conceitos de morte vegetativa e de parada do coração e dos pulmões, seguidos por sua rotinização). Tal desejo de definir a vida e a morte como conceitos cientificamente comparáveis e como categorias verificáveis, têm fomentado discussões e esforços em todo o mundo (2006: 140-141).

Desse modo, dependendo do argumento que o leitor tiver acesso, o rumo do fato mudará, assim, o objeto em questão poderá ser uma caixa-preta ou uma controvérsia.

¹¹ Doença viral que causa paralisia, e, em casos graves, a paralisia pode afetar os músculos do sistema respiratório. Antes da invenção do ventilador artificial, pacientes com poliomielite grave morriam por asfixia.

Podemos considerar que o advento de novas tecnologias biomédicas trouxe consigo novos conflitos morais e éticos para nossa sociedade. Como definir, por exemplo, se o ser que se encontra deitado sobre o leito, tendo suas funções básicas executadas através de máquinas, é de fato uma pessoa? Como definir o status ontológico deste ser? Mas, além disso, outro entrave – que está muito mais ligado à ordem prática – foi verificado: um indivíduo mantido “vivo” através da tecnologia médica poderia permanecer assim por um período de tempo indeterminado. Isso representa um custo muito alto para as instituições hospitalares. Uma Unidade de Terapia Intensiva é, sem dúvida, o local mais sofisticado e especializado de um hospital, e o custo para manter um paciente nesse local acompanha tal nível de sofisticação (MENEZES, 2006). O Sistema Único de Saúde (SUS) paga aos hospitais R\$ 231,00 (duzentos e trinta e um reais), porém, a Federação Brasileira de Hospitais (FBH) estima que um hospital gaste por dia R\$ 2.000,00 (dois mil reais) por um leito de UTI. Soma-se a isto o fato de que os leitos são limitados, e esses pacientes, sem perspectivas de recuperação, ocupam vagas que poderiam ser destinadas a pessoas com maiores perspectivas de cura e que poderiam ser mais “úteis” para a sociedade. Nesse sentido, Bittencourt et al afirmam:

... nos últimos anos, esforços têm sido empreendidos para a obtenção de uma conceituação científica e socialmente adequada deste momento [a morte] que possa ter uma aplicabilidade universal. Isto, além de promover uma padronização dos critérios para seu diagnóstico nas nações em diferentes estágios de desenvolvimento, busca contemplar os avanços notáveis da ciência médica na área de transplante de órgãos (2003: 1-2).

Nessa perspectiva, não foi a demanda econômica que criou o conhecimento para atribuir ao cérebro a responsabilidade de controlar o corpo humano, mas, sem dúvida, uma demanda econômica contribuiu para utilizar esse conhecimento como critério de morte. Até 1968, pessoas em coma irreversível não poderiam ser declaradas como mortas, e demandavam serviços médicos especializados que deixavam de ser destinados a outros indivíduos.

Mas, principalmente, o conceito de morte cerebral para definição de morte teve outro fator essencial, que não deixa de ter seu viés econômico: a possibilidade de doação e transplante de órgãos, e, assim, a transferência de um órgão aproveitável de um corpo que não possui mais “utilidade” para um receptor que

poderá viver por mais tempo e contribuir mais para a sociedade. Pitta e Carmona sintetizam bem esse contexto ao explicar o motivo de se criar um novo critério de morte:

“... devido à evolução das técnicas de reanimação, de suporte ventilatório e hemodinâmico nas unidades de cuidados intensivos. Surge pela noção de futilidade dos cuidados prestados a corpos sem viabilidade, dada a necessidade de liberar ventiladores para quem deles precisasse. Ao surgir, permitiu equacionar a doação de órgãos e a realização de transplantes” (2004: 72).

Assim, a morte encefálica é filha das Unidades de Terapia Intensiva e mãe dos transplantes de órgãos. Por mais que antes do seu advento se fizesse transplantes de órgãos, a morte encefálica muda completamente esse cenário, proporcionando um maior número de cirurgias de transplantes realizadas e popularizando essa prática na sociedade ocidental.

2.1.2 Fechando a caixa-preta

A partir de 1956, pesquisadores passaram a realizar estudos sobre a determinação de morte e a ausência de atividade cerebral, como, por exemplo, Lofsted e Von Reis em 1956, Wetheimer em 1959, Mollaret e Goulon, também em 1959 – criando o termo *coma dépassé*, que mais tarde tornou-se o que hoje conhecemos por morte encefálica –, e Lundbergen em 1960 (PITTA e CARMONA, 2004). Entretanto, o divisor de águas ocorreu no ano de 1967, com a realização do primeiro transplante de coração, na África do Sul. Foi a partir desse momento que aumentou a necessidade de um critério de morte que desse subsídios para a realização da doação e do transplante de órgãos.

Até esse evento – a realização do primeiro transplante cardíaco – a morte cerebral não era alvo de importantes debates no meio científico, mesmo com publicações sobre o tema, o impacto para as rotinas médicas não foi visível. Mas, a partir deste primeiro transplante foi necessário rever esta postura, e em 1968 foi

criado o Comitê Ad Hoc da Escola de Medicina de Harvard para definir critérios de morte,

tendo sido objetivo da comissão redacional definir o coma irreversível como um novo critério de morte, em indivíduos sem actividade do Sistema Nervoso Central. A morte cerebral era, por estes critérios, determinada mediante a constatação de coma não reativo, apnéia, abolição dos reflexos do tronco e espinhais. A comprovação por EEG [eletroencefalograma] isoelétrico era então recomendada. Deveria ser excluída a hipotermia e fármacos depressores do Sistema Nervoso Central e os testes deveriam ser repetidos às 24 horas (Pitta e Carmona, 2004: 72).

A partir desse momento, estavam abertos os canais para a discussão. Vários outros grupos de pesquisadores foram formados para debater e reformular os critérios do Comitê de Harvard. Pitta e Carmona (2004) ainda relatam que, em 1971, foi publicado no *Jornal de Neurologia dos Estados Unidos*, por pesquisadores da Escola Médica de Minnesota, um artigo que considerava os critérios de Harvard muito limitados para o diagnóstico de morte cerebral. Assim, foram considerados desnecessários testes de reflexos espinhais e eletroencefalograma, bastando para a confirmação da morte o teste de apnéia e a verificação de coma não reagente, ampliando-se, assim, o número de pacientes que seriam diagnosticados com morte cerebral. Esse artigo passou a ser conhecido como *Critérios de Minnesota*. Neste mesmo ano, a *Revista de Medicina da União Soviética* também estabeleceu seus critérios, no entanto, em vez de adotar a definição de morte cerebral – como propunha até então os artigos de Harvard e de Minnesota – preferiu o de morte do tronco cerebral (perda de consciência e de respiração). Em 1976, o Reino Unido também publica seu código para definição de morte, detalhando melhor o teste de apnéia e propondo que o tempo de observação e de realização dos testes sejam variáveis de acordo com a idade do paciente. Foi nesse mesmo ano que a caixa-preta foi fechada com a publicação americana intitulada “*Guidelines U.S.A. President’s Comission*”, pois, embora as controvérsias permaneçam, esse documento passou a ser utilizado como o protocolo médico que define os critérios de diagnóstico de morte cerebral. Assim, o documento enfatiza a importância da realização do eletroencefalograma, da mesma forma que regulamenta o tempo de observação e testes para cada grupo de idade. Contudo, mesmo com um protocolo médico instituído e legitimado, as controvérsias ainda surgem.

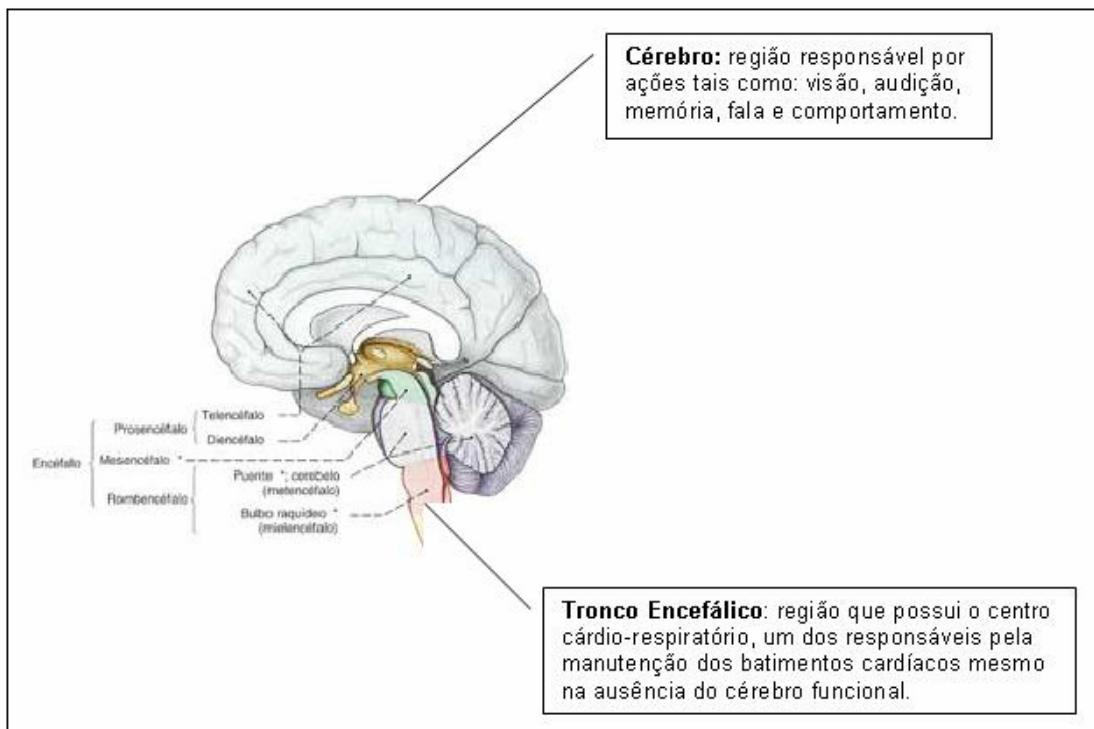
2.1.3 Remexendo na caixa-preta

O debate conceitual sobre a morte cerebral está longe de ser encerrado. Bittencourt et al (2003), após estabelecerem um protocolo para ser seguido em diagnósticos de morte cerebral no Brasil, afirmam que: “Conceitos nesta área estão em contínua evolução” (2003: 6). Vargas e Ramos também chamam atenção para o surgimento de vários conceitos sobre a morte ao afirmarem que

... nunca antes podem [sic] ser encontradas tantas maneiras de significar tais noções dentro de uma mesma racionalidade, a científica. Talvez isso expresse a especificidade desta época, na medida que a medicina avança, e que inova em transplante de órgãos e utiliza procedimentos de reanimação, se vê confrontada a uma relativização da definição de morte (2006: 139).

Cada grupo de pesquisadores responsável por adotar critérios de morte elaborou um conceito para isto e, atualmente temos, no contexto internacional, pelo menos três conceitos diferentes válidos para determinar a morte do cérebro.

FIGURA 1: Principais regiões do encéfalo usadas na determinação de morte cerebral/encefálica.



Assim, Lima (2005) nos explica que o conceito de *morte encefálica*, definido pelo Comitê de Harvard em 1968, propõe que o processo de morte encerra-se com a parada irreversível de todo o organismo (respiração, temperatura, consciência, equilíbrio hidroeletônico, regulação hormonal), utilizando como critério de diagnóstico o cessar do funcionamento de todo o encéfalo, sendo que esse diagnóstico seria realizado por meio de testes que comprovassem a ausência de batimentos cardíacos, respiração e funções cerebrais. Contudo, os adeptos dos demais conceitos afirmam que em 40% dos casos de morte encefálica são verificados alguma atividade elétrica no cérebro, assim como a presença de funções neuroendócrinas (Lima, 2005).

Outro conceito bastante difundido é o de *morte do tronco cerebral*, sendo adotado, primeiramente, pela União Soviética (1971), Reino Unido (1976), Estados Unidos (a partir de 1977) e Portugal (1993). Considera-se que o tronco cerebral é a parte do encéfalo responsável por coordenar as funções básicas, tais como: respiração, deglutição e sono. Conceitualmente, com a adoção desse critério, a morte passa a ser definida como a perda irreversível da consciência e da capacidade respiratória, ocasionando inevitavelmente a parada do coração. Para determinar a parada do tronco cerebral são recomendados a verificação de ausência de reflexos do tronco cerebral e o teste de apnéia. As críticas que este conceito recebeu baseiam-se na questão da ausência de respiração, já que adeptos a outros conceitos consideram que o estímulo à respiração é o que falta (fato que pode ocorrer em doentes vivos e conscientes) e a parada cardíaca nem sempre é observada (LIMA, 2005).

Há ainda outro conceito – que por ser tão controverso não é considerado para verificação de morte –, o de *morte cortical*, que significa a perda de consciência e cognição e a perda da capacidade de interação social. O problema desse conceito é localizar a consciência para verificar seu não-funcionamento, além do fato de considerar como mortos pacientes em coma, doentes mentais e pacientes com Alzheimer (LIMA, 2005).

Existe também um debate menos conceitual e mais prático, como a realização de determinados testes. No Brasil, o Conselho Federal de Medicina estabelece como critério o conceito de morte encefálica, não dispensando o eletroencefalograma e o teste de apnéia - assim como a maior parte dos países -

(CFM, 1997). Alguns autores, como a médica portuguesa Cristina Lima (2005) e o médico brasileiro Cícero Coimbra (1999) (também professor de uma importante faculdade de medicina do país) consideram que o teste de apnéia é o que leva o paciente à morte, pois a ausência de oxigênio imposta durante o exame provoca danos irreversíveis ao tecido cerebral, e, assim, a morte cerebral não passaria de uma ficção médica para liberar leitos em UTIs e realizar transplantes.

Além disso, Coimbra também questiona o caráter “irreversível” da morte cerebral ao afirmar que ela não é um fenômeno irreversível, propondo terapias como o resfriamento do corpo (a hipotermia) e o uso de substâncias capazes de remover coágulos do cérebro para a possível reversão do quadro. Coimbra ainda cita um caso apresentado no Congresso Americano de Neurologia realizado no ano de 1997:

Um dos pontos mais defendidos pelos transplantistas, que a segurança absoluta da morte cerebral, comprovada pela arteriografia (exame que avalia a passagem de sangue ou de substância injetada) para comprovar que não há circulação no cérebro. Pois no Congresso Americano de Neurologia em abril do ano passado, foi mostrado um caso semelhante. Como já tinham colocado o cateter e nada apareceu, os médicos resolveram injetar uma substância, uroquinase, que desobstrui o coágulo no cérebro, que era o caso do paciente. Até então, seria caso de morte cerebral. Quatro horas depois, o paciente, um fazendeiro de 41 anos, acordou e hoje vive. Se fosse no Brasil, seus órgãos já estariam em outras pessoas e o resto debaixo da terra (JORNAL DO BRASIL, 1998: s/p).

É verdade que os pesquisadores que se contrapõem ao conceito de morte encefálica são vozes dissonantes no campo médico, não recebendo a devida atenção em suas considerações. Não é difícil descobrir o motivo disto; como demonstrei acima, muitas questões envolvem a morte encefálica, pois ela não é apenas um conceito “técnico”. É também aquilo que possibilita a realização de transplantes e a desocupação de leitos hospitalares, solucionando o problema criado pela própria medicina: a inserção da tecnologia no contexto hospitalar, no qual corpos acabam se confundindo com máquinas, e por meio destas máquinas a vida biológica pode ser mantida por um tempo indeterminado. A morte cerebral tenta colocar um ponto final nesta situação, dando alguns destes cadáveres-vivos como mortos, mas o que é ponto final para alguns, para outros podem ser reticências.

Se do ponto de vista médico a morte cerebral ainda permite espaço para discussão, do ponto de vista cultural isto não poderia ser diferente. Nesse sentido, Lock (2000, 2002), em sua pesquisa realizada entre intensivistas japoneses e americanos, verifica que entre os médicos americanos, apesar do conceito de morte cerebral ser unanimemente aceito, eles indicavam que o paciente em morte cerebral não está biologicamente morto, o que morria era a “pessoa” ou o “espírito”. A autora afirma que esse estado ambíguo do cadáver pode gerar muitas dúvidas, como foi constatado entre seus informantes. Além desse desconforto com relação ao status ontológico de um paciente em morte cerebral, sempre está presente o medo de um possível erro. Já entre os médicos japoneses, não existe um consenso sobre a legitimidade do conceito de morte cerebral como critério de morte. No Japão, a morte cerebral só é utilizada para doação de órgãos, para os demais casos, a morte só é declarada quando o coração pára de bater; contudo, os médicos japoneses não sugerem a doação de órgãos e deixam essa possibilidade partir da família.

A morte cerebral, uma verdade construída pelo viés científico, tem como seu principal argumento e legitimidade a possibilidade (e a utilidade) de realizar transplante de órgãos. Como afirma Bourdieu: “Quando se trata do mundo social, as palavras criam as coisas, já que criam o consenso sobre a existência e o sentido das coisas, o senso comum, a *doxa* aceita por todos como dada” (1996: 127). Ao mesmo tempo em que se discute a validade desse conceito, criam-se inúmeros dispositivos que o legitimam. No Brasil, a doação de órgãos já foi baseada no consentimento informado – a pessoa em vida ou seu representante deve consentir com a doação -, como também no consentimento presumido, ou seja, se presume que o paciente é um doador caso não se conheça sua vontade. Leis foram criadas, protocolos de procedimentos médicos inventados e a própria sociedade civil se organizou em ONGs com o objetivo de incentivar a doação de órgãos.

Apesar de ter se tornado uma caixa-preta, um olhar mais atento para essa questão nos revela que esse conceito não é tão consensual como ele pretende ser. Dessa maneira, mesmo se tratando de um procedimento técnico que se tornou comum em nossa sociedade, mesmo tendo o amparo legal para sua realização e mesmo servindo como um instrumento para salvar inúmeras vidas, as decisões que giram em torno dos transplantes de órgãos não são simples. E para agravá-las está

a definição de morte cerebral (único argumento que torna legítima a remoção de órgãos para transplantes). De acordo com o sociólogo francês Steiner

... a noção de morte cerebral é mal compreendida por grande parte da população, incluindo aí aquela que se beneficia da assistência médica: a definição legal da morte choca violentamente o senso comum, para o qual é difícil associar a morte a um indivíduo “com o coração batendo” e sob respiração artificial (2004: 105).

Essa dificuldade de compreender a morte cerebral é, para o autor, a explicação fundamental para a recusa da doação de órgãos. Mesmo entre os médicos, a morte cerebral como definição de morte e critério para a remoção de órgãos para transplantes está longe de ser considerada um consenso. Desde a Lei dos Transplantes de 1997, alguns médicos e pesquisadores têm se manifestado contrários à utilização do critério de morte cerebral para a remoção de órgãos para transplantes. Nesse sentido, Coimbra, em entrevista ao *Jornal do Brasil* (1998), afirma que a definição de morte cerebral não é baseada em critérios científicos, visto que a única citação que o texto elaborado pelo Comitê Ad Hoc da Universidade de Harvard¹², em 1968, é uma citação do Papa Pio XII que atribui aos médicos a prerrogativa de definir a morte dos pacientes. Latour (2000), ao estudar a forma como a literatura científica é construída, afirma que as referências, citações, notas de rodapé são sinais de que um documento é sério ou não, que um fato pode virar ficção e vice-versa apenas com a presença ou a ausência de referências. Ao atacar um texto com muitas referências, o discordante terá que enfraquecer todas elas; e se o texto não contiver referências, autor e leitor estarão em pé de igualdade. Assim, o que diferencia a leitura técnica da não-técnica não é o fato da primeira falar em fatos e a segunda em ficção, mas que uma está sendo sustentada por muitos recursos externos. Se a única referência do artigo de Harvard era uma citação do Papa, isso torna fácil o contraponto de Coimbra.

¹² Embora tenha buscado em todas as bibliotecas das principais Universidades de Porto Alegre e em sites de bibliotecas virtuais, não consegui ter acesso a este artigo. Cabe mencionar que este fato corrobora com a idéia de “caixa-preta” de Latour (2000).

2.1.4 A morte cerebral e a caixa de Pandora da ciência

Trinta e nove anos se passaram desde a publicação do parecer redigido pelo Comitê Ad Hoc da Escola de Medicina de Harvard que estabeleceu a morte cerebral como definição de morte. Até este momento, procurou-se evidenciar a discussão em torno da morte cerebral, tanto do ponto de vista médico como social. Procuramos demonstrar como a morte cerebral oscila de fato científico à ficção, de acordo com as posições escolhidas pelos autores para defender seus pontos de vista. Segundo Latour, os laboratórios (ou qualquer outro contexto onde se faça ciência) têm capacidade de definir a realidade, considerada como aquilo que resiste ao “teste de força”, ou “se, em dada situação, nenhum discordante é capaz de modificar a forma de um objeto novo, ele é realidade, pelo menos enquanto os testes de força não forem modificados” (2000: 155).

Vimos que a caixa-preta da morte cerebral, por mais esforços que tenham sido empregados para isso, não foi modificada. Alteraram-se e complementaram-se informações, conceitos periféricos, mas ninguém conseguiu ainda provar que o não-funcionamento do cérebro não ocasiona morte – não simplesmente por este fato ser falso, mas porque não foram encontrados os argumentos capazes de abrir a caixa-preta. Soma-se outros elementos que contribuíram para isso, como o fato de serem realizados cada vez mais transplantes de órgãos, no Brasil e no mundo, de que o critério de morte cerebral foi aceito pelo poder legislativo brasileiro para autorizar a remoção de órgãos para transplantes, de existirem pareceres e resoluções dos órgãos médicos oficiais para servir de parâmetro no diagnóstico de morte cerebral, e, ainda, o fato de serem criados novos equipamentos para melhorar a precisão de tal diagnóstico. Nesse sentido, Vargas e Ramos afirmam que “A ciência é, também, um amplo campo de negociação e, como tal, nunca esteve alheia aos complexos fenômenos sociais com que interage e das quais é produto, tanto quanto a moral” (2006: 144).

Mesmo com tudo isso, o debate sobre o assunto não cessou, evidentemente foi minimizado, e a morte cerebral é aceita, pelo menos para os órgãos “mais oficiais” envolvidos com o tema (Estado, instituições hospitalares e Conselhos Médicos), como uma maneira legítima de se definir a morte. Mas a questão que

permanece é: por que o debate persiste em continuar? Por que médicos japoneses não confiam no diagnóstico de morte cerebral e, assim, não realizam transplantes de órgãos? E por que pesquisadores brasileiros e americanos buscam novos tratamentos que sejam capazes de reverter a morte cerebral? Não tenho a pretensão de responder essa questão neste momento, entretanto, podemos pensar em algumas possibilidades para compreender a continuidade do debate.

Um primeiro caminho para entender a dificuldade em se aceitar o conceito de morte cerebral pode ser o fato de que justamente é um conceito que interfere diretamente nas concepções que as pessoas têm com relação à morte. A morte em si já não é algo simples para as pessoas lidarem, e autores como Ariès (2003) e Elias (2001) afirmam que a morte, atualmente, representa um assunto tabu em nossa sociedade. Soma-se a isso o fato de que, há muitos séculos, o critério que definia morte era a parada cardíaca. Hoje, vemos um corpo considerado morto, mas que permanece com seus órgãos funcionando. Não é de se estranhar que isso cause certo mal-estar para as pessoas, ainda mais com tanta intervenção tecnológica, através da qual corpo e máquina se confundem, confundindo também os limites entre natureza e cultura.

Como vimos anteriormente, até “homens da ciência” demonstram-se contrários ao conceito de morte cerebral. Por que eles não conseguiram permear efetivamente este campo de discussão? Por que as instituições que regulam a morte cerebral (a saber: Estado, instituições hospitalares e Conselhos de Medicina) não estão abertos para discutir ou para reconsiderar a legitimidade deste conceito? Seguindo o raciocínio de Latour (2000), seria necessária a constrição de um “contra-laboratório”, entretanto, isto pertence a um jogo de interações do campo científico, ou seja, verbas para financiamento de pesquisas, o que nos remete novamente a questão dos transplantes. O advento da morte cerebral tornou-se muito vantajoso, como vimos, para as instituições médicas, mas, acima de tudo, possibilitou a realização de transplantes de órgãos. Ao abrir a “caixa-preta”, acaba-se com a doação de órgãos de doadores cadáveres (maior fonte de captação de órgãos), impondo-se dois dilemas difíceis de serem resolvidos: 1) como ficam as pessoas que precisam de um transplante de órgãos? O grande lema da doação de órgãos é “dar a vida”, salvar alguém que de outra forma morreria; mas, sem morte cerebral, teríamos, no mínimo, duas pessoas mortas: aquela que morreu de morte cerebral

(termo que só seria substituído por outro enquanto não se encontrasse uma maneira de reversão desse quadro) e aquela pessoa que espera por uma doação; 2) como explicar para os familiares dos cadáveres que serviram de doadores que a morte cerebral não é mais morte? Como minimizar as dúvidas em relação ao status de vivo ou morto daquele indivíduo? O próprio Cícero Coimbra (1998), em uma entrevista ao *Jornal do Brasil*, afirmou que um dia o Estado teria de pagar por estas “mortes”. Não quero fazer nenhum tipo de previsão, mas é tentador supor que a “caixa-preta” da morte cerebral nunca será aberta, pois se transformaria em uma “caixa de Pandora”¹³ que ninguém conseguiria fechar.

Mas como afirmamos antes, não são apenas questões científicas que envolvem a morte encefálica, muitas outras esferas da vida social estão associadas a ela. Uma das medidas tomadas para a operacionalizar a morte encefálica são as leis que regulamentam os transplantes de órgãos. É interessante notar que a primeira Lei de Transplantes no Brasil data de 1963 (BRASIL, 1963), entretanto, foi apenas em 1997 que foram estabelecidos os critérios brasileiros para a definição de morte encefálica. Sendo assim, passarei agora a analisar a documentação legal produzida no Brasil ao longo das últimas quatro décadas.

2.2 O Campo Jurídico e a Normatização da Nova Morte

Não existe no Brasil nenhuma lei específica sobre morte encefálica, apenas duas Resoluções do Conselho Federal de Medicina (CFM), a Resolução 1.480 de 08 de agosto de 1997 (ANEXO 3), que define os critérios de diagnóstico de morte encefálica e a Resolução 1.826 de 06 de dezembro de 2007 (ANEXO 4). Cabe ressaltar que a Lei 9.434 de 04 de fevereiro de 1997 (BRASIL, 1997) delega ao Conselho Federal de Medicina a tarefa de estabelecer estes critérios. Mesmo assim,

¹³ Caixa de Pandora é uma expressão que pode fazer referência a qualquer coisa que incite a curiosidade mas que se deve manter distância. A expressão tem origem no mito grego da criação, pelos Deuses, da primeira mulher. Ela recebe a tarefa de ser guadiã de uma caixa que nunca poderia ser aberta. Porém, ela desconhece o conteúdo da caixa e sua curiosidade para descobrir o que tem dentro é tão grande que ela desobedece aos Deuses e a abre. Neste momento, todos os males são soltos e passam a habitar nosso mundo, restando na caixa apenas o mal que teria o poder de destruir a esperança.

essas resoluções não possuem força de lei. A legislação brasileira que mais se aproxima com o contexto da morte encefálica é a de transplantes e doação de órgãos, assim, é sobre essas leis que iremos tratar a seguir.

A cirurgia de transplante de órgãos teve início com o transplante de córneas e expandiu-se com o aparecimento de novas técnicas cirúrgicas para o transplante de rins, na década de 1950 (STEINER, 2004). Em 1963 foi realizado o primeiro transplante de fígado, e em 1967 foi registrado, na África do Sul, o primeiro transplante de coração. No Brasil, os transplantes de órgãos começaram a ser realizados na década de 1960, tendo o Hospital das Clínicas da USP como instituição pioneira nesse tipo de cirurgia (LIMA, MAGALHÃES e NAKAMAE: 1997). Uma esfera importante no contexto dos transplantes de órgãos é a sua dimensão simbólica, que coloca em jogo uma relação de troca que não pode ser comparada a nenhuma outra. Conforme Steiner

... essa doação não pode se remeter a doação modesta, aquela que, fundada na compaixão, no altruísmo ou na amizade, põe uma “pitada de sal” na vida cotidiana: relacionando indivíduos iguais – uma doação geralmente classificada de horizontal –, a “doação” de órgãos escapa a isso ao tocar os limites da vida e da morte, e portanto, se inclui na dimensão de uma doação primordial, denominada vertical, que põe em jogo as poderosas dimensões simbólicas da relação do homem com o mundo (2004: 102).

Além disso, é comum considerar a doação de órgãos como um ato voluntário e altruístico de presentear. Porém, de acordo com Mauss (2003), a troca de dádivas cria obrigações recíprocas e simétricas, o que não é verificado na doação de órgãos, na qual o presente dado é tão especial que se torna impossível retribuí-lo a altura (BORGES, 1998). Um órgão, por mais que seja duplo, como o rim e o pulmão, e por mais que possa se reconstituir, como o fígado e o pâncreas, é um objeto com valor inestimável, e não me refiro ao valor de mercado, mas sim ao valor simbólico que é atribuído aos nossos órgãos. Fazendo parte integral de nossos corpos, doar um órgão, especialmente em vida, é dar, literalmente para outra pessoa, uma parte de nós mesmos.

Por mais que a doação de órgãos seja uma dádiva extraordinária, o transplante de órgãos faz parte do cotidiano das sociedades contemporâneas, tendo sido transformado em uma técnica amplamente difundida. Por isso, o autor chama

atenção para a relevância que esse tema possui na atualidade, visto que a doação de órgãos tornou-se uma forma de comércio entre os indivíduos (Steiner, 2004).

Em decorrência disso, a possibilidade dos transplantes de órgãos trouxe consigo algumas implicações éticas. Vale ressaltar que a possibilidade, do ponto de vista médico, de um transplante é o diagnóstico de morte cerebral do doador. Contudo, foi apenas em 1968, portanto um ano após o primeiro transplante de coração¹⁴, que um grupo de pesquisadores de Harvard “descobriu” a possibilidade da morte cerebral. Ainda fica a pergunta: de quem era o coração transplantado? De que maneira a doação foi estabelecida?. Se por um lado essa técnica pode salvar a vida de uma pessoa, o número de doadores não atende a demanda de pessoas que necessitam de órgãos. Dessa maneira, autoras como Coelho (2000) e Scheper-Hughes e Biehl (2000) apontam para o medo advindo da possibilidade do tráfico de órgãos no Brasil e no mundo, e, dessa forma, todos os países que praticam essa técnica cirúrgica estabeleceram regulamentações para a sua execução, proibindo o ganho monetário através de sua prática. Nesse sentido, Borges sustenta que:

No âmbito de uma nação, as medidas legislativas a respeito de transplantes de órgãos refletem uma versão oficial (ou jurídica) de como o corpo deve ser encarado. Existem várias propostas de lei tais como a da “solicitação requerida”, do “consentimento presumido”, da “escolha obrigatória” ou do “presente remunerado”. As leis de consentimento presumido regulamentam a retirada de órgãos a menos que exista uma objeção conhecida, seja esta da parte do falecido ou de sua família. As leis de remoção rotineira postulam que os parentes têm o direito de recusar a doação depois de informados (1998: 219).

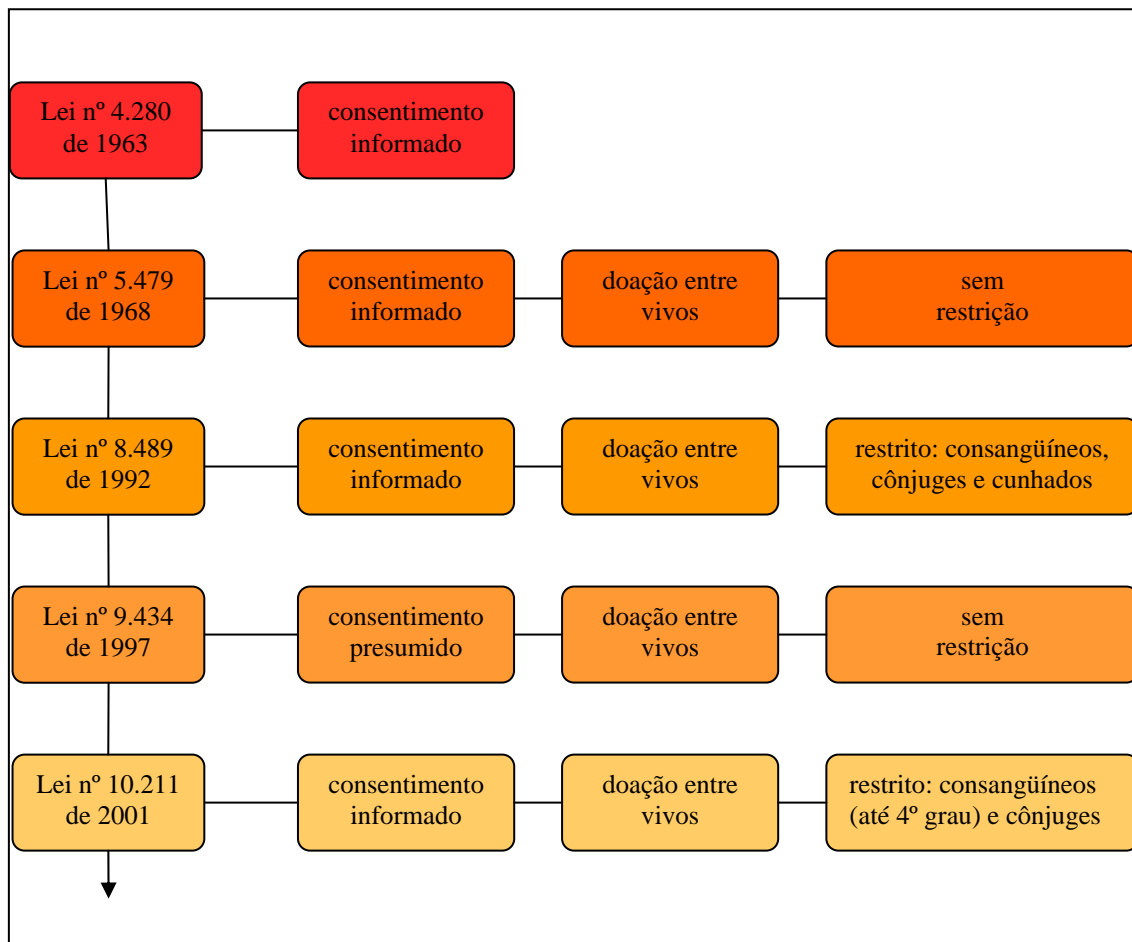
Com o advento e a expansão das cirurgias de transplantes, foi necessária a criação de dispositivos legais que disciplinassem essa prática. No Brasil, existem cinco leis que tratam do transplante e da doação de órgãos, a primeira delas data de 1963, Lei 4.280 (ANEXO 5) e inclui a família do doador morto como uma das instâncias responsáveis pela autorização da retirada dos órgãos, da mesma forma que a seguinte, Lei 5.479 datada de 1968 (ANEXO 6) que propõe em seu terceiro artigo que

¹⁴ Conto apenas o período do transplante de coração e o estabelecimento do critério de morte cerebral, pois os transplantes anteriores foram de rins e fígado, órgãos que são possíveis transplantar de doadores vivos, ao contrário do coração.

A permissão para o aproveitamento (...) efetivar-se-á mediante a satisfação de uma das seguintes condições: I) Por manifestação expressa da vontade do disponente; II) Pela manifestação da vontade, através de instrumento público, quando se tratar de disponente relativamente incapazes e de analfabetos; III) Pela autorização escrita do cônjuge, não separado, e sucessivamente, de descendentes, ascendentes e colaterais, ou das corporações religiosas ou civis responsáveis pelo destino dos despojos (BRASIL, 1968: 01).

Além disso, esta lei permite que pessoas vivas doem órgãos duplos, desde que seja para fins “humanitários e terapêuticos”.

FLUXOGRAMA 2 - Principais características da legislação brasileira sobre transplantes e doação de órgãos



Vinte e quatro anos se passaram até que em 1992 foi publicada a Lei 8.489 ANEXO 7), que substituiu a de 1968. Num primeiro momento, esta lei não parece diferir muito de sua predecessora, entretanto, observa-se que a Lei de 1968 enfatizava que a doação só poderia acontecer com a *autorização* do indivíduo ou de

sua família, a Lei de 1992 propõe que a retirada de órgãos será executada quando houver a manifestação da vontade do indivíduo, e, não se sabendo disso, quando a família não se *opuser* a retirada dos órgãos:

A permissão para o aproveitamento, para os fins determinados no art. 1º desta lei, efetivar-se-á mediante a satisfação das seguintes condições: I) por desejo expresso do disponente manifestado em vida, através de documento pessoal ou oficial; II) na ausência do documento referido no inciso I deste artigo, a retirada de órgãos será procedida se não houver manifestação em contrário por parte do cônjuge, ascendente ou descendente (BRASIL, 1992: 01).

Entre autorizar e não se opor há uma sutil diferença, pois está implícito que a doação deve ser feita salvo se a família não permitir. Na lei anterior, uma das leituras possíveis é que a doação partiria da vontade do indivíduo ou de sua família. Outra distinção desta lei com relação à antiga diz respeito à doação de órgãos entre pessoas vivas. Se antes a doação poderia ser feita a favor de qualquer pessoa, a Lei de 1992 determinava que só poderia ser realizada uma doação de órgãos entre parentes, e, agora, o legislador procura deixar mais claro quem poderá receber a doação:

Art. 10. É permitida à pessoa maior e capaz dispor gratuitamente de órgãos, tecidos ou partes do próprio corpo vivo para fins humanitários e terapêuticos. 1º A permissão prevista no caput deste artigo limita-se à doação entre avós, netos, pais, filhos, irmãos, tios, sobrinhos, primos até segundo grau inclusive, cunhados e entre cônjuges. 2º Qualquer doação entre pessoas não relacionadas no parágrafo anterior somente poderá ser realizada após autorização judicial (BRASIL, 1992: 01).

A delimitação das pessoas legitimadas para receber um órgão deve-se, do ponto de vista jurídico, à tentativa de coibir a comercialização e o tráfico de órgãos. Porém, Borges verifica que:

Mesmo entre os doentes brasileiros com uma rede familiar densa, a doença por si só não desencadeia a doação familiar; é preciso, acima de tudo, que o receptor tenha “laços” mais “sociais” do que sanguíneos anteriores com o seu doador. A noção de família da legislação de 1992, que regulamenta os transplantes de órgãos era estabelecida pela consangüinidade, (estendendo-se apenas aos cônjuges), entretanto, o que desencadeia a aceitação da “troca” de “dons” é, acima de tudo, a relação social que vincula doador e receptor antes do transplante (1998: 106-107).

Assim, ao restringir a doação à família, tornou-se muito mais difícil obter órgãos para transplante de doadores vivos, e esse fato interferiu na redação da lei seguinte (Lei 9.434 de 1997) que, novamente, abre a possibilidade de estender procura por órgãos para além das relações de consangüinidade. Por outro lado, em uma pesquisa sobre a doação de órgãos entre pessoas vivas, Passarinho, Gonçalves e Garrafa constataram que “oitenta entrevistados (80%) acharam que a lei brasileira, ao permitir a doação de órgãos entre vivos não-parentes, proporciona a possibilidade de doação remunerada ou comércio de órgãos” (2003: 384).

A Lei 9.434 de 1997 (ANEXO 8) foi considerada a mais satisfatória para os profissionais que realizam transplantes de órgãos, por regulamentar a maneira de distribuição de órgãos¹⁵, contudo, ela também gerou muita polêmica por tornar todos os indivíduos potenciais doadores de órgãos. Então, passamos da voluntariedade proposta pela Lei de 1968 para o “veto familiar” da Lei de 1992, e em 1997 a doação de órgãos passa a ser presumida, ou seja, presume-se que todo o brasileiro é um doador de órgãos. Conforme o texto desta lei:

Art. 4º Salvo manifestação de vontade em contrário, nos termos desta Lei, presume-se autorizada a doação de tecidos, órgãos ou partes do corpo humano, para finalidade de transplantes ou terapêutica post mortem. 1. A expressão “não-doador de órgãos e tecidos” deverá ser gravada, de forma indelével e inviolável, na Carteira de Identidade Civil e na Carteira Nacional de Habilitação da pessoa que optar por essa condição. 2. A gravação de que trata este artigo será obrigatória em todo o território nacional a todos os órgãos de identificação civil e departamentos de trânsito, decorridos trinta dias da publicação desta Lei. 3. O portador de Carteira de Identidade Civil ou de Carteira Nacional de Habilitação emitidas até a data a que se refere o parágrafo anterior poderá manifestar sua vontade de não doar tecidos, órgãos ou partes do corpo após a morte, comparecendo ao órgão oficial de identificação civil ou departamento de trânsito e procedendo à gravação da expressão “não-doador de órgãos e tecidos”. 4. A manifestação de vontade feita na Carteira de Identidade Civil ou na Carteira Nacional de Habilitação poderá ser reformulada a qualquer momento, registrando-se, no documento, a nova declaração de vontade. (BRASIL, 1997: 02).

¹⁵ Anteriormente, cada hospital possuía sua própria lista de pacientes que estavam esperando por transplantes de órgãos, e procuravam, cada qual a sua maneira, atender as necessidades desses pacientes recorrendo à rede de relações profissionais dos próprios médicos. Assim, o costume era de quando houvesse um paciente em morte cerebral em um determinado hospital, este hospital deteria a posse dos órgãos para atender a sua demanda interna, se “sobrasse” órgãos que não pudessem ser aproveitados devido à incompatibilidade biológica de doador e futuro transplantado, o médico entrava em contato com sua rede de contatos para “oferecer” os órgãos excedentes, esperando que seus colegas de outras instituições fizessem o mesmo quando este caso acontecesse em seus hospitais.

A mudança de perspectiva, da voluntariedade para a obrigatoriedade, causou tanta polêmica entre os anos de 1996 (ano em que a lei foi proposta e encaminhada para análise) e 1997 (ano de sua implementação), que, em 1999, foi incluída nesta Lei a Medida Provisória No. 1718 (ANEXO 9), que dava à família a possibilidade de vetar a doação de órgãos; contudo, esta não deixava de ser presumida e em vez de se esperar que a família se manifestasse em relação à doação, esta poderia se manifestar apenas contrária a ela, pois permanecia o sistema de doação presumida.

Em 2001 houve a última alteração da legislação brasileira de transplantes com a redação da Lei 10.211 (ANEXO 10), que modifica definitivamente os pontos mais polêmicos da Lei de 1997. Conforme a nova lei:

Art. 4º A retirada de tecidos, órgãos e partes do corpo de pessoas falecidas para transplantes ou outra finalidade terapêutica, dependerá da autorização do cônjuge ou parente, maior de idade, obedecida a linha sucessória, reta ou colateral, até o segundo grau inclusive, firmada em documento subscrito por duas testemunhas presentes à verificação da morte (BRASIL, 2001: 01).

Outra questão interessante nessa lei é que a doação entre vivos passa a ser, novamente, aceita apenas entre “cônjuge ou parentes consangüíneos até o quarto grau”, sendo necessária autorização judicial para a doação entre pessoas sem laços de parentesco com o doador.

Até este momento, procuramos demonstrar as modificações que a legislação sobre transplantes foi passando ao longo de quatro décadas. Percebemos que alguns temas, os mais centrais e polêmicos, são ora acrescentados, ora excluídos dos textos legais. Mas como referimos anteriormente, não existe nenhuma lei específica no Brasil para a morte encefálica, e a legislação a respeito de transplantes e doação de órgãos, embora esteja baseada nesse conceito de morte para justificar a remoção dos órgãos, não aborda essa questão, e os juristas deixam a cargo dos médicos (representados pelo Conselho Federal de Medicina) a responsabilidade de definir critérios.

Com relação ainda à legislação existente sobre transplantes e doação de órgãos, percebe-se que a questão de quem tem a posse do corpo do sujeito morto, (o Estado ou a família) não é de fácil resolução. E como, sem dúvida, o texto mais

incômodo foi a Lei de 1997, passaremos agora a refletir sobre os discursos e os rumos que esta lei tomou.

2.2.1 Autonomia *versus* omissão

Se antes o indivíduo que desejasse doar seus órgãos precisava manifestar sua vontade, a partir da Lei 9.434 de 1997, o indivíduo necessita expressar sua oposição à doação de órgãos. Essa inversão altera o caráter da doação de órgãos, que deixa de ser um ato de solidariedade ao próximo e passa a ser uma obrigação para os brasileiros. Um dos resultados dessa imposição governamental foi a diminuição dos transplantes realizados no ano em que a lei foi regulamentada. Em 1996, enquanto a doação de órgãos ainda dependia da vontade do indivíduo e de sua família, foram realizados 2.700 transplantes no país. Já em 1997, com o advento da doação presumida, foram realizados no Brasil 2.400 transplantes. Em princípio, esse decréscimo não representa um grande declínio em relação às doações – embora cerca de trezentas pessoas terem permanecido na fila de espera ou morrido – entretanto, o objetivo dessa nova lei era justamente aumentar o número de doações de órgãos em aproximadamente 20%, visto que o veto familiar não poderia mais ser exercido, e esta é a porcentagem das pessoas que se negam a autorizar a retirada de órgãos. É o que mostra a notícia veiculada em um importante jornal brasileiro:

A tentativa do governo de transformar os cidadãos em doadores de órgãos ou tecidos fracassou ontem, primeiro dia de validade da medida em Belém (PA). Segundo o Instituto de Identificação da Secretaria Estadual da Segurança, cerca de 90% das pessoas que expediram suas carteiras de identidade exigiram a impressão da frase "não doador de órgãos ou tecidos". A partir de agora, as carteiras de identidade expedidas informarão se a pessoa é ou não doadora de órgãos para transplante. Cerca de 800 pessoas por dia expedem a identidade nos seis postos do instituto em Belém. Ontem, apenas uma em cada dez pessoas que tiraram a carteira de identidade não exigiu a inscrição da frase. Essa providência será tomada pelo pintor Antônio Jorge Melo, que tirava a identidade do filho Fabrício de Melo, 13, com o aviso "não doador". "Amanhã (hoje), volto para fazer minha segunda via e a da minha mulher,

todos não-doadores. Meus órgãos estão comigo e vão morrer comigo (FOLHA DE SÃO PAULO, 07/03/1997: 34).

Corroborando a recusa em tornar-se doador de órgãos observada no Brasil a partir da implementação da lei, em 25 de janeiro 1997, o jornal *Folha de São Paulo* divulgou os dados de uma pesquisa realizada em 1993 nos Estados Unidos sobre a doação de órgãos. Nessa pesquisa foi constatado que 63% dos entrevistados eram contrários à doação presumida. De acordo com a matéria, a pesquisa demonstrou que a doação presumida "é coerciva, comparada com outros modos clássicos de escolha. O consentimento deve ser expresso, não sugerido". (FOLHA DE SÃO PAULO: 25/01/1997) Da mesma forma, o Ministério da Saúde encomendou uma pesquisa após a regulamentação da lei, para servir como base para a campanha publicitária de esclarecimento sobre as mudanças na legislação. Foi observado nessa pesquisa que 41% da população acreditava que a família deveria ser consultada para a retirada de órgãos. Grande parte do descontentamento se deve à perda de autonomia da família, que até então era considerada como a responsável pelo cadáver. Até mesmo associações médicas e a própria Sociedade Brasileira de Transplante de Órgãos se solidarizaram com a família e passaram a se opor à prática da doação presumida. É isso que nos relata a matéria publicada em 18/01/1997:

O superintendente do Hospital de Clínicas da Unicamp (Universidade Estadual de Campinas), Luiz Jacintho da Silva, 47, disse ontem que considera o projeto de lei de doação de órgãos inócuo. Segundo ele, o hospital, um dos principais da região de Campinas (99 km a noroeste de São Paulo), não vai mudar sua conduta em relação ao transplante de órgãos. De acordo com o superintendente, a consulta à família do possível doador vai continuar sendo feita pelo hospital. "Não vamos encostar nenhum familiar na parede dizendo que a doação é obrigatória por lei. A doação deve ser um ato voluntário", disse. A Central de Captação de Órgãos da Unicamp, que funciona há três anos no hospital, também questiona o projeto. (FOLHA DE SÃO PAULO, 18/01/1997: 3).

Desse modo, as instituições hospitalares passaram a negar a retirada de órgãos sem a autorização familiar, mesmo que isso representasse um desrespeito à legislação:

Oito pessoas deixaram de receber ontem órgãos de um rapaz de 23 anos, com morte cerebral, porque a família, consultada pelos médicos, negou autorização para os transplantes. O paciente, pela nova lei, era um doador presumido. Esse caso tende a se repetir em São José do Rio Preto (451 km a noroeste de São Paulo), onde as equipes de transplantes dos hospitais firmaram "acordo" para não fazer nenhum transplante sem antes consultar a família. "Vamos desrespeitar a lei. Corremos o risco de receber processo de alguém que está na fila, mas para nós a ética e a consciência estão acima da lei", disse o cirurgião Renato Ferreira da Silva, 42, diretor do Centro de Transplante de Órgãos do Hospital de Base, onde foi registrado o caso (FOLHA DE SÃO PAULO, 06/01/1997: 21).

Assim, o Conselho Federal de Medicina passou a orientar a corporação médica para não realizar nenhuma remoção de órgãos sem antes obter o consentimento da família. Uma das questões relevantes para começar a pensar sobre a importância atribuída à decisão da família na doação de órgãos diz respeito à determinação de quem possui a posse do corpo do indivíduo após a sua morte. Afinal, será que permanecemos tendo direito ao nosso corpo mesmo após a morte ou ele pode se tornar um bem público para o benefício da sociedade? Steiner (2004) argumenta que o consentimento presumido trata-se de uma ficção legal, pois como a doação não é feita pelo próprio sujeito pode considerar-se que os órgãos se tornam bens públicos, propriedade do Estado. Se formos pensar no corpo como propriedade, poderíamos considerá-lo como uma espécie de herança. A questão é que a herança, da forma como estamos acostumados, é repassada para nossos descendentes e, geralmente, sua distribuição se dá conforme as regras sociais estabelecidas no grupo. Mas, ao contrário de bens financeiros, nossos órgãos beneficiam pessoas muito específicas e, em geral, desconhecidas. Com relação a isso, Silva afirma que:

A extensão dos Direitos de Personalidade até após a morte da pessoa é abraçada pela maioria dos autores. Posicionamento contrário apresenta Carlos Alberto da Mata Pinto, pois, segundo ele, uma vez que a morte extingue a personalidade, não há Direitos de Personalidade depois da vida, mas, sim, direitos dos herdeiros em relação aos bens, haveres e obrigações do *de cuius*, incluindo-se aí o corpo e partes dele (2001: 177-178).

Nessa perspectiva, se considerarmos que o indivíduo possui personalidade mesmo após sua morte, prevalece a vontade individual, não tendo o Estado domínio sobre seu corpo. Mas, se aceitarmos que o falecido não tem direito de personalidade,

quem assume sua “personalidade jurídica” é a família, e nesse caso o Estado também não tem direito de decidir sobre o seu corpo. Dos dois pontos de vista, a Lei 9.434 parece de fato autoritária ao tentar sobrepor-se à vontade individual ou da família.

Em um editorial da Revista da Associação Médica Brasileira sobre doação de órgãos, foi afirmado que a medida provisória incluída da Lei de 1997 “reflete nossos valores culturais prevalecendo a necessidade de consentimento baseado em autorização da família por escrito” (2003: 01).

A lei federal causa desconforto por dois lados, por um lado, a lei é vista como uma imposição, uma obrigação, deixa de ser “doação”. Não é um “presente oferecido” por uma pessoa individual, como era anteriormente, e o corpo e as suas partes passam a ser um direito universal e uma propriedade do Estado. Os que vêem a Lei como uma imposição defendem a livre iniciativa e a autonomia individual. Outros são a favor da lei e discordam especificamente do fato dessa dispensar “o consentimento expresso da família, se, em vida, o falecido a isso não tiver manifestado sua objeção”. Nesse caso, o desconforto é proveniente do sentimento de desrespeito com uma instância tradicional da sociedade brasileira, ou seja, a família e seus membros como tendo predominância sobre o indivíduo (BORGES, 1998: 236).

Esse e os demais fatos apresentados até então, demonstram o quanto a família representa uma esfera fundamental, mais do que o Estado, no que diz respeito à posse do cadáver. Do ponto de vista jurídico, o cadáver é classificado como um objeto *extra commercium* que não possui direitos patrimoniais, mas considera-se que a família possui o direito e até mesmo o dever de cuidar de seus mortos, incluindo aí a definição do destino que o corpo terá após a morte. O cadáver ocupa uma posição ambígua, pois se por um lado o direito o considera não mais detentor de direitos de pessoa, não nega que ele tenha resquícios de personalidade, e é neste ponto que se baseia o argumento do respeito à sua vontade (ÁVILA, GAUER, ÁVILA, 2005). De acordo com Steiner:

Se alguns consideram que o direito de cada pessoa sobre si mesmo ou à integridade de seu corpo é violado na ausência da expressão da vontade, outros vêem nisso uma exigência do Estado que é contraditória com a idéia de liberdade e de espontaneidade associada à doação (2004: 117).

Conforme Lima, Magalhães e Nakamae: “Existem dois valores a serem respeitados: a vida, devendo o doador ser escrupulosamente respeitado, e a dignidade do cadáver, pois este não é um objeto, uma coisa; apesar de simultaneamente estar sujeito à destruição, deve ser cercado de respeito, pois o cadáver continua tendo a qualidade humana da pessoa à qual pertenceu” (1997: 08). É importante ressaltar ainda que em nossa sociedade considera-se como sendo da família a obrigação de cuidar de sua parentela, não podendo ser esta uma tarefa delegada a outrem (FONSECA, 2005) e isso estende-se para os mortos também. É assim que Borges afirma que:

.. a família, como um grupo que congrega pais, filhos, genros, noras, netos, irmãos, cunhados (as), sobrinhos (as), tios (as), etc., tem um valor central nas relações sociais brasileiras. Sendo assim, a elaboração dessa lei que se propõe a preservar os direitos dos cidadãos, acaba agredindo um princípio de organização social básico e tradicional, que é a relação da família com seus mortos, pois o morto, em primeira instância, pertence à família (1998: 235-236).

E Sarti (2004) reforça essa idéia afirmando que a família é o espaço legítimo para se realizar determinados fatos sociais, como nascimento, amamentação, crescimento, casamento, velhice e, claro, a morte. Não é à toa que menos de um ano após a implementação da lei de 1997 o governo se viu obrigado a alterar a redação da lei e incluir a possibilidade do veto familiar como uma das condições para a realização de doação de órgãos.

Assim, em agosto de 1997 o Conselho Federal de Medicina publica a Resolução No. 1.480, que define os protocolos de diagnóstico de morte encefálica. Nas práticas cotidianas das UTIs surgiu um problema não previsto na Lei ou na Resolução (que também será comentado pelos intensivistas que entrevistei): o que fazer quando o paciente em morte encefálica não é doador de órgãos? Apesar do Conselho Federal de Medicina afirmar que morte encefálica é igual à morte, não existia nenhum amparo oficial para suspender o suporte de vida desses pacientes. Após dez anos de dúvidas em relação a esta questão, no final de 2007 o Conselho Federal de Medicina publica outra Resolução que define como

... legal e ética a suspensão dos procedimentos de suporte terapêuticos quando determinada a morte encefálica em não-doador de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de

transplantes, nos termos do disposto na Resolução CFM no. 1.480 (...) A data e hora registradas na declaração de Óbito serão as mesmas da determinação de morte encefálica (2007: 2-3).

Mas é importante destacar que o coordenador do Curso de Terapia Intensiva Neurológica (CITIN) da Associação de Medicina Intensiva Brasileira (AMIB), Jorge Paranhos, afirma que essa Resolução do Conselho Federal de Medicina não possui força de lei e está sujeita a uma interpretação diferente por parte dos magistrados (AMIB, 2007).

Ao longo deste capítulo procurei demonstrar como o campo científico criou o conceito de morte encefálica e como o campo jurídico operacionalizou este conceito. É possível perceber que o conceito científico de morte encefálica esteve envolto em muitas controvérsias, mas, por motivos nem tão “científicos” (tais como a necessidade de desocupar leitos de UTIs e a possibilidade de obtenção de um número maior de órgãos para transplantes), as controvérsias foram encerradas e a morte encefálica se torna uma caixa-preta. Isso é percebido também ao analisar as leis relacionadas a este fato. Ninguém discute o que ela é ou se ela é legítima. O que a lei faz é operacionalizar o seu uso, ou seja, se a maior utilidade que a morte encefálica tem está ligada aos transplantes, então é isto que será regulamentado. E da mesma forma que Lock (2000, 2002) afirma com relação aos Estados Unidos, a sociedade brasileira também discute muito a respeito dos transplantes de órgãos, mas parece “anestesiada” para a questão da morte encefálica. É isso que nos mostra o amplo debate, mencionado acima, a respeito da doação presumida; assim, a sociedade brasileira se levantou para discutir quem tinha o direito sobre o corpo. Entretanto, por mais que a morte encefálica não seja um conceito de fácil compreensão (STEINER, 2004), ninguém se interessou em perguntar de onde vêm e de que forma são obtidos os órgãos que serão transplantados.

CAPÍTULO 3 - A ANATOMIA DA MORTE ENCEFÁLICA



pintura "O Homem Antropomórfico" (1936) de Salvador Dalí

O discurso médico propõe que a morte encefálica é um evento definitivo, irreversível e que a partir do seu diagnóstico pode-se mudar o status de uma pessoa, de viva para morta. Contudo, através do trabalho de campo verifiquei que esse discurso nem sempre é tão claro e objetivo, pelo contrário, está

envolto em uma série de ambigüidades, contradições e descompassos. Dessa maneira, o objetivo do presente capítulo é demonstrar para o leitor as concepções de morte encefálica e tais ambigüidades a partir das entrevistas realizadas entre médicos intensivistas e médicos que pertencem a equipes de transplantes. Iniciarei apresentando um paralelo entre a morte e o campo médico, buscando demonstrar como a morte se torna um evento medicalizado e quais as implicações disso. Então, apresentarei os dados obtidos por meio das entrevistas, iniciando pelas idéias gerais que meus informantes têm a respeito da morte, até chegar no assunto da morte encefálica.

3.1 Os Senhores da Morte

Como foi afirmado anteriormente, podemos conceber a medicina enquanto um campo, segundo a perspectiva de Bourdieu (1996, 2000, 2005, 2007), configurada por agentes e instituições que dominam um determinado conhecimento e possuem a legitimidade para tratar deste assunto - que se organiza segundo normas e leis que lhes são próprias, mas, ao mesmo tempo, não está isento da influência externa, ou seja, de outros campos. Dito isto, buscarei demonstrar como a

medicina se afirma enquanto um campo de práticas e conhecimentos, antes de explorar a relação desta área do conhecimento com a morte.

O hospital da forma como o conhecemos hoje, quer dizer, como o local privilegiado para diagnosticar e tratar doenças, surge apenas no século XVIII (FOUCAULT, 2005). Antes disso, o hospital servia como uma instituição destinada para os moribundos que não possuíam condições econômicas para cuidar de si, além de também ter uma função de isolamento. De acordo com Foucault:

O pobre como pobre tem necessidade de assistência e, como doente, portador de doença e de possível contágio, é perigoso. Por estas razões, o hospital deve estar presente tanto para recolhê-lo, quanto para proteger os outros do perigo que ele encarna (2005: 101).

A medicina também não era uma prática hospitalar e sim de consultório (e privada), sendo os hospitais administrados por instituições religiosas. A medicalização do hospital só ocorre com o desenvolvimento do capitalismo, quando o corpo passa a ser a principal fonte de trabalho e a formação profissional do indivíduo, suas capacidades e aptidões começam a ter um preço para a sociedade e surge então a necessidade de “consertar” corpos “com defeito” para recolocá-los, novamente, no mercado de trabalho.

Mas apesar de o hospital não ser até o século XVIII uma instituição médica, a medicina já estava presente, e de maneira bastante relevante, durante a Idade Média. Criada neste período, a faculdade de medicina foi o único curso universitário que desenvolveu uma relação tão próxima com a ciência e a tecnologia – Camargo Jr. (2003) também afirma essa relação e explica que isso ocorre quando as ciências tomam o homem enquanto um objeto científico -, criando, dessa maneira, uma divisão de trabalho organizada segundo um número expressivo de especialidades (FREIDSON, 1978). Esta forte vinculação com a ciência faz com que o conhecimento médico seja legitimado como verdadeiro, autorizado e definitivo. Uma forte contribuição para a medicina receber o reconhecimento social foi a organização dos médicos enquanto um grupo coeso e estruturado. O primeiro passo dado neste sentido foi a regulamentação da profissão médica, ainda na Idade Média, por meio da criação do título universitário de “doutor”. Esta foi a primeira vez, segundo Freidson (1978) que uma universidade medieval estabeleceu critérios para a criação

de uma identidade profissional única e diferenciada das demais profissões da época. Segundo o autor:

O desenvolvimento da universidade, e dentro dela, da faculdade de medicina, facilitaram a tentativa por parte do Estado e seu seleto grupo de curadores de regular formalmente as ocupações relacionadas com a saúde (1978: 35).

Apesar de a medicina ser regulada pelo Estado, este coloca nas mãos dos médicos o poder sobre os aspectos técnicos da profissão, exercendo controle sobre aquilo que diz respeito à organização social e econômica do trabalho, o que não implica na diminuição do status profissional do médico (FREIDSON: 1978). Camargo Jr. também observa que mais recentemente

A agenda médica em vários países passou pela conquista do direito de determinar quem poderia ou não ser denominado médico e, portanto, exercer essa atividade profissional; à maneira das guildas medievais, a corporação médica luta – e tem sucesso – para conquistar e manter seu campo de saber e prática, para determinar como novos médicos devem ser formados e como aferir se estariam preparados para a tarefa; isso desemboca necessariamente na produção de uma legislação profissional que reserva à corporação o direito de julgar os atos de seus membros (2003: 52).

Essa necessidade de regulamentação da profissão apontada pelos dois autores citados demonstra a importância em se definir quem é o médico e quais são as suas atribuições, para, principalmente, excluir da prática e do saber médico os profanos, os leigos, os indivíduos que não compartilham deste saber e que, portanto, não possuem legitimidade para tratar de questões relacionadas à saúde, como, por exemplo, os curandeiros (que são vistos hoje por grande parte dos médicos como charlatões).

A autoridade que os médicos possuíam para tratar de questões da saúde e o reconhecimento desta autoridade pela população em geral e pelo Estado tornou a medicina, de acordo com Freidson, uma “empresa moral”, que tem como missão a intervenção ativa sobre a definição de saúde e doença, normalidade e anormalidade, definições válidas em qualquer contexto social. Conforme a explicação dada por Freidson:

... a Medicina está orientada a buscar e a encontrar doença, o que quer dizer que busca e cria significados sociais de doença onde tal significado ou interpretação faltava anteriormente. E enquanto a doença se define como algo mau, para ser erradicada e contida, a Medicina desempenha o papel que Becker chamou de “empresário moral”. A atividade médica conduz a criação de novas regras que definem o desvio; a prática médica busca reforçar essas regras atraindo e tratando os doentes desviantes recém definidos (1978: 254).

Ao definir a doença, a medicina classifica as pessoas enquanto normais e anormais e é aí que reside a “moralidade” da medicina, justamente no ato de conceber a doença enquanto um desvio e o doente enquanto um desviante, e apesar de se condenar mais a doença do que seu portador, este pode ser responsabilizado por sua condição.

Até o momento, defendemos a idéia de que a medicina se constitui em um campo social (Bourdieu, 1996, 2000, 2005, 2006), e enquanto tal a medicina está estruturada e estrutura um *habitus* médico. Entendemos como *habitus* a conjugação de gostos, hábitos, estilo de vida, costumes que de tão naturalizados parecem inatos mas que de fato, são construídos socialmente e definem as possibilidades de escolha e de agência dos indivíduos (Bourdieu, 1996, 2006). Ou, nas palavras de Bourdieu, o *habitus* é:

... um corpo socializado, um corpo estruturado, um corpo que incorporou as estruturas imanentes de um mundo ou de um setor particular desse mundo, de um campo, e que estrutura tanto a percepção desse mundo como a ação nesse mundo (1996: 144).

Assim, o médico é compelido desde a sua formação para formular uma maneira específica de se posicionar no mundo, o que inclui uma forma específica de ver, escrever e falar. Moura (2004), estudando a formação do *habitus* médico, afirma que este é constituído tanto pela escola formal, ou seja, a faculdade de medicina, quanto por uma escola paralela, que acontece no exercício da prática por estudantes durante, por exemplo, estágios no hospital; entretanto, a escola paralela é a que demonstra ter mais relevância para a formação do *habitus*. Nas palavras do autor:

Enquanto a escola formal ocupa-se, através de sua estrutura curricular, com a organização de situações que privilegiam a dimensão cognitiva da educação, esta “face reversa” e de baixa institucionalidade que aqui convencionamos chamar de “escola

paralela” dedica-se à construção de um *habitus* profissional. A primeira ensina medicina, a “escola paralela” ensina a ser médico, o que é muito diferente (2004: 154).

A medicina se inscreve como um meio de experiência e um modo de estar no mundo, ela posiciona, a partir do *habitus* adquirido, o sujeito no mundo e direciona a perspectiva que este terá do mundo (GOOD, 1993). Ou, segundo Camargo Jr. “Da mesma forma que seus pacientes, um médico vê o mundo através do filtro de suas representações; só que o imaginário médico está sempre protegido pelo escudo da racionalidade científica” (2003: 90).

Um último, mas não menos importante aspecto que caracteriza a medicina ocidental hoje é sua proximidade com a religião. Apesar de se constituírem enquanto dois campos distintos, ambos os campos têm como centro a idéia de salvação e a promessa de imortalidade. É a partir da idéia de imortalidade que surgem as religiões de salvação; o homem passa a ter a possibilidade de ser salvo de seus pecados através da religião e esta lhe garante a imortalidade. Com o crescente aumento da importância da ciência em nossa sociedade, é ela que assume agora o papel de “salvadora” da humanidade, como afirma Freidson:

A posição da medicina hoje é análoga às religiões do Estado ontem: tem um monopólio aprovado oficialmente sobre o direito de definir e tratar a saúde e a doença. Além disto, como reflexo de seu prestígio, é estimada pela opinião pública (1978:23).

Assim, a medicina traz consigo a promessa da salvação através de sua capacidade técnica de curar as doenças e controlar o sofrimento humano. De acordo com Good (1993), Weber afirma que as sociedades são organizadas em torno de idéias de redenção e salvação, ou seja, de uma visão soteriológica - que busca a compreensão do sofrimento e lhe atribui sentido. Como a medicina agrega tanto dimensões físicas (a doença) como existenciais (o sofrimento) ela é, na perspectiva de Good (1993), o centro da nossa soteriologia. E se pensarmos nas promessas das terapias com células-tronco, na possibilidade de criopreservação, na criação de vida em laboratórios com o uso de técnicas de reprodução assistida, é difícil não perceber a semelhança entre religião e ciência.

A promessa de salvação oferecida pela medicina afeta diretamente o contexto atual da morte. No momento da doença ou na eminência da morte é a um médico

que recorremos. Autores como Elias (2001), Tonelli, Mota e Oliveira (2005) e Schramm (2002), indicam que a morte passou a ser um evento medicalizado, pertencendo ao médico e ao hospital o monopólio sobre o moribundo. A morte moderna é configurada, de acordo com Menezes (2004b), a partir do surgimento de dois eventos: a família como o centro do valor social, e o hospital moderno, medicamente administrado e controlado. Nesse contexto, o doente é entregue aos cuidados médicos, sem conhecer ou ter informações sobre o seu tratamento e suas possibilidades terapêuticas. A morte se torna um evento orientado por rotinas institucionais e baseado na eficácia técnica. E é neste ponto que chamamos a atenção para uma das principais questões vinculadas à morte atualmente: o avanço da tecnologia médica e a crença na eficiência da técnica. De acordo com Bastos:

... com o significado de eficiência e qualidade nem sempre comprovados ou mesmo avaliados, a tecnologia atua como legitimadora do ato do profissional de saúde e da instituição que a adota, passando até mesmo a ser utilizada como critério de avaliação de qualidade dos serviços de saúde prestados pelos hospitais (2002: 131).

E, dessa maneira, a morte deixa de pertencer ao domínio do sagrado e passa a residir na ação e na eficácia da técnica. Com a incorporação da tecnologia no cotidiano das práticas médicas, a morte torna-se um evento monitorado, controlado e escondido no qual o paciente encontra-se geralmente inconsciente (Menezes, 2004b). Levando em consideração essas questões, Menezes chama atenção que:

O emprego da tecnologia médica para a manutenção da vida, particularmente a utilização do respirador artificial, conduz a profundas alterações tanto no processo de morrer quanto no próprio conceito de morte (2004b: 33).

Partindo do pressuposto de que a morte tornou-se uma ocupação médica e de que o hospital é hoje o local privilegiado para morrer, busquei explorar entre os médicos entrevistados o preparo recebido durante a formação acadêmica e as dificuldades encontradas na prática profissional para gerenciar as questões relacionadas à morte de pacientes.

3.2 A Radiografia da Morte na Prática

Todos informantes relataram que durante a formação médica não se recebe nenhum tipo de preparo formal para lidar com a morte de pacientes. Contudo, nem todos achavam que isso fosse algo ruim, pois de acordo com dois dos meus informantes, gerenciar a morte de pacientes é algo que só se aprende na prática, não há como ensinar isso:

Mas eu acho que os acadêmicos, eles aprendem muito vendo, experienciando junto aos professores, junto aos plantões; na prática (Roberta, cardiologista, equipe de transplante cardíaco).

É importante mencionar que a formação médica é composta por um conjunto de saberes e conhecimentos formais, ou seja, ensinados por professores durante o curso de medicina, seja em aulas teóricas ou práticas, e também por um conjunto de saberes e normas “não oficiais” e não ensinadas (pelo menos não da maneira tradicional) que são apreendidas pelo estudante na prática médica – a escola paralela referida por Moura (2004) . Esses saberes “não oficiais” serão parte dos pilares que constituirão o *habitus* médico, a maneira pela qual o médico passa a ver o mundo. Ao que me parece, a morte e a maneira de se lidar com ela, com o sofrimento do paciente e sua família, como do próprio profissional, faz parte destes saberes não ensinados oficialmente, mas que não deixam de ser apreendidos por outras formas - como na prática, vivenciando a morte de um paciente, observando como o médico responsável (no caso de estudantes e residentes) comunica a família sobre o falecimento, arriscando-se sozinho nesta empreitada, aprendendo e ajustando o método a partir dos seus “erros” e “acertos”. Menezes (2001) afirma que a morte está presente em todo o processo de formação médica e comenta ainda que “... o estudante deve aprender a lidar – tecnicamente e emocionalmente – com o paciente “morredor”, isto é, o doente com vários sinais indicadores de morte próxima” (2001: 125). Talvez um dos problemas deste método seja que o árbitro que julgará se a maneira como o assunto é abordado estaria certa ou errada é o próprio médico; por outro lado, de fato é difícil estabelecer métodos certos e errados para se tratar de um assunto que mobiliza tanto as experiências pessoais e as emoções dos

sujeitos, assim, tão subjetivo quanto a reação frente à morte. Ainda conforme Menezes:

O estudante em seu longo processo de formação deve aprender a se posicionar diante da dupla dimensão estruturante da Medicina – entre a “racionalidade” e a “experiência”. A medicina como instituição cultural ocidental aceita e define esta dicotomia como fundamental, além de essencial ao papel do médico – que deve dar completa primazia à competência, visto que é a base presumida de sua prática. Mas somente o saber e a competência não dão conta da abrangência da prática médica, pois a experiência, o sentir e a subjetividade do profissional também são extremamente relevantes no atendimento ao doente (2001: 124).

Assim, a faculdade garante ao futuro médico os conhecimentos técnicos e teóricos para que ele tenha capacidade de prestar a assistência necessária ao paciente moribundo, porém, aprender a administrar o sofrimento, o sentimento de impotência e fracasso é de responsabilidade do próprio estudante, devido ao caráter subjetivo dessa tarefa.

Entretanto, apesar de ser muito recorrente, esta não é uma opinião unânime. Uma de nossas informantes, por exemplo, reclama que essa foi uma das principais falhas do curso de medicina, pois ninguém nunca lhe disse como dar más notícias para as famílias, por mais que isso seja uma rotina, principalmente para uma cirurgia cardíaca.

O que me incomoda é porque nunca me ensinaram a conversar com a família, e a dar notícia de morte; e a encarar a morte. (...) Eu sempre sofro, não é? Minha mãe que diz assim 'ah, vocês querem brincar de Deus, porque não aceitam que paciente morre, e ficam lutando, lutando' e... Bom. Mas... eu sofro muito com as mortes dos meus pacientes. Alguns mais especialmente do que outros, que são aqueles que têm mais vínculo (Vitória, cirurgiã, equipe de transplante cardíaco).

Muitos autores (BERNIERI e HIRDES, 2007; STARZEWSKI JR., ROLIM e MORRONE, 2005; SALOUM e BOEMER, 1999; VIANA e PICELLI, 1998) criticam essa falta de preparo para comunicar e gerenciar a morte, reivindicando que esta questão seja abordada na educação formal dos profissionais da saúde. Viana e Picelli (1998) afirmam que a medicina é a área que coloca mais diretamente o profissional diante da morte. Evidentemente, existem especialidades que estabelecem diferentes tipos de contato com este tema, assim, por exemplo, um

oncologista ou um intensivista, estão mais “acostumados” com a morte de seus pacientes, tendo em vista a gravidade das enfermidades que eles geralmente possuem. Para estes médicos, talvez, o mais importante não seja evitar a morte de muitos, mas salvar a vida de alguns. Já para um obstetra, a morte durante o parto é um acontecimento que foge à rotina de sua prática. Como se deve dar a notícia para uma família, que está aguardando pelo nascimento de um bebê, que a mãe morreu? E para um cirurgião este evento não é muito diferente, pois perder um paciente “na mesa”, sob os seus cuidados, pode colocar em dúvida a sua competência profissional. Não é à toa que um dos meus informantes, cirurgião geral, afirma, orgulhoso, que em mais de trinta anos de profissão, nunca perdeu um paciente (“na mesa”).

Essas diferenças devem ser levadas em consideração quando estamos falando sobre a interface entre morte e medicina, porém, em alguma medida, a morte faz parte (ou pode fazer parte) da rotina médica de uma forma geral. Nesse sentido, chama atenção os dados levantados por Starzewski Jr., Rolim e Morrone (2005) e Viana e Picelli (1998) a respeito do preparo médico com relação à morte de pacientes. Starzewski Jr. Rolim e Morrone (2005) buscaram, por meio de entrevistas junto a médicos e familiares que tiveram pacientes internados que morreram, verificar o preparo e as dificuldades dos médicos relacionados à comunicação da morte à família. Os autores constataram que apenas 7,5% dos médicos não relataram nenhum tipo de dificuldade em comunicar a notícia sobre a morte aos familiares. E Viana e Picelli (1998), por meio de entrevistas realizadas com médicos, professores e estudantes de medicina sobre o mesmo tema, afirmam que 55,5% dos entrevistados tinham dificuldades para tratar do tema da morte, destes, 61,8% eram alunos, 50,9% médicos e 46,3% professores. Conforme os autores do estudo:

Quando perguntados sobre sua possível reação, ao serem colocados diante de indivíduo portador de doença terminal, 155 entrevistados (47,4%) responderam que teriam receio em tratar do assunto, 32 deles (9,9%) evitariam abordar o assunto e 139 (42,7%) não teriam receio (1998: 23).

Muitos dos informantes disseram que a morte de pacientes é uma experiência que tem início na formação médica, especialmente quando os estudantes começam a realizar aulas práticas e estágios no hospital. Um dos médicos entrevistados, porém, afirma que a primeira vez que se lida com este assunto na faculdade é

durante as aulas de anatomia, chamando atenção para a maneira como a morte e o paciente são apresentados para os alunos:

... o primeiro contato com a morte, na Medicina, é muito desagradável, e diz-se que é um dos problemas da Medicina em relação às outras áreas: ela vilaniza muito a morte, não é? Que é a questão dos cadáveres, aqueles com formol, que se usam nas aulas de anatomia. (...). Mas eu acho que é uma forma muito ruim de... Não sei se haveria outra maneira de se introduzir; porque eu acho que... Não é pela questão, essa (isso a gente supera. Na verdade todo mundo superou), mas a questão do corpo mutilado, a morte fica sendo algo muito... muito simplificado, não é? (...) Aí é um pouco da onipotência da formação médica. A formação médica é meio direcionada a alguma coisa meio mágica de evitar a morte. Isso... na verdade, a morte é algo... inexorável. O que a gente consegue é combatê-la, adiá-la, eventualmente. Mas é que às vezes se passa do ponto, não é? e se adia ela com muito sofrimento; às vezes se privilegia a doença em relação ao doente. Muitos especialistas tratam muito bem doenças, e os doentes eles... a gente vê, é muito comum, o paciente vem com uma queixa, às vezes acaba-se descobrindo que ele tem uma coisa grave, mas ele trata aquela coisa grave, fica meio adoentado também pelo tratamento... mas a queixa inicial continua (Matheus, médico intensivista).

Este informante faz referência a algo também apontado por Camargo Jr. (2003), de que um dos pilares fundamentais da medicina é a anatomia que cria “... uma medicina do corpo, das lesões e das doenças” (2003: 108). Além disto, é a partir do desenvolvimento da anatomia que o corpo humano é tomado como objeto da ciência. Good (1993) também aborda esta questão e considera que as aulas de anatomia oferecem uma importante contribuição para a construção de uma pessoa enquanto um corpo, um caso, um paciente ou um cadáver. Nesse sentido, Concone, a partir de um estudo sobre as aulas de anatomia de estudantes de medicina, afirma que para os estudantes, reconhecer os cadáveres :

...como pessoas, pode tornar a atividade [as aulas de anatomia] insuportável, eivado de horror, ou dificultado por problemas de ordem ética e religiosa. (...) A estratégia pessoal mais comum, contudo, é a de não ver tais corpos como humanos (alguns conseguem mais rápida e facilmente que outros, é óbvio, mas este é sempre o caminho) (1983: 35).

Na medicina, torna-se necessário um modo diferenciado para experienciar o eu e o outro, para construir uma pessoa enquanto um objeto da atenção médica. Essa reconstrução da pessoa é essencial para o estudante se tornar um médico competente. No âmbito da formação médica, as aulas de anatomia, sempre oferecidas nos primeiros semestres do curso, exercem a função de moldar o olhar do aluno para ver um corpo onde outros veriam uma pessoa. Neste momento, o foco da medicina passa a ser o corpo e não o paciente, a doença e não o doente. A morte, segundo o informante, também perde seu caráter subjetivo, emocional, pois o estudante não se percebe diante de uma pessoa morta mas de um corpo morto.

Outra questão interessante assinalada pelo informante é que a morte passa a representar um fracasso e procura-se evitá-la ou adiá-la. A morte enquanto um fracasso médico foi observada por Pessini, que afirma:

Atualmente, a medicina trabalha com vistas ao futuro, procurando promover uma vida boa, saudável, aumentar o tempo de vida e sua qualidade. A morte é admitida com relutância no âmbito da medicina, como o limite para atingir tais objetivos (1996: 31).

Esta relutância reside, principalmente, no avanço tecnológico, que proporcionou diagnósticos mais precisos e precoces e tratamentos mais especializados. Quando ocorre a morte, a medicina fracassa em seu ímpeto de salvar a vida, com o fracasso vem o sentimento de impotência. Saloum e Boemer (1999) ainda verificam que a morte é um fato negado pela instituição hospitalar, excluindo-se até mesmo a palavra “morte” do vocabulário dos profissionais da saúde e adotando-se o termo “óbito”, que parece ter um caráter mais neutro. Segundo as autoras:

É interessante observar que a palavra morte não é verbalizada pelos residentes; entretanto, quando mencionam que com menor tempo o trabalho é mais eficiente [referindo-se às equipes de reanimação cardíaca], está implícito que se trata de vencer uma luta contra a morte. Isto nos remete à questão da negação da morte nas instituições hospitalares, negação essa que se inicia pela não verbalização da palavra (1999: 112).

Nesse sentido, Menezes também afirma que:

A morte é, tanto para o médico como para o hospital, antes de tudo um fracasso. Por isto torna-se conveniente que a morte perca sua importância central e cesse de mobilizar recursos e energias,

sobretudo nas atividades cotidianas da equipe face ao agonizante. Deste modo, o aluno deve aprender as formas de gestão emocional no contato com a morte e sofrimento: deve saber como se portar diante de um evento que, em geral, em nossa sociedade é de extrema mobilização emocional. A rotina das equipes do hospital é organizada de forma a silenciar a expressão emocional dos profissionais, dos doentes e de seus familiares. A morte (...) é silenciada, regulada e rotinizada, talvez como uma tentativa de banalização desse fenômeno (2001: 126).

Sendo assim, a partir das falas apresentadas destes três informantes compreendemos que a morte não é tema da educação médica formal, quando surge como conteúdo acadêmico, é apresentada de uma maneira descontextualizada, através das aulas de anatomia, nas quais dor, sofrimento e angústia não estão presentes. É importante ressaltar que, mesmo não sendo possível “ensinar” aos futuros médicos como administrar os sentimentos envolvidos na morte de pacientes, estes sentem falta de uma discussão e reflexão a respeito do tema. Um último exemplo disto pode ser verificado no fato de uma de nossas informantes revelar que teve de fazer psicoanálise para conseguir trabalhar melhor as questões da perda de pacientes e a impotência sentida frente a este evento.

Podemos dizer que a morte, de uma maneira geral, é um assunto difícil para nossa sociedade. Durante o trabalho de campo, além de buscar compreender qual é o tipo de preparo que os médicos têm para tratar profissionalmente com este assunto, buscou-se analisar se existem tipos de morte que podem ser mais difíceis do que outros. Nas entrevistas, foi muito enfatizada que a morte de crianças e de pacientes muito jovens são as mais difíceis para o médico administrar. Este é um evento que foge completamente da cronologia natural da vida. Nunca se espera a morte de uma criança ou jovem, e sim de um velho, da mesma forma que se espera que os pais morram antes que os filhos. Acho interessante o caso contado por um dos informantes, que, ao se deparar com uma menina que lembrava sua filha, não conseguiu realizar a remoção de órgãos:

Eu estava fazendo transplante quando surgiu a notícia de que havia uma menina, de quem a família tinha doado; então eu disse “olha, eu estou aqui no hospital (era um sábado), manda vir logo”. Veio de fora. Porque, quando vem, vai para a UTI aqui – já morto – para poder equilibrar a pressão... E aí foi, arrumaram, e aí mandaram para o bloco cirúrgico. Então entra no bloco cirúrgico uma menina de mais ou menos onze, doze

anos de idade – linda, o cabelo comprido... Aspecto... normal, assim, dormindo, uma pequena equimose na testa. Ela estava numa festa, o pai foi buscá-la, e na volta ele bateu o carro, ela bateu com a testa no pára-brisa... E morte encefálica. Isso havia ocorrido dois dias antes. Entra essa menina, muito parecida com a minha filha, que tinha doze anos na época, tinha o cabelo comprido, e a que eu ia à noite, quando chegava em casa, beijava, estava dormindo; e eu via a mesma cena: uma menina bonita dormindo. E aí, pela primeira vez na vida, tremeram as minhas pernas. E eu chamei a doutora Ana, que trabalha comigo e disse “olha, Ana, esta menina eu não vou ter coragem de abrir a barriga dela, e tirar os órgãos, eu não vou poder fazer isso. Porque que eu estou vendo a minha filha aí e eu não vou poder fazer”. Primeira vez na vida cirúrgica em que eu fraquejei foi aí com essa menina; então tu vê: uma pessoa tarimbada como eu... E eu fraquejei porque eu vi uma menina em morte encefálica que parecia que estava dormindo. Dormindo. E ela estava em morte encefálica e foi feito o transplante, a retirada dos órgãos (Adolfo, cirurgião, equipe de transplante renal).

Para Starzewski Jr., Rolim e Morrone (2005) a morte pode ser definida enquanto “oportuna” – quando o tempo vivido corresponde ao tempo que se espera que a pessoa viva, assim, a pessoa morreria no “tempo certo”, sem surpresas – e a “inoportuna” – que é o oposto da morte oportuna, ou seja, aquela morte que é imprevista, prematura, como morte súbita, acidentes de carro, assassinatos. A morte de crianças e de jovens seria então classificada como inoportuna. E Saloum e Boemer (1999), ao estudarem os profissionais das equipes de reanimação cardio-respiratória de um hospital, afirmam que existem diferenças no tratamento prestado para pacientes jovens, no qual os esforços empreendidos para reverter a situação tendem a ser muito maiores. Estas autoras citam o trabalho de Glasser e Strauss, que afirmam que na nossa sociedade algumas características (como, etnia, classe, ocupação, entre outras) tendem a ser mais valorizadas em detrimento de outras, e a idade é a característica mais relevante para a perda social.

Outra resposta comum aos meus entrevistados foi a afirmação de que é muito mais difícil lidar com a morte quando se tem algum envolvimento com o paciente ou com a família do paciente, quer dizer, com pacientes antigos, de consultório, quando o médico conhece a história daquele paciente, como é demonstrado nessa fala:

E que eu trabalhei muitos anos em CTI... Então a gente, no CTI, desenvolve uma certa... como é que eu vou te dizer...

Uma certa... objetividade, de como lidar com esses aspectos assim. Até por uma questão de proteção, não é? Então eu tive pacientes na minha vida que eram pacientes que eu tinha mais ligação afetiva, pacientes meus de consultório, que eu perdi... Então esses pacientes te mobilizam, te mobilizam como médico e como pessoa, não é, que a gente nunca deixa de ser. Mas eu presenciei, vivenciei inúmeras paradas cardíacas, de inúmeros pacientes, ao longo dos anos –incontáveis. Mas aqueles com quem a gente tem uma relação mais pessoal, que a gente tem anos de consultório, são aqueles que mais tocam, não é? (Roberta, cardiologista, equipe de transplante de órgãos)

Assim, Roberta nos revela que o profissional de CTI deve dispor de “objetividade” para poder se proteger, já que um número significativo de pacientes morrem sob os cuidados dos médicos deste setor do hospital. Mas, no consultório, o contexto é diferente, se cria uma “ligação afetiva” porque se interage mais com o paciente e estes são aqueles que “mobilizam” não só o médico como profissional, mas como pessoa também. Menezes (2001) demonstra que o estudante de medicina é orientado para não se envolver emocionalmente com os pacientes, assim, parece que uma certa distância deve ser mantida para preservar o profissional quando o paciente morrer. Bernieri e Hirdes (2007), em uma pesquisa realizada entre acadêmicos do curso de enfermagem, notam que a reação do estudante frente à morte está associada às vivências pessoais do estudante, a idade do paciente, o sexo e a afinidade que os estudantes desenvolvem com os pacientes ou a família destes. Um dos informantes das pesquisadoras afirma que

... por exemplo, tu está numa UTI e o aluno vê naquele paciente a mãe dele que morreu (...), ou tu vê uma criança, tu é pai, tu vê a forma de ver aquele óbito. Vai ser diferente. Ainda mais se a criança for parecida com o filho que ele tem em casa (2007:91).

Dessa forma, a afinidade e a empatia com os pacientes e seus familiares podem ajudar na relação médico-paciente, entretanto, quando o paciente morre, o médico também se abala, e em uma profissão onde se privilegia a técnica e a objetividade, a manifestação deste tipo de sentimento não é bem-vinda.

Outra informante afirma que o mais difícil é lidar com a família do paciente, pois esta nem sempre aceita a morte do familiar:

... uma senhora já de quase 80 anos que eu fui operar num plantão... E eu sabia que era um caso muito ruim, assim, já havia sido contra-indicada a cirurgia para ela eletivamente, mas aí ela caiu na minha mão com uma aorta rota, não é? Aí eu falei com a filha, sentei com ela aqui na recepção do hospital, ali naquele sofá, e disse “olha, pode acontecer isso e isso e isso”; tudo. Listei tudo. Aí... Ela morreu na sala. Quando eu fui falar com a filha, ela assim ‘o quê, doutora? Mas como que ela morreu?’ (...) Então assim, cada pessoa reage de uma forma. Esse paciente agora, deste fim de semana, que a gente abriu e fechou e não pôde fazer nada – foi para a UTI aguardar o... desenlace – eu falei antes com a filha, e ela ‘ai, tudo bem doutora’ sabe, assim, sempre positiva. Depois eu disse: ‘olha, realmente, aquilo que a gente suspeitava se confirmou’, e tal... Ela: ‘poxa, meu velhinho...!’ (era o pai dela)... ‘Bom. Mas ele vai ter uma passagem tranqüila...’ (...) Teve uma vez – era um rapaz, ele tinha um bar ali na praia, e tal... E ele era drogado e... Tinha... AIDS, tinha... hepatite C... e chegou aqui com endocardite, infecção nas válvulas; provavelmente, sei lá, foi por causa da hepatite, ou alguma injeção, alguma coisa. Então, das quatro válvulas, ele tinha três comprometidas. E ele não saía da sala, não é? Ele estava muito mal, muito mal, assim, bah! Horrível. Então eu saí da sala. E aí eu fui falar com a esposa dele, uma moça, também, toda... aquele jeitão assim, sabe? E ela: ‘doutora, volta lá!’ ((risos)) ‘Volta lá! Não desiste!’ Aí eu ‘não... Tu não estás entendendo’. Aí eu conversava um pouquinho, daí entrava, daí daqui a pouco vinha de novo falar com ela... E ela não aceitava. Ela não aceitava. Assim, ela não... Ela não conseguia... Sei lá, como é que funciona isso, psicologicamente falando, mas... Teve uma hora que eu peguei ela assim e disse assim: ‘Ele morreu! E-le mor-reu’ Aí eu... Larguei ela, e ela assim: ‘doutora, vamos transplantar, então. Vamos fazer um transplante, então’; eu digo ‘não, tu não estás entendendo, é impossível, não tem como..’” Olha... Foi um problema, aquele dia (Vitória, cirurgiã, equipe de transplante cardíaco).

Na fala dessa informante fica claro que a relação com a família pode ser muito mais complicada do que com o paciente. No primeiro caso narrado por ela, o fato de ter informado todas as possibilidades para a filha da paciente fez com que ela pensasse que estava claro as chances que a paciente tinha de não sobreviver. É provável que a filha tenha entendido o que a médica quis dizer, o que não significa que não tinha a esperança de que, através de toda a tecnologia disponível, sua mãe encontrasse a salvação. A decepção da filha foi também a decepção da médica, já que a promessa de salvação pela ciência, da qual os médicos são os porta-vozes, não foi cumprida.

No último caso descrito pela informante, chama atenção, ao contrário dos demais, a ênfase dada à história de vida do paciente, quando fica evidente a responsabilidade deste ante sua doença. Da mesma forma que também qualifica a esposa do paciente, como uma maneira de tentar contextualizar o motivo daquela reação de total não-aceitação da morte. Good (1993) observa que as narrativas e histórias clínicas oferecem concepções sobre o paciente enquanto pessoa e ator social apenas quando estes pacientes são percebidos como moralmente responsáveis por suas crenças ou enquanto agentes em conformidade com o tratamento recomendado.

Starzewski Jr., Rolim e Morrone, (2005) apontaram que entre as principais dificuldades citadas por médicos sobre a comunicação de óbito estão: pacientes jovens (43,4%), casos agudos (56,6%), e quando os familiares não entendem a gravidade e a evolução do caso (17%). As mesmas dificuldades foram também percebidas em minha pesquisa. Dessa maneira, a maior dificuldade com relação à morte entre os médicos está em mortes inesperadas, tais como a morte de crianças e jovens, que teriam “uma vida inteira pela frente”. Soma-se a isto a relação com a família, pois além de gerenciar para si a perda de um paciente, o médico tem que exercer o papel de porta-voz de más notícias, nem sempre aceitas. É neste ponto que fica evidente a falta de uma preparação durante a vida acadêmica para gerenciar estas questões, pois, neste ponto, apenas o conhecimento técnico a respeito de doenças não basta para aliviar o sofrimento, tanto do médico como dos familiares do morto.

Portanto, é importante chamar atenção que, mesmo tendo se apropriado das prerrogativas que definem e organizam a morte na nossa sociedade, a formação médica não é capaz de dar suporte para que os profissionais lidem com essa questão. Do ponto de vista técnico, a morte não representa um problema, pode ser controlada, monitorada e objetivada. Mas é inegável que por mais racionais e objetivos que os médicos procurem ser, este é um tema que mexe com a subjetividade das pessoas, fato que o médico não está totalmente preparado para enfrentar, por mais que faça parte de seu cotidiano. E se já existem tantos problemas em se abordar uma morte “natural”, o que dizer sobre a morte encefálica? É isto que pretendo explorar a seguir.

3.3 Nem Lá, Nem Aqui – as ambigüidades da morte encefálica

Do ponto de vista da medicina, tornou-se difícil caracterizar a morte como um evento, um acontecimento com um momento bem definido (salvo em situações de mortes violentas, como assassinatos ou acidentes de trânsito). Com a utilização de tecnologias capazes de manter as funções vitais do corpo, a morte passa a ser um processo, que pode-se estender por um período quase indeterminado, ficando a critério dos médicos a definição da morte. Até a década de 1960, a parada cardio-respiratória era considerada como o critério mais preciso para definir morte. Após 1960, começa a ser utilizado também o critério de morte encefálica, já que indícios científicos demonstram que o cérebro é o centro de controle do corpo. Tendo isto em mente, busquei investigar entre meus informantes os critérios que eles julgavam corretos para definir morte.

3.3.1 A morte e as mortes – definindo verdades

Entre os transplantadores, seis definem morte como sendo a morte encefálica (apenas uma de meus informantes que pertencia à equipe de transplante não definiu morte como morte encefálica), porque eles entendem que o cérebro é o órgão central na articulação dos demais sistemas biológicos do corpo e, assim, o não-funcionamento do cérebro levará à parada de todos os demais órgãos. Além disso, eles julgam que, ao contrário de uma parada cardíaca, por exemplo, a morte encefálica é invariavelmente irreversível. Entretanto, o mesmo não ocorre entre os intensivistas. Estes apresentaram um leque maior de opções para definir morte. Assim, enquanto para dois intensivistas a morte é o equivalente à morte encefálica, para outros ela pode ser definida como a cessação de toda e qualquer atividade biológica (o que não se aplicaria à morte encefálica), a parada cardíaca (considerada como a *morte natural*) e a perda da autonomia, da vontade e da personalidade (idéia que poderia ser estendida até para pacientes em coma ou em estado vegetativo).

A questão da autonomia do indivíduo foi bastante importante para definir vida e morte:

É, para mim precisaria menos do que isso. Se eu tivesse uma seqüela muito grave – não morte cerebral... mas um estado vegetativo persistente, muito significativo – eu me consideraria morto, e gostaria que os meus familiares me considerassem assim (Matheus, médico intensivista).

Assim, para estar vivo precisar-se-ia ser uma pessoa, um ser dotado de individualidade, vontade própria, autonomia, alguém que não possui esses quesitos perde sua humanidade, passa a ser um corpo, um organismo biológico simplesmente; dessa maneira, teria vida da mesma forma que uma planta tem, mas não teria mais vida humana. No conjunto geral das entrevistas, foi muito freqüente ouvir que morte encefálica corresponde à morte, mas não representa a morte biológica do corpo. A morte seria então o fim da pessoa, do ser consciente, dotado de razão, vontade e ação. Segundo Dumont (1985), o indivíduo na sociedade ocidental é uma entidade dotada de independência, autonomia e racionalidade. A morte corresponderia, então, a “não-pessoa”, e como as características necessárias para uma pessoa ser considerada uma “pessoa viva” são reguladas pelo cérebro, a morte cerebral representaria o fim da pessoa, mas, conceitualmente, isso também poderia ser estendido para qualquer outro dano cerebral que torne a pessoa inconsciente e incapaz de expressar a sua racionalidade.

3.3.2 A morte encefálica enquanto uma morte técnica

Chama atenção que, mesmo sendo considerada a maneira legítima para definir morte, a morte encefálica é concebida pelos médicos de equipes de transplantes como uma “morte técnica”, fato que é explicitado na seguinte fala:

... eu sou muito técnica nas minhas avaliações, e acho que morte - até para quem trabalha com transplante – tem que estar ligada à perda de controle cerebral; uma das funções... das funções básicas, então. Eu trabalho muito com o conceito

de morte encefálica, vamos dizer assim, para definir o que é que é morte para mim; se não até fica complicado eu trabalhar com transplante e não estender isso para o meu dia-a-dia (Roberta, cardiologista, equipe de transplante cardíaco).

Esta fala é exemplar para compreender algo que perpassa as demais entrevistas entre médicos transplantadores, ou seja, revela que a importância da morte encefálica está relacionada à prática profissional dos informantes, já que um médico que trabalha em uma equipe de transplantes precisa acreditar no conceito de morte encefálica para realizar o seu trabalho. Chama atenção também a ênfase dada à “morte técnica”, demonstrando uma certa ambigüidade sobre a morte encefálica. Em outras palavras: na prática profissional, a morte encefálica é um bom conceito para definir morte, e, além disso, é necessária para se trabalhar em uma equipe transplantadora, mas, para a vida pessoal, nem tanto. Tanto é que, quando perguntada sobre qual é a hora da morte que consta no atestado de óbito do doador (se seria o momento da constatação de morte encefálica ou o momento da remoção do coração), essa informante afirma, sem titubear, que é o momento da retirada do coração. É interessante notar a importância que ainda é atribuída ao coração. Tanto médicos transplantadores como intensivistas afirmaram que a hora do óbito “de fato” é o momento da parada cardíaca, essa seria a morte definitiva e natural, opondo-se, como eles mesmos dizem, à “morte técnica”, que seria a morte encefálica.

O caráter técnico da morte encefálica está também presente no discurso dos intensivistas, mas com um enfoque diferenciado daquele apresentado pelos transplantadores. Esta idéia é apresentada pelos intensivistas, principalmente quando é narrado o surgimento do conceito de morte encefálica. Alguns intensivistas entrevistados acreditam que a morte encefálica seja fruto da própria UTI e do desenvolvimento tecnológico atrelado a ela. Eles referem que a possibilidade para a conceituação desse tipo de morte foi criada com o advento da ventilação mecânica, ao mesmo tempo em que só passou a existir UTI com a criação desse equipamento. Outra questão abordada apenas pelos intensivistas foi a variação dos conceitos e concepções acerca da morte encefálica, variações que eles denominam como “culturais”. Dessa forma, eles referem que da mesma forma que os critérios utilizados para a definição conceitual e diagnóstico de morte encefálica não são os mesmos para todos os países, também não são todos os países que aceitam esse

diagnóstico para determinar a morte do indivíduo. Um dos intensivistas entrevistados, que faz parte também da equipe intra-hospitalar de captação de órgãos, afirma que, em alguns países, aceita-se a definição de morte do córtex, ou seja, a pessoa estaria morta se não houvesse consciência, mesmo que estivesse respirando sozinha. Ao mesmo tempo, em outros países, a morte cerebral não é aceita, pois a morte trata-se de uma questão social e cultural. Outro entrevistado, corroborando com esta idéia, menciona que:

... a morte cerebral tem conceitos que variam conforme o país; então existe o conceito mais clássico, conceito inglês, considera que a morte do tronco cerebral é suficiente como diagnóstico de morte cerebral, porque, embora tu possas preservar o conteúdo encefálico superior tu não o acessas (Matheus, médico intensivista).

Lock (2002) afirma que na medicina existe uma espécie de economia moral, que determina a conduta médica, que transcende as fronteiras geográficas e culturais. Dessa maneira, a prática médica seria universal, então, as concepções de morte encefálica deveriam ser uniformes, pelo menos do ponto de vista oficial. Mas se, em caráter oficial, existem essas variações, podemos sugerir que a morte encefálica está baseada em concepções que vão além das “científicas”, pois no final das contas estamos falando sobre morte, tema que não possui um único domínio do conhecimento e que perpassa, mesmo que de forma discreta, todos os domínios da vida social. Mas quero chamar atenção aqui para a questão da contestação da morte encefálica enquanto um critério bem definido, definitivo e incontestável. Se existem variações “culturais”, se os critérios adotados não são os mesmos entre diferentes países, como manter a irrefutabilidade da morte encefálica? É interessante enfatizar que esta questão só foi abordada pelos intensivistas, justamente os médicos que adotam uma postura mais crítica frente ao conceito de morte encefálica; nenhum médico pertencente a equipes de transplantes fez referências a estas variações teóricas do conceito de morte encefálica.

Para meus informantes, tanto intensivistas como transplantadores, a morte encefálica está relacionada com o desenvolvimento tecnológico da medicina, que possibilitou pessoas que antes morreriam ter sua vida prolongada com a utilização do ventilador mecânico e com a descoberta, anos antes da invenção do ventilador, do *coma dépassé* - que confirmava que em determinados tipos de coma o cérebro

deixou de funcionar, e como centro integrador de todas as atividades do corpo, o cérebro parando, pára o resto também.

Dessa maneira, para alguns informantes, o mais importante quando se fala de morte encefálica é o contexto no qual ela surgiu (fato que busquei apresentar no Capítulo 2), ou seja, envolta a controvérsias e não conseguindo se legitimar enquanto um único conceito absoluto. Na fala dos meus informantes, sobretudo entre os intensivistas, este discurso é um dos mecanismos utilizados para enfraquecer a veracidade da morte encefálica. Mais adiante, tentarei explicar porque isso acontece.

3.3.3 O morto-vivo – a ambigüidade do doador de órgãos

Além de ser uma morte técnica, ou seja, construída a partir de conceitos teóricos e que não têm um momento exato para defini-la (suspeita-se de que o paciente esteja nessa condição e então inicia-se os procedimentos para sua comprovação), uma série de ambigüidades envolvem esse tema. Uma destas ambigüidades está no fato de que, embora a morte encefálica represente o mesmo que morte, não significa a morte do corpo, como pode ser percebido na fala a seguir:

Bom, antigamente se achava que morria quando parava o coração. Mas como o coração pára hoje em dia e a pessoa não morre, então as coisas mudaram. Na verdade, eu aceito o conceito de que... de morte cerebral, ou seja, o cérebro não tem mais circulação, e portanto não tem mais retorno, e ele nunca mais funcionará. (...) Mas o corpo não morre junto, quando a pessoa cai morta. Morreu o cérebro, daí depois começam a morrer outros tecidos – tem tecidos que levam horas para morrer, que resistem (Adolfo, cirurgião, equipe de transplante de rins).

Lock (2000, 2002) também comenta que entre os médicos americanos entrevistados por ela está presente a idéia de que a morte encefálica, por mais que seja uma condição aceita e irreversível, não significa a morte biológica do corpo. Isso oferece a este tipo de morte um caráter ambíguo. Um dos meus informantes

conta uma história muito interessante vivenciada por ele durante a primeira cirurgia de remoção de órgãos de doador falecido que ele realizou, que é um bom exemplo para pensar a respeito da ambigüidade do status de morte encefálica, na qual a pessoa não está nem viva nem morta, e na dificuldade que mesmo os profissionais da área da saúde têm para aceitar essa forma de morrer:

... da primeira vez que aconteceu conosco aqui foi um Deus nos acuda! A gente não conhecia muito (isso foi há vinte anos atrás), não conhecia muito essa fisiologia do cadáver que está respirando... E eu, quando coloquei o bisturi, para abrir de cima a baixo... ((3 segundos de pausa)) O paciente – o morto... trouxe as mãos. Aí, imediatamente, a enfermagem da sala se recusou, saiu e não quis mais continuar: “nós não vamos participar disso aí”. Por mais que eu explicasse, diziam “não, nós não queremos”. Eu não posso obrigar. Daí eu consegui outras pessoas, entende? Aí tem a minha equipe, aí quem instrumentou foi um doutorando de Medicina, os residentes ajudaram, e a circulante foi um dos nossos que circulou na sala. E eu respeitei também o sentimento dos funcionários, que também não são profissionais do assunto, e não conhecem isso, não é? Mas tu que já viste uma lagartixa cortar a cabeça e sair pulando tu sabes que, ela não tem cabeça! Então nós tínhamos segurança de que era assim, mas realmente causa comoção; até eu me arrepiei um pouco, mas eu conheço o assunto. A partir daí nós passamos a anestésiar o cadáver. Parece um absurdo, mas nós anestésiamos – para evitar esses movimentos maiores, que são involuntários... (Adolfo, cirurgião, equipe de transplante renal).

Um “cadáver que está respirando”, e, além disto, que se mexe, como ele mesmo comenta, é um fato que “causa comoção” e até ele, alguém que “conhece o assunto” se arrepiou um pouco, e apesar de parecer “um absurdo”, a partir deste evento, se passou a anestésiar o cadáver. Todos os elementos que ressaltar na fala dele demonstram a ambigüidade do “ser” que se encontra em morte encefálica, um híbrido, como define Lock (2000, 2002), um morto em um corpo vivo, a conjugação da máquina e do organismo biológico - conjugação que é pré-requisito para a existência da morte encefálica.

As ambigüidades e incertezas relacionadas ao *cadáver-vivo* são percebidas também na forma discursiva utilizada pelos médicos entrevistados para se referir a ele. O status do *cadáver-vivo* provoca tantas dúvidas que é difícil até nominá-lo:

... nós mantemos a **pessoa** com pressão adequada, em boa situação física do corpo, para poder levar para a sala de cirurgia, abrir, retirar os órgãos todos.." (Adolfo, cirurgião, equipe de transplante renal).

Só que esse **paciente** que está teoricamente, teoricamente não, na prática, falecido ... só que esse **paciente** que é **falecido**, e se ele é um potencial **doador**, ele tem que ser visto como um **paciente** com a mesma possibilidade de cura (Luiza, cirurgiã, equipe de transplante hepático).

Estas falas evidenciam uma confusão na maneira de classificar o *cadáver-vivo*. Ora ele é denominado como *pessoa* ou *paciente*, ora como *falecido* (ou em outros casos, *morto*), ora como *doador*. Entretanto, quando se faz referência a uma *pessoa* ou a um *paciente* está se considerando que este tem vida, a partir do momento que não se é mais *pessoa* ou *paciente* passa-se a ser *cadáver*, *falecido*, *morto* ou *doador*. A utilização de todos estes termos como se fossem sinônimos revela a dificuldade em se nominar o *cadáver-vivo*. É como se ele estivesse em um momento de liminariedade - como propõem Van Gennep (1978) e Turner (1974) ao estudarem ritos de passagem - na fronteira entre dois mundos distintos, no qual ele não é mais o que era antes do evento da morte encefálica (uma pessoa, um paciente), mas ainda não adquiriu o status de morto, cadáver, falecido, pois o coração permanece em funcionamento.

A preposição "em" (**em morte encefálica**) reforça esta idéia, pois, se o *cadáver-vivo* em vez de morte encefálica tivesse tido uma parada cardíaca, não se diria que ele está "em parada cardíaca", e sim morto. O uso corrente da expressão *em morte encefálica* também não pode ser explicado pela falta de outros termos para se referir ao *cadáver-vivo* já que termos como *paciente morto encefalicamente* ou *paciente cerebralmente morto* poderiam substituir o termo usual. Mary Douglas ao comentar sobre liminariedade afirma que:

Examinamos as crenças relativas aos seres marginais, aqueles que, duma maneira ou de outra, são excluídos da ordem social, aqueles que não têm lugar. Mesmo que não possam ser repreendidos no plano moral, o seu estatuto é indefinível. Consideremos, por exemplo, a criança que ainda não nasceu. A sua situação presente é ambígua; a sua situação no futuro não é menos, pois ninguém sabe que sexo terá, nem quais são as suas hipóteses de sobreviver. Muitas vezes é vista como um ser simultaneamente perigoso e vulnerável. (...). É nos estados de transição que reside o perigo, pelo

simples fato de toda a transição estar entre um estado e outro e ser indefinível (1991: 116-117).

A situação do *cadáver-vivo* é muito semelhante ao estado de liminariedade descrito por Douglas. E a preposição “em” contribui para a idéia de que o *cadáver-vivo* não está nem aqui nem lá, ele é o meio-termo, o mais ou menos morto. Rodrigues também afirma, com relação à maneira como nossa sociedade percebe os fatos considerados ambíguos que:

... tudo o que representa o insólito, o estranho, o anormal, o que está à margem das normas, tudo o que é intersticial e ambíguo, tudo o que é anômalo, tudo o que é desestruturado, pré-estruturado e antiestruturado, tudo o que está a meio caminho entre o que é próximo e predizível e o que é longínquo e está fora de nossas preocupações, tudo o que está em nossa proximidade imediata e fora de nosso controle, é germe de insegurança, inquietação e terror: converte-se imediatamente em fonte de perigo. Nessa perspectiva, podemos entender por que no Brasil se considera que a madrugada (tempo que se situa entre um dia e outro) é o tempo conveniente para a prática de certos delitos e para a vida de certas pessoas (boêmios, prostitutas, bêbados, vagabundos...)... (2006: 60).

Assim, a ambigüidade coloca em risco a estrutura social, quando se tem uma pessoa que está ao mesmo tempo viva e morta, gera-se medos e angústias quanto à definição de seu status ontológico, e como foi verificado por Lock (2000, 2002), sempre está presente o medo de um possível erro de diagnóstico, medo que aumenta ao ver que a pessoa, além de respirar, se mexe.

Outro aspecto por meio do qual podemos perceber as contradições da morte encefálica é o entendimento que os médicos entrevistados têm sobre a “hora da morte” que deve ser registrada no atestado de óbito, ou seja, se o momento em que a morte deve ser decretada oficialmente seria quando se tem a comprovação do diagnóstico de morte encefálica ou se seria no momento em que o coração foi removido, em caso de doadores. Podemos notar que não houve consenso entre as respostas dadas, como exponho a seguir:

Hum. Boa pergunta. (...) Eu acho que é a hora da retirada. (...) Até porque, assim, hã... Não, é a hora da retirada, mesmo. Porque até então ele tem o prontuário, ele é um paciente ainda. Aí, quando a gente tira o coração, aí o anestesista desliga as coisas dele, e aí sempre o pessoal “ó, tal hora” e tal.

Então é nesse momento (Vitória, cirurgiã, equipe de transplante cardíaco).

Não sei... Não! Mas já sei: é na morte encefálica. No momento da morte encefálica já é feito o... Nós só operamos com o atestado de óbito pronto. Nós operamos cadáveres. Então no momento em que atestou a cintilografia morte cerebral, o médico (que não é da equipe, não pode ser nosso)... E o atestado de morte não pode ser dado pela equipe de transplante; nada a ver. Tem que ser um médico da UTI, da CTI, ou um clínico... E ele então atesta e dão atestado de óbito. E vem o cadáver com o atestado de óbito, mas ele está respirando, com aparelho. Então aí nós só desligamos, não importa essa hora qual seja, a gente tem que fazer isso para entregar para a família depois o que restou – hoje em dia se tira muita coisa, não é? (Adolfo, cirurgião, equipe de transplante renal).

Em primeiro lugar, chama atenção a insegurança inicial nas duas falas para responder a pergunta. Em segundo lugar, mesmo tendo titubeado no início, ambos informantes oferecem detalhes para justificar a resposta: “tem prontuário”, por isso “ainda é paciente”, ou então, “nós operamos cadáveres” para dar o atestado de óbito “tem que ser um médico da CTI”. Diante destas duas respostas contraditórias, não me interessa saber qual é a opção correta, mas chamar atenção de que embora os transplantadores fossem muito seguros quando diziam que a morte é igual a morte encefálica, esses detalhes revelam os descompassos da morte encefálica, o que me faz pensar que a morte encefálica não é tão “preto no branco” como a medicina tem proposto. Cabe ressaltar que a maior parte dos médicos transplantadores que acreditam que a hora da morte é a parada cardíaca são cardiologistas.

3.3.4 A subversão da morte encefálica

Marinho (2006), analisando o sistema de doação e transplantes de órgãos no Brasil, revela que a cada oito potenciais doadores apenas um é notificado ao Sistema de Transplantes. Na perspectiva dos médicos transplantadores, a responsabilidade deste fato é dos intensivistas, que deixam de fazer o diagnóstico devido ao trabalho que essa tarefa despende e a sobrecarga de trabalho em uma UTI:

Eu acho que isso, em parte, tem um pouco de razão, pelo trabalho que dá, para o intensivista. Até porque a estrutura do Estado, digamos assim, não é muito facilitadora disso, o médico intensivista sabe que se ele fizer isso – se ele começar o processo – ele vai se desgastar muito com isso. Enquanto que, se ele não fizer nada, se ele nem identificar, não der o... o... no início, ele não vai se... se estressar com as coisas (Roberta, cardiologista, equipe de transplante cardíaco).

Mas, além disso, uma questão por trás dessas afirmações é que os intensivistas não se sentem chamados ou envolvidos para a questão da doação de órgãos. Assim, pode parecer sem sentido para eles gastar tempo, cuidados e dinheiro, para alguém que está morto, tendo uma lista de espera enorme para obter vaga na UTI:

... e faz um plantão uma vez por semana num hospital, não é? Então, não vive, todo esse... esse esquema de doação, de transplantes... Então não sente muito, não está dentro dessa cadeia aí, não sente muito, eu acho que não... Eu acho que, mais importante do que a gente levar as campanhas para a população (para a população aceitar a doação), tu tens que ter uma campanha para os médicos (Vitória, cirurgiã, equipe de transplante cardíaco).

Esta informante resalta algo que muitos médicos transplantadores também fizeram referência: a falta de preparo dos intensivistas para fazer o diagnóstico de morte encefálica e um certo descaso com a importância deste diagnóstico. Por isso, na perspectiva da informante, se torna necessária uma campanha de sensibilização entre os médicos. Nesse sentido, Bitencourt et al afirmam que em uma pesquisa realizada

...pela sociedade de Terapia Intensiva da Bahia (SOTIBA), com o apoio da Associação de Medicina Intensiva Brasileira (AMIB), evidenciou que o conhecimento acerca dos critérios de M.E. [morte encefálica] é ainda pouco difundido entre os médicos intensivistas (2007: 145).

Devido a este fato, “A desinformação quanto aos aspectos éticos e legais gera atitudes incoerentes” (2007: 145) dos médicos intensivistas frente a este diagnóstico. Os mesmos autores realizaram um estudo entre estudantes de medicina sobre o protocolo de morte encefálica, no qual atesta que apenas 5,2% dos estudantes

entrevistados acertaram todos os exames que podem ser utilizados para confirmar o diagnóstico de morte encefálica. Para os autores, os dados de sua pesquisa apontam "... um nível de conhecimento relativamente baixo sobre o protocolo de diagnóstico de M. E. [morte encefálica] entre os estudantes de medicina avaliados, com média de acerto 6,7 em 14 questões" (2007: 148). Esse fato se deve à pouca atenção que a morte encefálica recebe na faculdade de medicina, visto que os estudantes afirmaram só ter participado de uma aula sobre o tema. Tonelli, Mota e Oliveira (2005), em um estudo sobre as atitudes médicas frente à morte em uma UTI pediátrica, verificaram que 2,8% dos óbitos obtiveram diagnóstico de morte encefálica, no entanto, nenhum exame de diagnóstico foi realizado para a confirmação, o que significa que nenhum caso foi notificado.

Mas se para os médicos de equipes de transplantes o principal motivo para a baixa notificação de morte encefálica era o descaso ou a sobrecarga de trabalho dos intensivistas, para os próprios intensivistas (apesar deles não negarem essa questão), a razão essencial é que nem todos os pacientes em morte encefálica podem se tornar doadores de órgãos, assim, pacientes com infecções contagiosas como hepatite C ou soropositivos não podem doar órgãos, portanto, não existiria motivo para "perder tempo" em fazer um diagnóstico que não terá uma finalidade prática, e assim, muitos pacientes deixam de ser notificados. Um de meus informantes revela que, no momento da entrevista, existia uma paciente soropositiva que possivelmente estaria em morte encefálica, mas os exames que comprovariam o diagnóstico não seriam realizados porque, devido ao HIV, ela não poderia se tornar uma doadora de órgãos.

Vale ressaltar aqui que enquanto os transplantadores ficam com os "louros da glória" por ter "dado a vida" a outras pessoas com a utilização de um cadáver em morte encefálica, os intensivistas ficam com o "trabalho sujo", pois cabe a eles fazer o diagnóstico e dar a notícia às famílias. Para os intensivistas a morte encefálica representa um fracasso, da mesma forma que qualquer outro tipo de morte, para os transplantadores, representa a oportunidade de "salvar" uma vida. Bastos afirma que:

Os intensivistas parecem carregar o estigma de donos do saber, auto-suficientes, que podem não ser deixados de lado. (..) Desempenham um papel de capazes de vencer, de dominar a

morte, por meio de um saber tecnológico que lhes conferem poder, status e prestígio... (2002: 135).

Por isso, os médicos intensivistas não se sentem tão envolvidos com a questão da morte encefálica, diferentemente dos transplantadores.

Nesse sentido, a morte encefálica é percebida de uma maneira mais questionadora em relação à sua veracidade pelos intensivistas, pois, os benefícios que ela pode trazer referem-se apenas aos interessados nos transplantes de órgãos. Um dos intensivistas entrevistados afirma que a morte encefálica

É uma transgressão da lei aplicável ao conceito de assassinato. Na verdade é um assassinato consentido pela sociedade, pela lei, pelos médicos, eu não tenho dúvida disso, então, se estabeleceu um contrato. O contrato prevê que pessoas, que são definidas por vários métodos, que não tem mais atividade cerebral de desejo ou de ação, essas podem ser legalmente usadas. (...) A lei, mesmo sendo lei, abre exceções para o direito de matar, como nesse caso, com o objetivo utilitário. (...) É um assassinato sem remorso (Daniel, médico intensivista).

Nesse sentido, para este informante, a morte encefálica não representa a morte do doador, pois ela é considerada como assassinato, e para isso precisaríamos ter uma pessoa viva, que é classificada como morta, pois é neste estado que ela terá alguma “utilidade”. Isto não pode ser estendido para os médicos transplantadores, pois nenhum deles se referiu à morte encefálica enquanto um assassinato, nem demonstrou uma postura tão negativa com relação a ela, como os intensivistas fizeram. Porém, não é por isso que os médicos transplantadores estão tão certos da legitimidade absoluta deste conceito - fato que foi verificado pelas ambigüidades que envolvem os discursos sobre morte encefálica dos dois grupos de médicos entrevistados. Ambigüidades presentes na morte “técnica”, idéia que se opõe à morte “natural”, o fato de que ela não representa a morte biológica, e a ênfase dada à situação de liminariedade do *cadáver-vivo*. Falta demonstrar ainda a maneira como o diagnóstico de morte encefálica é dado ao *cadáver-vivo* e quais os interesses que estão envolvidos nesta questão, portanto, no próximo capítulo irei me concentrar mais detalhadamente nessas questões.

CAPÍTULO 4 - AS REGRAS DO JOGO DA MORTE ENCEFÁLICA



cenas do filme "O Sétimo Selo" (1956) de Ingmar Bergman

Um dos aspectos cruciais no que diz respeito à morte encefálica é o seu diagnóstico, pois é a partir do momento em que ele é realizado que toda a cadeia de transplantes entra em ação. Como veremos, trata-se de um processo constituído por várias etapas, no qual cada uma definirá a próxima. É como se

fosse um jogo de tabuleiro em que a sorte define quantas casas serão avançadas ou retrocedidas. Se o jogador conseguir avançar as casas, encontrará no final do jogo as cirurgias de transplantes de órgãos. Sendo assim, é inevitável não discutir este tema no presente capítulo. Mas em vez de abordar a dádiva da doação¹⁶ (aspecto que é em geral associado a este tema) abordarei uma questão que perpassou todas as entrevistas realizadas: os custos que envolvem a morte encefálica e os transplantes de órgãos.

4.1 Iniciando o Jogo – a operacionalização do conceito

De acordo com os intensivistas entrevistados, existem duas causas principais para morte encefálica: acidente vascular-cerebral (AVC, ou o popular “derrame”) e traumatismos cranianos¹⁷. O paciente que tem suspeita de morte encefálica

¹⁶ Sobre a relação entre dádiva e transplantes de órgãos, ver Borges, 1998.

¹⁷ De acordo com Garcia et al (2000a) as principais causas de morte encefálica são: traumatismo craniano (62,6%) - destes, 62,6% são ocasionados por acidentes de trânsito, 26,6% por armas de fogo e 10,8% por outras causas -, acidente vascular cerebral (30,9%), encefalopatia pós-anóxia (4,5%), tumor cerebral primário (1,4%), abscesso cerebral e/ou meningite (0,3%) e anencefalia (0,3%).

encontra-se em coma, assim, existe duas possibilidades para a suspeita se transformar em confirmação: em UTIs onde estão presentes alguns médicos mais sensíveis sobre o tema (como no caso da UTI do Trauma do Hospital C, que um dos médicos entrevistados faz parte de uma equipe intra-hospitalar de transplantes¹⁸), os médicos assistentes realizam os testes clínicos para a primeira confirmação da morte encefálica. Mas o que acontece geralmente, nas demais UTIs, é algum membro da equipe intra-hospitalar de transplantes visitar as UTIs e verificar se algum paciente poderia estar nesta situação. Isto é afirmado, por exemplo, pelo chefe de uma das UTIs onde realizei campo:

É um componente da equipe intra-hospitalar de transplantes que vai até às UTIs verificar se há pacientes que podem estar em morte encefálica (Rafael, médico intensivista).

Há uma “caça aos mortos” por parte daqueles profissionais mais envolvidos com a questão dos transplantes, o que deixa evidente o quanto o conceito de morte encefálica não é, na prática, operacionalizado. Caso se suspeite de algum caso, o membro da equipe intra-hospitalar de transplantes solicita ao médico responsável pelo paciente a realização dos exames. Os intensivistas comentam que alguns colegas, por concepções morais, se negam a fazer os exames. Nenhum médico é “obrigado” a realizar os procedimentos, mas a instituição (no caso, a UTI), diante de uma suspeita (e da pressão da equipe intra-hospitalar de transplantes), o é. Assim alguém terá de fazer. A pressão exercida pela equipe intra-hospitalar de transplantes para a execução dos exames diagnósticos evidencia que o conceito de morte encefálica não foi introduzido na prática médica dos intensivistas (justamente aqueles que deveriam se encarregar de operacionalizá-la). Ao mesmo tempo, esta situação revela a desconfiança dos responsáveis pela captação de órgãos sobre a não realização dos testes pelos intensivistas.

O primeiro exame clínico consiste em realizar testes de reflexos e o teste de apnéia (retirar o ventilador mecânico para verificar se o paciente tem capacidade para respirar sozinho). Estes exames são realizados por um intensivista que não

¹⁸ Uma equipe intra-hospitalar de transplantes é responsável por fazer a mediação entre hospital e Central de Transplante Estadual. Todo hospital com oitenta leitos ou mais deve ter uma equipe dessa, que deve ser multidisciplinar e nenhum dos membros pode fazer parte de equipes de transplantes de órgãos ou realizar diagnóstico de morte encefálica. Isto é exigido para não haver conflitos de interesse, pois é esta equipe que solicita às famílias a doação de órgãos.

pode estar vinculado à equipe intra-hospitalar de transplantes do hospital no qual encontra-se o paciente em suspeita de morte encefálica, nem pode estar associado a nenhuma equipe de transplante de órgãos de nenhum hospital. Um dos intensivistas entrevistados afirma que durante um ano aceitou estar vinculado a uma equipe de transplantes para não ter que se envolver no diagnóstico de morte encefálica. De acordo com ele,

Existem médicos que se recusam a fazer exames de comprovação de morte cerebral porque não concordam moralmente com isso. Eu não chego a tanto, mas eu não me sinto muito à vontade quando tem paciente em morte cerebral e eu tenho que assinar os exames (Daniel, médico intensivista).

Na tentativa de evitar conflitos de interesses, para o Sistema Nacional de Transplantes é imperativo que os participantes de cada fase da doação de órgãos (diagnóstico, negociação da doação junto à família e transplante) não participem das demais, buscando, desta forma, que o processo seja neutro e imparcial. Mas esta prerrogativa pode estar sendo utilizada por alguns médicos para escapar da responsabilidade de dar o diagnóstico de morte encefálica. É o que demonstra este informante que, sabendo da impossibilidade de realizar diagnóstico de morte encefálica e, ao mesmo tempo, estar em uma equipe de transplantes, optou pela participação na etapa dos transplantes para não ter que realizar o diagnóstico, pois não se sente à vontade com esta situação.

Outros médicos também comentaram que existem colegas que se negam a realizar os exames, o que é aceito pela equipe da UTI, pois todos entendem que este não é um conceito de fácil compreensão. Neste caso, a equipe intra-hospitalar de transplantes procura na própria UTI outro médico que aceite realizar os exames. Além de impedimentos morais e de desconfiança frente ao conceito de morte encefálica, há o medo de um possível erro de diagnóstico - erro que declararia um vivo como um morto – (LOCK 2000, 2002).

Se houver a primeira confirmação de morte encefálica, o médico assistente comunica à família que existe a possibilidade de o "paciente" estar em morte encefálica e que serão realizados mais exames para comprovar o diagnóstico. Ainda que a equipe tenha certeza que está diante de um caso de morte encefálica, a

notícia é dada para a família aos poucos, assim, num primeiro momento, por mais que os médicos estejam tentando preparar a família para “o pior”, é possível que esta ainda tenha alguma esperança de que o diagnóstico não seja comprovado. Então, com a primeira confirmação, se avança uma casa no jogo; se não houver confirmação, o jogo acabou.

4.2 A Segunda Etapa: a contraprova da morte encefálica

Transcorridas seis horas da primeira bateria de exames, um neurologista é convocado para a repetição dos mesmos testes. Isso serve para minimizar a possibilidade de erro, pois são dois profissionais diferentes analisando o mesmo caso. Além disto, a presença do neurologista se faz necessária, pois é esta especialidade que detém o monopólio sobre o conhecimento do cérebro¹⁹. Desse modo, se o neurologista chamado para a realização dos testes confirmatórios discordar do primeiro, o processo de diagnóstico de morte encefálica é interrompido, o jogo termina, e o *cadáver-vivo* permanece em “tratamento” (como explicarei melhor a seguir). Se houver a comprovação, se avança mais uma casa, e o médico intensivista comunica à família sobre a confirmação do diagnóstico e informa que outro teste, agora um exame de imagem, será realizado para a confirmação final. Hoje, o teste mais recomendado para este diagnóstico é a arteriografia, que oferece uma imagem das artérias do cérebro²⁰. O exame consiste em se injetar um pouco de contraste nessas artérias para verificar o movimento do líquido, ou seja, se houver atividade cerebral, é possível ver o contraste subindo pelas artérias até o cérebro. Se não houver atividade cerebral, o contraste não chegará até o cérebro e isto indicará que o fluxo sanguíneo do cérebro foi interrompido. Portanto, se o exame de

¹⁹ O CFM tentou, em 2000, modificar a Resolução 1.480/97 que previa que apenas neurologistas poderiam realizar o segundo teste para diagnóstico de morte encefálica, dando liberdade para que qualquer médico, independente da especialidade, pudesse realizar o diagnóstico. Esta proposta de mudança da Resolução 1.480/97 foi rejeitada, veementemente, pela Associação Brasileira de Neurologia que lutou e manteve o monopólio do diagnóstico da morte encefálica.

²⁰ Outros testes que podem ser realizados para a comprovação de morte encefálica são: Angiografia Cerebral, Cintilografia Radioisotópica, Doppler Transcraniano, Monitorização da Pressão Intracraniana, Tomografia Computadorizada com Xenônio, Tomografia por Emissão de Fóton Único, Tomografia por Emissão de Positrões, Eletroencefalograma, Extração Cerebral de Oxigênio.

imagem demonstrar que não há atividade cerebral, se avança mais uma casa, e o médico intensivista comunicará a morte para a família e notificará para a Central de Transplantes do Estado a existência de um possível doador (o formulário de notificação de morte encefálica encontra-se em anexo, ANEXO 11.). É também interessante o uso de um exame de imagem, pois esta torna, aparentemente, o diagnóstico mais objetivo, pois se vê, e não apenas se acha. Com a comprovação visual (feita por uma máquina) busca-se minimizar as chances de erros de um diagnóstico baseado na percepção do médico em relação ao exame clínico e ao teste de apnéia.

4.3 A Terceira Etapa – negociando a doação

Até este momento, se trata de um “possível doador”, porque ele só será efetivado como doador se houver a concordância da família para a doação e se o “possível doador” não tiver nenhum impedimento clínico para a realização da doação – como alguma doença infecciosa que possa ser transmitida ao receptor. A interação do médico intensivista com a família termina com a notícia da morte, ficando a tarefa de solicitar aos familiares a doação dos órgãos a cargo da equipe intra-hospitalar de transplantes. O neurologista, apesar de confirmar ou não o diagnóstico, não tem nenhum tipo de interação com a família.

Com relação à comunicação da morte encefálica do *cadáver-vivo* para a família, em um primeiro momento, a maior parte dos intensivistas entrevistados acredita que para o médico esta situação é tão difícil quanto dar a notícia de qualquer doença ou situação irreversível. No entanto, todos os informantes chamam atenção para a dificuldade de aceitação desse diagnóstico pela família. Segundo eles, essa dificuldade reside no fato de que ainda existe muita desconfiança a respeito desse diagnóstico para a população leiga, que está diante de um corpo quente que tem o coração batendo. Uma das dificuldades relacionada à aceitação do diagnóstico de morte encefálica reside no fato de que as vítimas nessa condição são, majoritariamente, pacientes muito jovens, que sofreram acidentes graves de uma maneira totalmente inesperada. Um dos informantes sintetiza esta questão da seguinte maneira:

É diferente porque... Justamente por essa questão, não é? O coração está batendo ainda. As pessoas... algumas já sabem, já ouviram falar; mas a grande maioria tem dificuldade em aceitar isso. E, geralmente, o evento – principalmente o evento do trauma – ele é muito agudo, ele incide sobre gente saudável, geralmente jovem, e é normal que os familiares também neguem... (...) A morte em si. Quanto mais uma morte meio técnica. Não é nem uma questão (às vezes o pessoal coloca: “são questões religiosas!”), não são questões propriamente religiosas. São questões talvez antropológicas, de aceitação de um conceito estranho para eles (Matheus, médico intensivista).

Desta maneira, além de envolver as mesmas dificuldades inerentes à morte inesperada e de pessoas jovens (como foi comentando no capítulo anterior), a morte encefálica não é um evento de fácil compreensão pelas pessoas, por fugir à ordem “natural” (ou pelo menos mais “tradicional”) que prevê que enquanto o coração estiver batendo ainda há vida. Tanto a morte prematura como a morte causada por motivos que não são claros, como a encefálica, são fonte de desordem social, e como nos lembra Mary Douglas (1991), a desordem é fonte de insegurança e perigo, por isso é quase inevitável não se sentir desconfortável diante deste diagnóstico. Como ilustra meu informante, a dificuldade de aceitação da morte encefálica não está relacionada a concepções religiosas das famílias, nesse sentido, outro informante aponta que o que existe por parte das famílias é uma “desconfiança” de que o familiar não esteja morto realmente:

Mas quando se dá a notícia de morte cerebral, 50% das famílias ainda desconfiam que isso não deva ser verdade, mas quando uma pessoa morre de outra causa, raramente há esse tipo de desconfiança. (...) Mas pra notícia de morte cerebral o convencimento é complicado pra boa parte das pessoas. (...) Existe uma fé, dada pelas revistas, pelos programas de televisão, pela própria onipotência médica que nós em UTI fazemos milagres, então criamos um monstro entre aspas, uma expectativa de sucesso que não pode ser concretizada na maior parte das vezes. E nesse sentido, dizer que não há mais nada pra fazer é muito complicado, as pessoas acreditam nisso porque é vendido isso pra elas (Daniel, médico intensivista).

A questão da não confiança no diagnóstico de morte encefálica envolve questões que vão além da dificuldade de conceber como morto alguém que tenha o coração batendo. Soma-se a isto a decepção com a morte de alguém que estava no único lugar que tinha todos os recursos para “salvar vidas”. Outros informantes também indicaram que as famílias temem que o *cadáver-vivo* seja dado como morto, sem que isto seja verdade, com o objetivo de desocupar o leito, ou de remover seus órgãos “a qualquer custo”, ou seja, mesmo sem a confirmação da morte. Estas idéias são alimentadas pelas recorrentes notícias veiculadas nos meios de comunicação a respeito da precariedade do nosso Sistema Único de Saúde e de processos envolvendo erros médicos e corrupção.

No Japão, por exemplo, os aspectos culturais relacionados à morte dificultam a aceitação do conceito de morte encefálica, mas estas dificuldades não se restringem à cultura ou à tradição (LOCK, 2002). Um evento ocorrido ainda na década de 1960 que envolve ganância e corrupção contribui para a imagem negativa dos transplantes de órgãos no Japão. Trata-se do caso Wada, descrito por Lock. Uma cirurgia de transplante cardíaco foi realizada pelo Dr. Wada entre um jovem morto por afogamento (e em morte encefálica) e outro jovem que necessitaria de um coração novo. Em um primeiro momento, a cirurgia foi um sucesso e aclamada pela mídia e pela classe médica, mas a morte do receptor, 38 dias após o transplante, trouxe a tona irregularidades cometidas pelas equipes médicas envolvidas no caso (duas equipes, uma de medicina intensiva que atendeu o doador e outra de transplantes que cuidou do receptor, pertencentes a dois hospitais diferentes). Em primeiro lugar, desconfia-se que o doador não estava em morte encefálica pois não foi realizado nenhum exame para comprovar o diagnóstico. Em segundo lugar, após a morte do receptor, o clínico que cuidava dele antes do transplante foi a público afirmar que o coração “original” do jovem receptor era perfeitamente saudável, o que ele precisava era trocar uma valva cardíaca. Dr. Wada foi indiciado por homicídio e erro médico, mas o caso foi encerrado por falta de provas. No Brasil também temos exemplos de atrocidades médicas para a obtenção de vantagens econômicas. Em 1999, por exemplo, um auxiliar de enfermagem carioca, Edson Isidoro Guimarães, foi condenado por ter executado inúmeros procedimentos de eutanásia no Hospital Salgado Filho/RJ, fato que foi largamente noticiado pela mídia, criando uma certa insegurança na população que

se imaginou sendo vítima de um profissional como este. Diniz, analisando as notícias veiculadas na mídia sobre este caso, comenta:

... Guimarães tinha uma rotina de trabalho de dar inveja a qualquer *serial killer*: diante de pacientes tidos como terminais, isto é, supostamente sem perspectivas de recuperação, ele, sozinho, tomava a decisão de abreviar-lhes a vida, retirando os tubos de oxigênio ou injetando soluções de cloreto de potássio. Os seus dias de plantões eram marcados por um aumento expressivo no número de óbitos, provocados, segundo suas palavras, por 'pena e motivos econômicos'. Para cada paciente morto, Guimarães ganhava comissões de funerárias (2001: 165).

Em uma pesquisa realizada por Rodrigues e Sato em um Hospital de São Paulo sobre doação e atitudes da população sobre transplantes de córneas, dentre as pessoas que se manifestaram como não doadoras, 53% justificavam essa posição devido ao "medo e insegurança quanto ao *destino do órgão doado* e dúvidas quanto a possível negligência de tratamento pelo fato de ser doador" (SHIKIDA e ARAÚJO JR. 2004: 19) (grifos do original). Lock (2000, 2002) também afirma que ainda se tem medo sobre o pronunciamento prematuro da morte, pois, as decisões sobre cuidados clínicos de pacientes terminais sempre envolvem julgamentos morais.

Ainda com relação aos motivos da negação de doação de órgãos, Scheper-Hughes e Biehl (2000), após demonstrarem vários indícios de casos de tráfico de órgãos (de "doadores" vivos e cadáveres) em países do terceiro mundo, concluem que estes boatos criam uma "resistência civil" com relação à doação de órgãos, mesmo quando esta situação ocorre em um contexto legal. Kaufmann (2003), por sua vez, propõe que, em um contexto hospitalar onde o paciente e sua família são excluídos das decisões sobre o tratamento empreendido, a decisão sobre doar ou não doar órgãos é uma forma de exercício de autonomia, pois expressa a vontade do indivíduo ou de sua família frente ao assunto. O autor ainda afirma que:

... os atores sociais comportam-se, aceitando ou negando a doação de órgãos, conforme seus referenciais de grupo, primordialmente a intenção pregressa do morto e de suas identificações com um modelo social mais individualista e normativista ou de uma identificação com um modelo social familiar e ligado a valores tradicionais (2003: 89).

Desta maneira, não será uma política pública a favor da doação de órgãos nem as justificativas dadas pela ciência para legitimar a morte encefálica que influenciaram nas decisões de doação de órgãos, mas as concepções mais gerais que os indivíduos têm sobre o mundo em que vivem.

Além dos elementos já citados, outro fator que pode contribuir com a desconfiança sobre o diagnóstico de morte encefálica é a sua vinculação com os transplantes. Conforme um dos médicos entrevistados:

Independente da questão do transplante; eu acho que a questão do transplante, na verdade, da maneira que é abordada, freqüentemente, ela acabou sendo um prejuízo para essa discussão, porque ela dá um caráter muito utilitarista. Então algo é em função de, não é? Então eu acho que as pessoas têm todo o direito...” “É, tu vais ver conceitos os mais diversos, se avançares na questão da doação. Tu falaste na questão dos pacientes terminais... Houve um hospital, bastante criticado, que desenvolveu o protocolo, em que, por exemplo, o paciente está na UTI; a equipe médica que está atendendo definiu, junto com a família, que o caso não tem mais reversão – seqüela significativa, não morte cerebral, mas uma seqüela neurológica significativa. A partir do momento em que existe essa definição, a comissão de transplantes desse hospital entra em contato com a família e pede autorização para levá-lo ao bloco cirúrgico, deixar o coração parar e, cinco minutos após a parada do coração, retirar os órgãos. Para tu veres que se faz de tudo, não é? Fica extremamente utilitarista (Matheus, médico intensivista).

Assim, ao estabelecer a vinculação entre morte encefálica e transplantes cria-se a impressão de que o conceito de morte encefálica só existe em função da necessidade de se obter órgãos para transplantes, e se esta necessidade não houvesse mais, a morte encefálica também não teria mais função. Segundo outro intensivista, a morte encefálica envolve um :

...contexto de prioridades que transcende o indivíduo daquele corpo, é uma interferência da comunidade na atividade individual. Na verdade, como se definiu que pessoas poderiam sobreviver com sua atividade mental, cognitiva, de desejo e aquela, como eu defini, em morte cerebral já não pode fazer isso, a sociedade se organizou, pelo menos uma parte da sociedade, a sociedade científica se organizou pra considerar que pessoas nesse estado de incapacidade de expressar

qualquer intenção ou desejo fossem úteis a outras (Daniel, médico intensivista).

A idéia de que a morte encefálica nasce em um “contexto utilitário” no qual a “sociedade científica” definiu que determinadas pessoas “em estado de incapacidade” poderiam servir como doadoras de órgãos para outras pessoas capazes, somada à percepção de que não existe apenas uma forma de definir a morte encefálica, já que o conceito muda de acordo com o contexto cultural, enfraquece a legitimidade do conceito de morte encefálica na perspectiva dos intensivistas. Também podemos pensar sobre a importância do campo científico, assim, Rodrigues afirma que

Para imortalizar o homem, a ciência o introduz no domínio da natureza, isto é, coloca-o dentro de fronteiras do que é morrer. Mas este território é também aquele que o homem pode modificar através da ciência. A concepção de morte natural que encontramos no início da Idade Moderna pressupõe a capacidade humana de intervenção sobre as leis da natureza e o desenvolvimento do ambicioso projeto de supremacia sobre elas (2006: 138).

Dessa forma, a medicina buscou tornar “natural” um conceito técnico, advindo de aparatos tecnológicos que nada têm de natural. Apesar de ter legitimado oficialmente esta nova forma de morrer, na prática, questões como o “caráter utilitário”, a precariedade dos serviços públicos de saúde e a corrupção que obscurecem o conceito de morte encefálica, provocam dúvidas e inseguranças sobre a veracidade deste conceito e contribuem, dessa maneira, para a negação de doação de órgãos.

4.4 A Quarta Etapa: a transformação de paciente para doador

Com o diagnóstico de morte encefálica oficializado, se tem duas possibilidades: efetivar a doação ou não. Se o paciente tornar-se um doador de órgãos, a Central de Transplantes do Estado será acionada e o processo de doação terá início. Se o *cadáver-vivo* não for, por qualquer motivo, um doador, começam os

problemas, e o jogo termina. Um dos dados obtidos entre os intensivistas que mais me chamou atenção diz respeito aos procedimentos adotados nas UTIs quando a família nega a doação ou quando o “possível doador” tem algum impedimento clínico para a doação de órgãos, que é a impossibilidade de desligar os equipamentos que mantêm o *cadáver-vivo* “vivo”. De acordo com meus informantes, morte encefálica equivale à morte, no entanto, isto só é verdade quando se trata de doação de órgãos, ao contrário, o *cadáver-vivo* permanece mantido ligado aos aparelhos até que seu coração pare de bater, pois “não há amparo legal para desligar os equipamentos” (Jonas, médico intensivista). Outro informante comenta que:

Não é desligado, continua em tratamento, porque a legislação não contempla esse tipo de conduta. A família espera pela morte natural, porque ela vai acontecer. A pergunta clássica nesse momento é ‘quanto tempo vai demorar?’ e a resposta também é clássica: ‘a gente nunca sabe, pode ser daqui a uma hora, pode ser daqui a um dia, pode ser daqui a uma semana’ Tem muitas variáveis aí, se o paciente é mais jovem, se tem outras complicações (não é só a morte encefálica), se aconteceu isso por acidente, ou se foi por uma parada cardíaca. E é um desenrolar que é variável, que vai acontecer depois e quanto tempo depois (Rafael, médico intensivista).

Bitencourt et al (2007) verificaram em uma pesquisa realizada entre estudantes de medicina que, em casos de pacientes em morte encefálica e não doadores, apenas 66,4% retirariam o suporte de vida. Os mesmos autores afirmam que em um estudo realizado na Polônia, verificou-se que 100% dos médicos entrevistados confiavam no diagnóstico de morte encefálica, porém, apenas 44% destes profissionais se diziam preparados para desligar os aparelhos que mantinham os corpos vivos. Como mencionei no Capítulo 2, muito recentemente (depois da realização das entrevistas) o Conselho Federal de Medicina publicou uma Resolução que autoriza os médicos a desligarem os equipamentos de suporte de vida em caso de não doação de órgãos (CFM, 2007). Poderia-se pensar que o problema agora está resolvido, mas se prestarmos atenção à frase “A família espera pela morte natural” citada pelo informante, notamos que o problema não se resolve com uma simples Resolução (cabe enfatizar, mais uma vez, que, além disto, a resolução não possui força de lei).

A morte encefálica aparece como um critério técnico e científico, enquanto a morte natural (ou a parada cardíaca) é considerada como a morte verdadeira, a mais apropriada e definitiva. Outro informante ainda afirma que:

... esse é o paradoxo, não digo que é paradoxo, a palavra é contradição. É uma contradição real porque se há uma autorização utilitária, por que não a utilidade daquele leito pra um terceiro que está esperando? Então fica na CTI, fica com os equipamentos, fica com o suporte, claro que em tese, não se acrescenta a esse paciente nada além, dificilmente vai se ficar dando mais medicação pra manter pressão, ou dando antibióticos, mas de qualquer maneira, até poderia ser questionado isso pelas famílias, 'por que não dar o antibiótico? Nós não doamos os órgãos porque achamos que ele tem chances', então poderia questionar isso, eu acho legítimo questionar isso (Daniel, médico intensivista).

Esta fala sintetiza muitas questões envolvidas neste impasse. Por um lado, não se pode, efetivamente, desligar os equipamentos, mas nenhum esforço é realizado para manter o *cadáver-vivo* com funções vitais estáveis. Todos os informantes são unânimes nesta questão, e alguns vão além, e afirmam que em casos de necessidade de leitos na UTI ou de quantidade insuficiente de ventilador mecânico, se apressa a morte “natural” do *cadáver-vivo* ao se desligar os equipamentos. Contudo, os informantes que revelaram este fato ressaltam que o procedimento é feito da maneira mais discreta possível, por mais que os demais colegas saibam que isto é “normal” (e talvez também já tenham feito isto), ninguém comenta o que vai fazer, simplesmente faz. O que se contrapõe ao diagnóstico de morte encefálica, que não é nada discreto e se terminar em doação vai para os jornais. Assim, por mais que a doação se diga “anônima”, na prática não é o que ocorre. Isto porque a incidência de morte encefálica é pequena e, em geral, os poucos casos registrados são noticiados²¹, da mesma forma que são noticiadas as cirurgias de transplantes de órgãos realizadas. Dessa maneira não é difícil descobrir de onde vêm os órgãos doados.

²¹ Um dos assuntos mais comentados na mídia desde o final de 2007 e início de 2008 é o aumento da violência no trânsito. São divulgadas constantemente matérias em jornais e telejornais a respeito de acidentes e mortes ocasionadas pelo trânsito. Algumas destas mortes são em decorrência de traumatismo craniano e resultam em morte encefálica, o que também é noticiado pela imprensa do Estado.

Existe uma tênue fronteira entre a situação descrita pelos intensivistas e a eutanásia, o ato de provocar ativamente a morte de um paciente, visto que, se há o impedimento de desligar os equipamentos, então o *cadáver-vivo* está sendo considerado como uma entidade viva. Mas, por outro lado, se técnica e cientificamente, este *cadáver-vivo* é considerado como um ente morto para a medicina, então não há nenhum remorso em suspender o suporte de vida, até porque, desta forma, se abre a possibilidade de tratar outro paciente com chances de cura, que talvez não fosse atendido por falta de vaga na UTI. A perspectiva entre eutanásia e futilidade terapêutica vai depender da posição ocupada pelo agente no jogo e de suas concepções sobre vida e morte. É interessante mencionar também que uma das “promessas” da morte encefálica é a desocupação de leitos utilizados por pacientes “inviáveis”, entretanto, na prática não é o que ocorre, pelo menos não pelas vias oficiais. Pessini, ao se posicionar contra a distanásia argumenta que:

O não enfrentamento da questão da distanásia faz com que convivamos com situações no mínimo contraditórias, em que se investe pesadamente em situações de pacientes terminais cujas perspectivas reais de recuperação são nulas. Os poucos recursos disponíveis poderiam muito bem ser utilizados em contextos de salvar vidas que têm chances de recuperação. Dificilmente podemos passar ao largo sem levantarmos sérios questionamentos em relação à utilização das UTIs, conscientização a respeito do conceito de morte cerebral, doação de órgãos, transplantes e investimentos de recursos na área (1996: 39).

Contudo, transplantes de órgãos não representam, necessariamente, uma economia de gastos, e é sobre os custos deste “jogo” que tratarei a seguir.

4.5 O Valor das Apostas

A doação de órgãos é um processo que demanda uma quantia substancial de recursos financeiros. Este dado também surge em minhas entrevistas, tanto entre médicos intensivistas quanto entre médicos que participam de equipes de transplantes. Pelos intensivistas, é muito destacada a importância da tecnologia em

uma Unidade de Terapia Intensiva. Apenas para montar um leito de UTI em um hospital público são necessários R\$ 75.000,00 (setenta e cinco mil reais), fora as despesas com manutenção de equipamentos. Todos os intensivistas que entrevistei afirmam que a UTI é o setor do hospital que recebe maior investimento em tecnologia (isto se comparado a enfermarias, quartos e blocos cirúrgicos). Todos os recursos necessários para manter um paciente em estado grave estão lá. Entretanto, devido aos custos para manter uma UTI, o número de leitos é pequeno, o que acaba não atendendo à demanda de pacientes que precisariam destes recursos. Com relação ao poderio tecnológico de uma UTI, um dos intensivistas comenta:

A terapia intensiva é tratar e dar suporte para pacientes críticos, mas é também uma unidade de vigilância contínua pra intervir rapidamente na mudança que essas patologias produzem. Então a medicina intensiva é fascinante nesse sentido. Eu penso que o futuro da medicina hospitalar vai ser assim, eu diria assim, que no futuro, daqui quinze, vinte anos os hospitais não terão mais pessoas pacientes, que ficam numa caminha esperando o remedinho vir na boca. Isso não vai ser feito mais em hospitais, e já está começando isso com o home care, o hospital vai ser um local complexo, com intervenções muito violentas, com suportes muito avançados de vida, pra pacientes gravíssimos (Daniel, médico intensivista).

A medicina intensiva está sendo considerada aqui como a “medicina do futuro”, a mais eficaz e agressiva. Não se trata qualquer doença, mas “a doença”, aquela que é tão grave que, sem intervenção, levará à morte. Estas idéias estão fortemente influenciadas pela ampla utilização da tecnologia nas Unidades de Terapia Intensiva. Conforme Menezes, “O CTI pode ser considerado um local onde a tensão estruturante da Medicina – o “cuidado” e a “competência” – apresenta-se de forma particularmente explícita, tendo em vista a importância da tecnologia nesse setor” (2001: 118).

Com relação à morte encefálica, é ressaltado pelos intensivistas e reconhecido pelos médicos de equipes de transplantes que, ao notificar uma morte encefálica, são demandados muitos esforços das equipes das UTIs, tanto para a realização de exames diagnósticos como para a manutenção do “cadáver-vivo” no

caso de ele se tornar um doador. Para se obter órgãos de qualidade e preservar o coração até o momento da remoção dos órgãos, são necessários a realização de vários procedimentos que visam manter as funções cardiovasculares e ventilatórias, fazer reposição hormonal, transfusão sangüínea em caso de anemia, controlar os níveis de sódio, potássio, magnésio, cálcio e fósforo (RECH e RODRIGUES FILHO, 2007), além de exames de sangue para a Central de Transplantes do Estado verificar a compatibilidade entre doador e receptor e a presença de doenças que poderiam ser transmitidas ao receptor. Um dos médicos transplantadores comenta que:

...vai estar ocupando um leito importante de UTI, de uma pessoa que não tem... está morta... E do ponto de vista de saúde pública – e até de solidariedade humana – é um absurdo, não é? (Adolfo, cirurgião, transplante de rim).

Chama atenção que este comentário tenha sido feito por um médico de uma equipe de transplantes, e, de acordo com sua perspectiva, do ponto de vista do sistema de saúde, pode ser um “absurdo” manter uma pessoa sem chances de recuperação em um leito de UTI. Nesse sentido, outra médica transplantadora afirma:

Para que se tenha, pela legislação do Brasil, o diagnóstico de morte encefálica é necessário que se façam dois exames clínicos, que devem ser feitos por neurologistas, e, além disso, tem que se ter um exame de imagem para confirmar. E alguns centros não têm esse tipo de profissional, que possa e que queira se envolver, então existem hospitais cadastrados, mas muitos hospitais cadastrados não têm o equipamento necessário, que seria uma arteriografia, uma cintilografia, tomógrafo. Ou quando tem esse equipamento ele está em manutenção ou não está disponível para um paciente que está teoricamente, teoricamente não, na prática falecido. Só que esse paciente que é falecido, e se ele é um potencial doador, ele tem que ser visto como um paciente com a mesma possibilidade de cura, uma vez que ele irá curar ou possibilitará a cura de vários outros, não de um, mas de vários outros pacientes. Então na mensuração ele também requer os mesmos cuidados, ele não pode ser por isso negligenciado. Não digo que o seja, mas existe uma cultura, que é forte, num país com baixos recursos como o nosso, de que se o paciente não tenha mais recuperação por ele próprio, que seja feito então a parada de investimento pleno nele. Mas nessa

situação do doador de órgãos, isso não deveria acontecer (Luiza, cirurgiã, equipe de transplante hepático).

Portanto, se o médico não se sentir envolvido com a questão da doação de órgãos não há, na sua perspectiva, razão para despender um caro leito de UTI para um *cadáver-vivo*, sendo que este leito poderia estar sendo aproveitado por um paciente com condições de recuperação. Para a medicina, e em especial para a medicina intensiva, que mobiliza todos os recursos e conhecimentos disponíveis para “salvar” uma vida, é incoerente empregar tantos esforços para manter um *cadáver-vivo*. Mais do que isso, esta situação releva o fracasso em ter “perdido” um paciente. Assim, para aceitar a utilização de um leito de UTI e executar os muitos procedimentos necessários para a manutenção de um *cadáver-vivo*, o médico deve se sentir envolvido com a questão da doação de órgãos e ser valorizado por isso, porém, um dos intensivistas entrevistados sustenta que este envolvimento deve partir da instituição hospitalar:

Só que nós estamos no Brasil, temos que ser mais realistas que a realidade... Então mesmo que o SUS pague... o SUS tem um pagamento todo diferenciado para o processo de doação: ele paga por etapas, então o hospital pode fazer só a cintilo se quiser, ou tu podes ganhar só isto. Mas mesmo assim, como os valores do SUS são defasados, é um valor abaixo do custo. Então os hospitais, pequenos ou médios, não vão se mobilizar, se eles não têm envolvimento com transplantes, a gerar uma estrutura de diagnóstico. Mesmo no ‘Hospital X’, onde não existe transplante, mas isso foi colocado como uma vontade política da instituição, uma espécie de contribuição social, uma coisa meio política, pela condição do ‘Hospital X’... No ‘Hospital X’... a gente encontra dificuldades, não é? Não vai ser um hospital do interior, com enormes dificuldades já para atender os seus doentes, que vai criar, praticamente, uma estrutura que ele não tem, só para fazer o diagnóstico. Então eu acho que isso vai diminuir mais ainda as notificações. Esse impacto a gente viu ano passado, não sei se talvez vai melhorar agora isso aí (Matheus., médico intensivista).

Ou seja, não é apenas a cirurgia de transplante de órgãos que demanda recursos financeiros, o próprio diagnóstico da morte encefálica envolve profissionais treinados e equipamentos para a realização de exames que nem sempre estão disponíveis.

Uma enfermeira entrevistada por Scheper-Hughes e Biehl sobre a escassez de órgãos afirma:

O governo quis fazer a população acreditar que o problema da doação de órgãos estava na negativa da família. Isso não é verdade. A verdade é a seguinte: o sistema de saúde no Brasil não tem infra-estrutura para manter o doador adequadamente. A gente perde doadores a rodo. E pior ainda: quantas vezes você acha de ter um doador perfeito (por exemplo, um cara saudável, de 25 anos, que teve um acidente e está em morte cerebral, o resto está inteiro), aí tem um feriado prolongado, não tem quem faça transplante. O coração vai para o lixo (2000: 56).

Portanto, um hospital só irá se envolver com doação de órgãos se contar com uma boa infra-estrutura e, como lembra meu informante, se estiver interessado em dar uma “contribuição” para a sociedade. Esta “contribuição”, porém, pode ser relativizada. Ferraz et al (2002), ao analisarem os custos financeiros de um transplante hepático, afirmam que este se trata de um procedimento caro e pouco abrangente. Nesse sentido, em países de terceiro mundo como o Brasil, estes procedimentos deveriam ser questionados, pois estes recursos poderiam ser destinados para políticas de saúde que atendessem aos interesses da população em geral. Em relação ao envolvimento da instituição hospitalar com a causa da doação e dos transplantes de órgãos, os mesmos autores afirmam que este envolvimento gera melhorias para os hospitais devido ao investimento em equipamentos e treinamento de pessoal necessários para atender esta demanda. Isso não quer dizer, no entanto, que este envolvimento seja um ato exclusivamente altruísta. Nas palavras dos autores:

O transplante de fígado proporciona uma melhoria global do serviço prestado pela Instituição, tais como melhoria no manuseio do paciente cirúrgico, da anestesia, no conhecimento de metabologia, na qualificação técnica dos cirurgiões e nos conhecimentos de imunossupressão e infecção. O transplante de fígado tem deixado de ser encarado como um procedimento de alto custo e pouco retorno, para ser visto como uma fonte de renda às Instituições, determinando inclusive uma corrida às Centrais de Transplantes e ao Ministério da Saúde para credenciar novos centros transplantadores. De acordo com a tabela de repasse do Sistema Único de Saúde (SUS), o transplante de fígado remunera à Instituição R\$ 51.899,46, acrescidos de R\$ 900,00 de procedimento anestésico. Considerando o custo médio deste estudo de R\$ 22.184,40 e mais R\$ 4.819,50 destinado à equipe médica, haveria

um lucro de cerca de R\$ 24.000,00, por transplante realizado (2002: 317).

Assim, a cirurgia de transplante pode até mesmo ser fonte de lucro para os hospitais, tornando os procedimentos ainda mais onerosos para o Estado. Porém, o mesmo não é verificado quando se trata do diagnóstico do “possível doador”. Como mencionei no Capítulo 2, um leito de UTI pode custar para o hospital até R\$ 2.000,00 (dois mil reais) por dia, mas o valor da diária paga pelo Sistema Único de Saúde é de R\$ 231,00 (duzentos e trinta e um reais). Então, se alguns lucram, outros amargam o prejuízo, visto que o *cadáver-vivo* é mantido na UTI até a realização da cirurgia de transplante - em caso de doação, o que demora em média 37,5 horas (GUERRA, et al, 2002) – ou até ocorrer a “morte natural”, ou seja, quando ele não se transforma em doador.

Não é apenas a utilização dos leitos que causa prejuízo às UTIs, e sim o processo como um todo. Guerra et al (2002) afirmam que um “possível doador” é mantido na UTI recebendo o tratamento que um paciente em estado grave receberia. Este tratamento custa em média para o hospital R\$ 2.883,37 (dois mil, oitocentos e oitenta e três reais e trinta e sete centavos), porém, o Sistema Único de Saúde só repassa para a instituição 64,29% deste valor, ou seja, R\$ 1.853,71 (mil, oitocentos e cinquenta e três reais e setenta e um centavos). Os autores ainda comentam que:

Os procedimentos cobertos pelo SUS estão aquém dos procedimentos realizados de fato, visto que não foram contemplados pela Portaria GM/MS no. 92 de 23/01/2001, os exames complementares de diagnóstico, tais como eletrocardiograma, raios X, urina I, bioquímica, hemograma, coagulograma e várias gasometrias arteriais. Somente a sorologia e tipagem forma inclusos (2002: 161).

Desta maneira, transplantes e doação de órgãos são associados com prestígio, sucesso, “salvar vidas” e isso também é refletido no repasse financeiro para as instituições envolvidas, o que contribui para o interesse nesta esfera. Uma das transplantadoras entrevistadas afirma que:

... a sensação interna de que tu ajudaste nisso é muito bom, é muito bom. E eu já encontrei pacientes na rua, que eu posso

dizer: ‘Estes estão vivos porque eu atuei (Luiza, cirurgiã, equipe de transplante hepático).

Esta afirmação corrobora a idéia do prestígio atribuído aos médicos que realizam transplantes. O mesmo, entretanto, não acontece em relação ao doador e ao diagnóstico de morte encefálica. Um dos intensivistas entrevistados rebate a fala da transplantadora afirmando que:

Eu não sei se eu conseguiria retirar os órgãos, porque eu defini apenas que o paciente não tem atividade cerebral, mas isso implica que outro irá chegar com um bisturi e vai tirar o coração, os pulmões e os rins e ele que está sendo o executor, eu só permiti que ele moralmente se sentisse justificado por esse ato, porque os especialistas disseram que poderia sim, ser feito. É um assassinato sem remorso (Daniel, intensivista).

O trabalho do intensivista pode não ser reconhecido como é o trabalho dos médicos transplantadores, mas, de qualquer forma, este informante declara que não gostaria de fazer o que o médico transplantador faz, ou seja, “matar” o *cadáver-vivo*. A morte encefálica lembra o fracasso para o intensivista que fica com o “trabalho sujo” de “tratar” um *cadáver-vivo*, além disso, o repasse financeiro do governo mal cobre a metade dos gastos que se tem com esses procedimentos. A comparação entre remoção de órgãos e “assassinato” se mostra como uma estratégia para virar o jogo a seu favor.

Ainda com relação aos custos do processo de doação e implantação de órgãos, Garcia (2000b) realizou um levantamento detalhado sobre a contabilidade dos transplantes. Apesar dos dados serem de 1997, podemos ter uma idéia do investimento financeiro destinado aos transplantes de órgãos. O autor demonstra que dos mais de noventa milhões gastos em um ano com transplantes, 5% deste valor é destinado ao diagnóstico, 54% à cirurgia de implantação do órgão e 17% com o acompanhamento médico após a cirurgia²² (a demonstração detalhada dos gastos com transplantes de órgãos encontra-se em anexo, ANEXO 12). Entretanto, não quero propor que o custo de um transplante é muito alto frente à vida de uma

²² Os médicos transplantadores afirmam que os gastos com os transplantes são menores do que com tratamentos paliativos, principalmente com relação aos transplantes renais, já que a hemodiálise é um tratamento muito caro.

pessoa ou o sofrimento causado por doenças tão graves que a única solução seja um transplante. Mas como meu foco de análise está centrado no que pensam médicos intensivistas e transplantadores, isto me permite um distanciamento em relação ao sofrimento dos pacientes que aguardam por um órgão na lista de espera para transplantes. Como comenta um dos intensivistas, apesar da morte encefálica poder ser questionada, a importância da cirurgia de transplantes para o receptor ter mais qualidade de vida não está sendo colocada em questão aqui:

Tem aqueles que dizem que existe ainda atividade, mesmo que mínima, do tronco cerebral, o que pode definir a pessoa ainda como estando viva, mas o que importa é a morte do tecido pensante, das integrações de sinapses, que são responsáveis pela atividade cognitiva, mas, além disso, motora. Enfim, mas eu não me sinto a vontade em assinar, porque é uma situação de mal-estar frente a uma condição não especificamente real, mas sim convencional. Se convencionou que pessoas assim podem ser mortas, mesmo que seja com o objetivo altamente altruísta, de interesse individual de outra pessoa e social, no sentido de que transplantar pessoas, além do receptor viver melhor, com mais felicidade, os custos da sociedade também diminuem, mas é uma situação utilitária (Daniel, médico intensivista).

Conforme aponta Bourdieu (1996), não existe um ato desinteressado, mas isso não significa que os atores sociais estejam agindo de acordo com estratégias racionais para atingir lucro material ou garantir interesses pessoais, pois cada ator social está:

*...preso ao jogo, preso pelo jogo, acredita(r) que o jogo vale a pena ou não, para dizê-lo de maneira mais simples, que vale a pena jogar. De fato, em um primeiro sentido, a palavra interesse teria precisamente o significado que atribui à noção de *illusio*, isto é, dar importância a um jogo social, perceber que o que se passa aí é importante para os envolvidos, para os que estão nele. Interesse é “estar em”, participar, admitir, portanto, que o jogo merece ser jogado e que os alvos engendrados no e pelo fato de jogar merecem ser perseguidos; é reconhecer o jogo e reconhecer os alvos (1996: 139).*

Nesse sentido, os interesses envolvidos no contexto da morte encefálica e dos transplantes de órgãos não podem ser analisados simplesmente pelo prisma da economia. Mas a relação econômica envolvida nesta questão revela outros

elementos importantes para compreendermos o contexto da morte encefálica, elementos que estão incorporados ao *habitus* médico, que determinam a aquisição de prestígio, sucesso e valorização dos instrumentos tecnológicos e científicos.

Uma idéia muito difundida entre médicos transplantadores e organizações ligadas à doação de órgãos é que a cirurgia de transplantes é considerada um tratamento curativo e eficaz. Mas o que percebo é que se substitui os tratamentos paliativos anteriores à cirurgia por imunossupressores após o transplante. Do ponto de vista do paciente, a vida após o transplante pode ser muito melhor, mas será que pode ser dito que ele está curado? A própria eficácia dos transplantes pode ser questionada. Lock (2002) demonstra que na década de 1950 foram realizados no mundo 221 transplantes de rim. Destes transplantes, 91 utilizaram como doador um familiar vivo do paciente, mas apenas cinco receptores sobreviveram um ano após a cirurgia. O restante dos transplantes, 120, foram realizados utilizando doador cadáver ou doador vivo sem laços de parentesco com o receptor, e somente um paciente sobreviveu um ano após a cirurgia. Da década de 1960 foram realizados 118 transplantes de coração no mundo, sendo que 50% dos pacientes transplantados sobreviveram ao procedimento cirúrgico. Destes sobreviventes, metade morreu em menos de trinta dias após a cirurgia, sendo assim, em seis meses a taxa de mortalidade dos pacientes transplantados foi de 88% (LOCK, 2002). Mesmo com taxas de mortalidade alarmantes, as cirurgias de transplantes continuaram a ser realizadas, e a taxa de mortalidade só foi reduzida na década de 1980, com a criação de um tipo de medicamento chamado de “imunossupressor” (o primeiro utilizado em pacientes transplantados e talvez o mais conhecido se chama *ciclosporina*), que minimiza os riscos do corpo do receptor rejeitar o órgão recebido. Porém, mesmo que as taxas de mortalidade tenham sido reduzidas, não se pode considerar que as cirurgias de transplantes de órgãos sejam um absoluto sucesso. Um de meus informantes relata que:

Mas em princípio, cada vez menos conservador esse assunto de doação... Antigamente, tinha que ser até 50 anos o doador, o receptor até 60, tinha que ter boas condições... Hoje em dia se aceita tudo; até rins em mau estado, já com problemas, a gente bota; rins de recém-nascido a gente bota – e antes não se botava; rins de prematuro se bota (os dois, daí bota os dois) – há pouco eu botei dois, mas já tirei várias vezes... Bota os dois porque de recém-nascido é do tamanho de um ovo de

galinha, menor. Bota dois, aí cresce, com grandes problemas, é uma cirurgia complicada... E tem segundo transplante, terceiro transplante... E assim vai. Nós temos uma aí que tem cinco rins... É, porque os dois primitivos eu não tirei, os dois que botaram, um tirou, e tem mais um. Então tem isso aí também... Mas quatro que não vale nada, atrofiados (eles atrofiam, pequenininhos) (Adolfo, cirurgião, equipe de transplante de rins).

Desse modo, para aumentar o número de transplantes realizados, negligencia-se a qualidade do órgão que está sendo transferido para o receptor, o que pode até causar “grandes problemas”. Quando os doadores não atendem todas as exigências para garantir a qualidade dos órgãos, eles são denominados como “doadores limítrofes” (GARCIA et al, 2000a). Ao analisar os transplantes realizados em um hospital brasileiro em 1997, Garcia et al (2000a) observam que 40,8% dos transplantes renais realizados pela instituição correspondiam a órgãos de “doadores limítrofes”. Segundo os autores:

Em 46 transplantes, o doador foi considerado como “limítrofe para a função”, devido ao risco aumentado de não função ou de menor sobrevida do rim (idade avançada ou precoce, hipertensão, diabete, choque, parada cardíaca). Em 28 transplantes, o risco era de transmissão de infecção (2000: 60).

Em decorrência disto, as chances de sobrevida de um rim oriundo de um doador de “boa qualidade”, para o primeiro ano de transplante, são de 80% e após cinco anos são de 53%. Enquanto a sobrevida de um rim de “doador limítrofe” para o primeiro ano é de 63% e após cinco anos 41%. Com relação às vantagens e desvantagens de um “doador limítrofe” os autores comentam:

O centro de transplantes tem como desvantagens o risco de piores resultados e de custos mais elevados e, como vantagem, o aumento do número de transplantes. O paciente tem como desvantagem o risco de maior morbidade e, como vantagem, o menor tempo em lista de espera. Para a realização de transplantes utilizando doadores limítrofes, deve haver o consentimento informado do receptor (2000: 85).

Outra questão, que pode ou não estar relacionada à anterior, é que uma mesma pessoa pode precisar ao longo da vida de vários transplantes, pois o órgão tem um “tempo de vida útil” limitado. Assim, ao invés de gastar em hemodiálise

durante muitos anos para um paciente, o sistema de saúde poderá gastar em vários transplantes para um mesmo paciente. Mais uma vez, não estou querendo atribuir um valor monetário para o sofrimento do paciente receptor de órgãos, mas questionar a idéia de que com a cirurgia de transplantes de órgãos se economizaria em gastos com tratamentos paliativos. Como se percebe, a eficácia da cirurgia de transplantes tem suas limitações, e, mesmo hoje, mais de duas décadas depois da utilização de imunossuppressores para minimizar os danos dos transplantes, ainda se tem, para determinados órgãos, taxas de mortalidade significativas, como revela uma das médicas transplantadoras:

Em locais com mais recursos tu vais ter sobrevida maior. Mas, assim, em torno de 30% morrem no primeiro ano. Aqueles que sobrevivem ao primeiro ano, aí vão bem... Então, se tu vires a curva, é assim: transplantou, cai 30% no primeiro ano, depois da queda, vai uma curva... se mantendo, não é? Ao longo de cinco, dez anos. Porque é justamente nesse primeiro ano que tu tens que ajustar... imunossupressão, complicações respiratórias, tudo; então aqueles... mais fortes (entre aspas, não é?) que sobrevivem ao período são os que vão conseguir levar uma vida ...ter uma sobrevida maior. (...) O que acontece é assim, tu podes ter rejeição tardia (é menos freqüente, mas pode acontecer); tu podes ter... pacientes que acabam morrendo por infecções secundárias – assim, o cara está imunossuprimido: pega uma gripe, essa gripe infecta, e não-sei-o-quê-não-sei-o-quê, acaba morrendo, não é? Então isso... acontece. Agora, um dos grandes fatores limitantes é a degeneração do próprio coração, em termos de que ele... acaba, pelas medicações que são usadas, ele acaba desenvolvendo doença coronariana no órgão. (Vitória, cirurgiã, equipe de transplante cardíaco).

Portanto, mesmo tendo evoluído a partir do desenvolvimento de imunossuppressores, a taxa de sucesso para transplante de alguns órgãos não são tão altas como parecem ser quando ouvimos na mídia que “transplantes salvam vidas”. Transplantes *podem* salvar vidas e podem salvar vidas por um *determinado período*. Mas é interessante notar também que os índices divulgados por instituições ligadas à questão dos transplantes dizem respeito ao número de órgãos doados e transplantados, mas raramente se revelam taxas de mortalidade dos receptores. Estas questões sugerem que a disponibilidade da técnica e da tecnologia cria a necessidade e a demanda por transplantes de órgãos. Scheper-Hughes e Biehl

(2000) propõem que a “escassez” de órgãos que é noticiada pela mídia, médicos e organizações pró-transplantes, é na verdade uma ficção, pois a demanda nunca vai ser atendida, já que a escassez representa a “negação e recusa da morte por parte dos indivíduos e a possibilidade (técnica e legal), sem precedentes, da extensão da vida bruta com “órgãos vivos” de outros” (2000: 55).

Desse modo, busquei demonstrar os passos e os impasses relativos ao diagnóstico da morte encefálica. Este processo parece um jogo em que os vencedores e os perdedores já são conhecidos desde o início. Os intensivistas são os perdedores, pelo fato de ter que reconhecer o “fracasso” de não conseguir curar um paciente e, como “castigo”, ainda ter que “tratá-lo”, mesmo depois de morto. Já os médicos das equipes de transplantes são os vencedores, mesmo que a técnica não seja tão eficaz quanto se gostaria, mesmo envolvendo custos muito altos para um país onde falta até saneamento básico, são eles que ficam com os “louros da glória” por ter “salvado uma vida” (pelo menos durante algum tempo). Caso o diagnóstico de morte encefálica não se confirme, o jogo acaba empatado, ambos perdem. O intensivista continua “cuidando” de um *cadáver-vivo* e o médico transplantador fica sem matéria-prima para trabalhar. Além disto, com os dados demonstrados neste capítulo, pode ser sugerido que tanto a morte encefálica como os transplantes de órgãos são lados da mesma moeda. Esta moeda representa a responsabilidade que a medicina se coloca de salvar vidas, custe o que custar (GOOD, 1993), ao mesmo tempo em que revela o fracasso nesta missão quando doador e receptor morrem, ou, no caso do último, sobrevive, mas ainda dependendo de cuidados médicos permanentes.

ENCERRANDO



cenas do filme "O Sétimo Selo" (1956) de Ingmar Bergman

A concepção oficial, do ponto de vista médico e legal em relação à morte encefálica propõe que esta seja a “verdadeira” morte, a definitiva, irreversível e precisa. Quando não há mais o cérebro, não há mais relação social, vida, nada. A morte encefálica é um conceito moderno construído cientificamente pelo campo médico que se tornou operacional e passou a classificar *cadáveres-vivos* - que antes seriam considerados como em vida vegetativa, mas ainda assim vivos – enquanto mortos. Mas se este fato é aceito, ao menos formalmente, pelo campo médico, para os atores “leigos” nem sempre é tão claro. Um morto que tem o coração batendo abala profundamente nossas representações sobre morte. O modelo que tínhamos para classificar os mortos e os vivos é colocado em xeque. A não-aceitação do conceito de morte encefálica é uma das causas atribuídas à negação de doação de órgãos. Quando meus informantes comentaram isto, afirmaram que era um problema de “educação”, mas acredito que este seja não um problema de entendimento, mas um elemento cultural. Com estas questões em mente, fui a campo para verificar o que os médicos pensavam sobre a morte encefálica, e, para minha surpresa, constatei que muitos também têm idéias “leigas” sobre este tema.

Ao longo deste trabalho, busquei demonstrar que o caráter absoluto, determinante e decisivo da morte encefálica é, entretanto, ambíguo, flexível, fluído, liminar. Isto fica evidenciado, por exemplo, quando meus informantes afirmam que a morte encefálica é uma *morte técnica* e que a morte *natural* permanece sendo a parada cardíaca. Parece, então, que a morte encefálica, por ser técnica, é teórica e não prática, mesmo sendo aplicável e aplicada. A própria maneira de denominar o *cadáver-vivo* deixa clara o quanto a morte encefálica é ambígua. Ora os informantes falam em *paciente*, *pessoa* ora em *morto*, *cadáver*, *doador*. E até mesmo a preposição *em* – *paciente em morte encefálica* – dá a impressão que estamos

tratando de um processo que não chegou ao fim. Não é habitual usar a expressão, por exemplo, *paciente em morte*, porque o paciente está *morto*, definitivamente morto. O mais coerente seria chamar o *cadáver-vivo* simplesmente de morto. O que percebo é que o estado liminar do *ser em morte encefálica*, o não estar nem aqui nem lá, de estar morto mas com o coração batendo, o mais ou menos, faz com que ele seja inominável, não é possível definir, para além da teoria, o que ele é.

As contradições da morte encefálica não se restringem apenas à prática médica. Do ponto de vista legal, duas contradições são percebidas. A primeira delas, solucionada no final de 2007, diz respeito ao impedimento de desligar os equipamentos que mantêm o *cadáver-vivo* estável, caso ele não se torne um doador de órgãos. Assim, se os equipamentos fossem desligados, os médicos poderiam ser acusados de homicídio. Entretanto, se os órgãos do *cadáver-vivo* fossem retirados, não, porque para isto haveria respaldo legal.

A segunda contradição, ainda em vigência, se refere aos bebês anencéfalos. Matéria de debate nos últimos anos, os bebês anencéfalos, por nascerem sem cérebro e, por isso, considerados pelo campo médico “mortos cerebralmente”, poderiam ser fontes de obtenção de órgãos para bebês que precisam de transplantes, até o ano de 2007 (vale ressaltar que o uso de órgãos de anencéfalos era muito importante, pois a incidência de morte encefálica em bebês é algo incomum). Entretanto, em 2007, o Ministro da Saúde assina uma Portaria No. 487 (BRASIL, 2007) que proíbe a retirada dos órgãos destes bebês, mesmo que os pais consentam, antes da parada cardíaca. Segundo o ministro, o anencéfalo que nasce com batimentos cardíacos ganha um certificado de “nascimento vivo”, sendo assim, ele só pode ser declarado morto após cessar a função cardíaca. Resta a dúvida: por que em adultos funciona de maneira diferente? Uma das explicações plausíveis é que é impossível fazer os testes diagnósticos nestes bebês, justamente porque eles não têm cérebro. É verdade que o impedimento de usar bebês com anencefalia para a doação de órgãos também coloca um ponto final na questão do aborto, pois está se considerando que os anencéfalos nascem vivos. Então, desse ponto de vista, a morte encefálica pode ser aplicada apenas para alguns, e atende a interesses específicos.

Alguns dos meus informantes inclusive contestaram o conceito de morte encefálica enquanto definidor de morte. Questões como *não é morte biológica*, *não é*

a morte natural, é um assassinato consentido pela sociedade foram referidas pelos médicos que entrevistei. Mas, então, por que ela é legitimada científica e legalmente? Meus informantes, assim como boa parte da literatura sobre este tema (exceto a literatura médica) respondem: a partir do momento em que se tem disponível tecnologia para que as cirurgias de transplantes possam ser rotinizadas em nossa sociedade, cria-se a demanda por órgãos e a necessidade de obtê-los. Isto talvez seja o grande deslize da morte encefálica: o seu caráter utilitário. Por um lado, os transplantes de órgãos legitimam a operacionalização deste conceito; como existe a possibilidade de substituir órgãos “danificados” e como isto pode *salvar vidas*, a morte encefálica passa a ser uma excelente perspectiva, que deve ser adota pela classe médica, e especialmente pelos médicos que trabalham diretamente com transplantes de órgãos. Por outro lado, como é um critério tão ambíguo para definir morte, e como nasce com o interesse em obter órgãos, talvez não se pode ter certeza se essa é a morte verdadeira ou apenas um meio para chegar a um determinado fim.

Apesar dos dois grupos de médicos entrevistados terem concepções semelhantes sobre a morte encefálica, a análise dos dados demonstrou que existem distinções que estão relacionadas com a posição que cada grupo ocupa no campo médico. O discurso dos intensivistas quanto às dúvidas que um *cadáver-vivo* gera é muito mais claro e direto, em comparação aos médicos pertencentes a equipes de transplantes, em que as incertezas do status do *cadáver-vivo* é apreendida a partir das contradições das suas falas. Desse modo, entre os intensivistas, a morte encefálica representa um “fracasso” duplo, pois além de ter de declarar seu paciente como morto, o intensivista tem de cuidar do *cadáver-vivo* (independente dele se tornar um doador de órgãos ou não) em vez de estar salvando outra vida. Já para os médicos de equipes de transplantes, a morte encefálica é a vitória, o êxito da medicina. A partir da morte encefálica é possível salvar vidas, é como se o médico pudesse transferir o resto de vida que ainda está no *cadáver-vivo* para outra pessoa. Desse modo, o médico transplantador fica com os louros da glória e com o prestígio de cumprir com a função da medicina: salvar vidas. E o intensivista, ao contrário, está fadado a ficar nos bastidores cuidando de um *morto*. A morte encefálica é um jogo no qual apenas um dos lados pode ganhar (ou o do intensivista e o *cadáver-*

vivo, ou o transplantador e o receptor), quando a doação não é efetuada, são os dois lados que saem perdendo.

A partir dos dados obtidos com este estudo, é relevante, também, situar a morte encefálica dentro das concepções gerais de morte. Ariès (2002) e Elias (2001) afirmam que a morte na modernidade foi levada para os bastidores da vida social, não se trata mais de um acontecimento público, cotidiano e natural. Pelo contrário, hoje evitamos a morte a todo o custo. Tanto a morte dos outros como a nossa morte. Morrer se tornou uma derrota. Aliado a este fato, temos a medicina e sua função soteriológica de proporcionar a cura, a salvação e a redenção (GOOD, 1993).

Se hoje a morte é uma derrota, o peso do fracasso é ainda maior para os médicos, pois são eles que têm a vocação, o conhecimento e a tecnologia para evitar ou pelo menos adiar a morte. Promessas médicas para isto não faltam: terapias com células-tronco, criopreservação e, até mesmo, clonagem. Porém, se a morte encefálica, por um lado, representa o fracasso da medicina em não “salvar” uma vida, por outro lado, a morte encefálica é uma maneira de matar a morte. Isto ocorre porque é por meio da morte encefálica que as cirurgias de transplantes de órgãos podem salvar a vida de outras pessoas. Conforme Lock (2000, 2002), os Estados Unidos estão anestesiados para o tema da morte encefálica, o único interesse relacionado ao assunto diz respeito aos transplantes de órgãos. Pode-se afirmar que no Brasil ocorre algo semelhante, e o problema disso é que não se discute de onde vêm os órgãos que são utilizados para transplantes. Sendo assim, se o *cadáver-vivo* incomoda, a morte encefálica soluciona o “problema” da morte moderna, pois a partir do momento em que o *cadáver-vivo* se transforma em um doador, não temos mais morte, e sim vida.

Ao finalizar um trabalho acadêmico, é comum encontrarmos propostas de caminhos que podem ser seguidos a partir das evidências apresentadas, como, por exemplo, propostas para políticas públicas. Evidentemente, não consegui dar conta de todas as questões envolvidas na morte encefálica, e ainda resta muito chão para percorrer. Da mesma forma que, embora a idéia de uma antropologia engajada me pareça mais sedutora, posso me esconder atrás do relativismo cultural e lavar minhas mãos. Mas não me sinto confortável nesta posição. Entretanto, para além do conhecimento antropológico, em que o meu trabalho poderia contribuir para políticas públicas de saúde, para a classe médica ou para a sociedade em geral? Sei que as

questões aqui abordadas colocam em relevo as incertezas sobre o conceito de morte encefálica. Como mencionei no primeiro capítulo desta dissertação, quando abordava meus informantes eles sempre aceitavam de bom grado responder minhas perguntas, especialmente porque acreditavam que este tema deveria ser debatido, pois ainda era muito obscuro (no caso dos intensivistas), ou porque este trabalho poderia servir para esclarecer as pessoas leigas sobre morte encefálica, e assim, contribuiria para as doações de órgãos. Pois agora, me vejo diante do dilema causado pela morte encefálica – que também foi descrito por Lock (2000, 2002) - ao mesmo tempo em que a forma como os órgãos utilizados para transplantes pode ser questionada, não é possível interromper as cirurgias de transplantes. Como ficariam as inúmeras pessoas que estão aguardando nas filas de espera por um órgão que lhes fará viver melhor? E como ficariam as famílias que já ofereceram os órgãos de seus parentes acreditando na legitimidade do critério de morte encefálica?

Talvez, ao ter conhecimento dos dados que eu apresentei, algumas pessoas acabem se posicionando contrárias à doação de órgãos, já que os critérios pelos quais os órgãos são obtidos não são claros e envolvem interesses que nem sempre estão ligados ao bem-estar do receptor. A intenção deste trabalho não foi esta, mas, devido à vinculação dos temas, tenho consciência que esse é um dos *efeitos colaterais* que podem ser desencadeados quando falamos de temas caros à nossa sociedade, como vida e morte.

Mas acredito que é necessário um debate, tanto no campo médico como na sociedade em geral, a respeito deste critério para definir morte - e a queda das taxas de doação de órgãos nos últimos anos aliada à subnotificação de casos de morte encefálica comprova isto. Além disso, poderia se investir em pesquisas e em recursos que aprimorem a qualidade de órgãos de doares não-cadáveres e em investimentos na área de atenção básica à saúde para não ser necessário um investimento maior em tratamentos de alta complexidade.

Por último, gostaria de comentar que, apesar de ser cética quanto à legitimidade da morte encefálica, não sou contrária à doação de órgãos, nem indiferente ao sofrimento das pessoas que precisam de uma doação de órgãos para continuar vivendo. Contudo, tentei demonstrar que, assim como propõe Sahlins (2003), nada pode garantir que um determinado grupo social, dotado de inteligência, interesses e biografias sociais próprias interpretará um determinado fenômeno da

mesma maneira que outros grupos sociais de uma mesma sociedade. Assim, a morte encefálica tem diferentes significados para diferentes atores sociais. Nesse sentido, também pretendi contextualizar a morte encefálica enquanto um conceito produzido na esfera científica, demonstrando que esse conceito é datado e localizado social e historicamente. Assim, a morte encefálica só faz sentido na sociedade moderna e ocidental, na qual a ciência tem uma posição central na definição de “verdades”.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARIÈS, Philippe. “A Morte Domada”. In: História da Morte no Ocidente. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003, p. 25-45.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS. Registro Brasileiro de Transplantes, Ano XII, no. 2, 2006.

ASSOCIAÇÃO DE MEDICINA INTENSIVA BRASILEIRA. “Resolução sobre Morte Encefálica”, Boletim Express, 2007. (disponível em www.amib.org.br).

ASSOCIAÇÃO MÉDICA BRASILEIRA. “Transplante de Órgãos no Brasil”. Revista da Associação Médica Brasileira, vol. 49, no. 1, 2003, p. 1.

ÁVILA, Gustavo Noronha de, GAUER, Gabriel José Chittó, ÁVILA, Gerson Antônio de. “O “Veto Familiar” na Legislação de Transplante de Órgãos”. Revista Eletrônica da Sociedade Rio-Grandense de Bioética, vol. 1, no. 1, 2005, p. 1-6.

BASTOS, Marisa Antonini Ribeiro. “O Saber e a Tecnologia: mitos de um Centro de Tratamento Intensivo”. Revista Latino-Americana de Enfermagem, vol. 10, no. 2, 2002, p. 131-136.

BERNIERI, Jamine; HIRDES, Alice. “O preparo dos acadêmicos de enfermagem para vivenciarem o processo morte-morrer”. Texto Contexto Enfermagem, vol. 16, no. 1, 2007, p. 89-96.

BITENCOURT, Almir Galvão, et al. “Avaliação do Conhecimento de Estudantes de Medicina sobre Morte Encefálica”. Revista Brasileira de Terapia Intensiva, vol. 19, no. 2, 2007, p. 144-150.

BITTENCOURT, Paulo Cesar Trevisol, et al. “Critérios Diagnósticos de Morte Encefálica”. Neurologia Hoje, 2003, p. 1-7 (acessível em www.neurologiahoje.kit.net/me.htm).

BORGES, Zulmira Newlands. Da Doença à Dádiva: um estudo antropológico sobre transplantes de órgãos através da análise do transplante renal. Porto Alegre, 1998, 286 f. (Tese de Doutorado em Antropologia Social) Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social – Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

BOURDIEU, Pierre. Razões Práticas – sobre a teoria da ação. Campinas: Papius Editora, 1996.

_____. A Dominação Masculina. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1999.

_____. "A Força do Direito – Elementos para uma sociologia do campo jurídico" In: O Poder Simbólico. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2000, p. 209-254.

_____. CHAMBOREDON Jean-Claude, PASSERON Jean-Claude. Ofício de Sociólogo – Metodologia da pesquisa na sociologia. Petrópolis: Editora Vozes, 2004.

_____. A Economia das trocas Simbólicas. São Paulo: Perspectiva, 2005.

_____. A Distinção – crítica social do julgamento. São Paulo: Edusp; Porto Alegre: Zouz, 2007.

BRASIL. Lei dos Transplantes no. 4280, de 06 de novembro de 1963. Dispõe sobre a extirpação de órgão ou tecido de pessoa falecida.

_____. Lei dos Transplantes no. 5.479, de 10 de agosto de 1968. Dispõe sobre a retirada e transplante de tecidos, órgãos e partes de cadáver para finalidade terapêutica e científica, e dá outras providências.

_____. Lei dos Transplantes 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.

_____. Lei dos Transplantes no. 9.434, de 04 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

_____. Medida Provisória no. 1718, de 06 de outubro de 1998. Acresce parágrafo ao art. 4o da Lei no 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento.

_____. Lei dos Transplantes no. 10.211, de 23 de março de 2001. Altera dispositivos da Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que "dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento".

_____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. PORTARIA Nº 487, de 2 de março de 2007. Dispõe sobre a remoção de órgãos e/ou tecidos de neonato anencéfalo para fins de transplante ou tratamento.

BRUSCHINI, Cristina; LOMBARDI, Maria Rosa. "A bipolaridade do trabalho feminino no Brasil contemporâneo". Cadernos de Pesquisa, no. 110, 2000, p. 67-104.

CALDEIRA, Teresa Pires. "Uma incursão pelo lado 'não- respeitável' da pesquisa de campo". Caxambu: IV Encontro anual da ANPOCS, 1980, mimeo.

CAMARGO JUNIOR, Kenneth Rochel de. Biomedicina, Saber & Ciência – uma abordagem crítica. São Paulo: Editora Hucitec, 2003.

CARDOSO DE OLIVEIRA, Roberto. “O saber, a ética e a ação social”. Revista Internacional de Filosofia da USP, vol. XIII, nº 2, outubro, 1990, p. 07-22.

COELHO, Vera Schallan. “Doação Presumida e Sistema de Transplante no Brasil”. In: Debert, Guíta Grin, Goldstein, Donna (Orgs.). Políticas do corpo e o Curso da Vida. São Paulo: Editora Sumaré, 2000, p. 83-88.

COIMBRA, Cícero. “Implications of ischemic penumbra for the diagnosis of brain death”. Brazilian Journal of Medical and Biological Research, vol. 32, 1999, p. 1479-1487.

CONCONE, Maria Helena Villas Boas. “O ‘vestibular’ de Anatomia”. In: MARTINS, José de Souza. A Morte e os Mortos na Sociedade Brasileira. São Paulo: Editora HUCITEC, 1983, p. 25-37.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. RESOLUÇÃO 1.480 de 08 de agosto de 1997. Dispõe sobre os critérios para definição de morte encefálica.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução 1.826 de 06 de dezembro de 2007. Dispõe sobre a legalidade e o caráter ético da suspensão dos procedimentos de suportes terapêuticos quando da determinação de morte encefálica de indivíduo não-doador.

CORADINI, Odaci Luiz. “A formação da elite médica, a Academia Nacional de Medicina e a França como centro de importação”. Estudos Históricos FGV, no. 35, 2005, p. 1-19.

DaMATTA, Roberto. “O Ofício do Etnólogo, ou como Ter Anthropologicaql Blues”. In: NUNES, Edson de Oliveira (org.). A Aventura Sociológica – Objetividade, paixão, Improviso e Método de Pesquisa Social. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1978, p. 23-35.

DÍAZ, Raul. “Personaje e Identidad Narrativa: uma aproximación metodológica”. Horizontes Antropológicos, no. 12, 1999, p. 37-58.

DINIZ, Débora. “Assassinato de Aluguel não é Eutanásia”. In: Bioética – Ensaios. Brasília: Letras Livres, 2001, p. 165-167.

DOUGLAS, Mary. Pureza e Perigo. Lisboa: Edições 70, 1991.

DUMONT, Louis. O individualismo: uma perspectiva antropológica da ideologia moderna. Rio de Janeiro: Rocco, 1985.

DURKHEIM, Émile. As Regras do Método Sociológico. São Paulo: Martin Claret, 2002.

ELIAS, N. A Solidão dos Moribundos. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

EVANS-PRITCHARD, Edward Evan. Os Nuer. Uma descrição do modo de subsistência d das instituições políticas de um povo nilota. São Paulo: Perspectiva, 2005a.

EVANS-PRITCHARD, Edward Evan. Bruxaria, Oráculos e Magia entre os Azande. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2005b.

FERRAZ, Álvaro Antônio Bandeira, et al. "Custo do transplante hepático bo Hospital das Clínicas da Universidade federal de Pernambuco". Revista Brasileira de Saúde Materna Infantil, vol. 2, no. 3, 2002, p. 313-318.

FIRTH, Raymond. Nós, Os Tikopia. São Paulo: EdUSP, 1998.

FOLHA DE SÃO PAULO. 9 entre 10 se negam a doar órgãos no PA. 07/03/1997, p.: 34.

FOLHA DE SÃO PAULO. Família nega autorização para a doação. 06/01/1997, p.: 21.

FOLHA DE SÃO PAULO. Unicamp não mudará conduta. 18/01/1997, p.: 3.

FOLHA DE SÃO PAULO: Doação ou coação?. 25/01/1997, p.: 31.

FONSECA, Claudia. "Concepções de família e práticas de intervenção: uma contribuição antropológica". Saúde e Sociedade, vol. 12, no. 2, 2005, p. 50-59.

FOUCAULT, Michel. "Método" In: História da Sexualidade – A vontade de saber. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1988, p. 88-98.

FOUCAULT, Michel. "O Nascimento do Hospital". In: Micofísica do Poder. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2005, p. 99-111.

FREIDSON, Eliot. La Profesión Médica. Barcelona: Ediciones Península, 1978.

GARCIA, Valter Duro, et al. "Avaliação dos Dez Anos de Atividades da Coordenação de Transplantes do RS". In; GARCIA, Valter Duro. Por uma Política de Transplantes no Brasil. São Paulo: Office Editora e Publicidade Ltda, 2000a, p. 36-96.

GARCIA, Valter Duro, et al. "Proposta de uma Política de Transplantes para o Brasil". In; GARCIA, Valter Duro. Por uma Política de Transplantes no Brasil. São Paulo: Office Editora e Publicidade Ltda, 2000b, p. 109-162.

GEERTZ, Clifford. "O pensamento como ato moral: Dimensões éticas do trabalho de campo antropológico nos países novos". In: Nova Luz sobre a Antropologia. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2001, p. 30-46.

GIACOMINI, Mita. "A change of heart and a change of mind? Technology and the redefinition of death in 1968" Soc. Sci. Med, vol. 44, no. 10, 1997, p. 1465-1482.

GOLDIM, José Roberto. Consentimento Informado e a adequação de seu uso na pesquisa em seres humanos. Porto Alegre, 1999. (Tese de Doutorado). Programa de Pós-Graduação em Medicina: Clínica Médica da Faculdade de Medicina - Universidade Federal do Rio Grande do Sul

GOOD, Byron J. "How medicine construct its objects". In: Medicine, Rationality and Experience – an anthropological perspective. Cambridge: Cambridge University Press, 1993, p. 65-87.

GUERRA, Cícera de Oliveira, et al. "O custo que envolve a retirada de múltiplos órgãos". Revista da Associação Médica Brasileira, vol. 48, no. 2, 2002, p. 156-162.

HARAWAY, Donna J. "Manifesto ciborgue: ciência, tecnologia e feminismo-socialista no final do século XX" In: SILVA, Tomaz Tadeu da. Antropologia do Ciborgue: vertigens do pós-humano. Belo Horizonte: Autêntica, 2000, p. 37-129.

HEIDEGGER, Martin. Ser e tempo. Petrópolis: Vozes, 1997.

IBGE. Estatísticas do Registro Civil 2006, vol. 33, 2006 (www.ibge.gov.br).

JODELET, Denise. "Representações sociais: um domínio em expansão". In: JODELET, Denise. As Representações Sociais. Rio de Janeiro: edUERJ, 2001, p. 17-44.

JORNAL DO BRASIL. Médico acusa governo de crime. Rio de Janeiro, 1998.

KANDEL, Liliane. "Reflexões sobre o uso da entrevista, especialmente a não-diretiva, e sobre as pesquisas de opinião". In: THIOLEEN, Michel (Org.). Crítica Metodológica, Investigação Social e Enquete Operária. São Paulo: Editora Polis, 1987, p. 169-189.

KAUFMANN, Mauro Luiz. Na Fronteira da Emancipação e da Colonização através do Processo de Doação de Órgãos. Porto Alegre, 2003, 107 f. (Dissertação de Mestrado em Sociologia) Programa de Pós-Graduação em Sociologia – Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

LATOUR, Bruno. Ciência em ação: como seguir cientistas e engenheiros sociedade afora. São Paulo: Ed. da UNESP, 2000.

LE BRETON, David. "A Síndrome de Frankenstein". In; SANT'ANNA, Denise Bernizzi (Org.). Políticas do Corpo: Elementos para uma história das práticas corporais. São Paulo: Estação Liberdade, 1995, p. 49-67.

LEAL, Ondina, Fachel. "Suicídio, Honra e Masculinidade na Cultura Gaúcha". Cadernos de Antropologia, no. 6, 1992, p. 7-21.

LIMA, Cristina. "Do Conceito ao Diagnóstico de Morte: controvérsias e dilemas éticos". Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna, vol. 12, no. 1, 2005, p. 6-10.

LIMA, Elenice Dias Ribeiro de Paula, MAGALHÃES, Myrian Bacha, NAKAMAE, Djair Daniel. "Aspectos Ético-Legais da Retirada e Transplante de Tecidos, Órgãos e Partes do Corpo Humano.". Revista Latino-Americana de Enfermagem, vol. 4, no. 3, 1997, p. 5-12.

LOCK, Margaret. Twice Dead – Organ Transplants and the Reinvention of Death. California: University of California Press, 2002.

LOCK, Margareth. "On Dying Twice: culture, technology and the determination of death". In: Living and Working the New Medical Technologies. Lock, Margaret; Young, Alan; Cambrosio, Alberto (Orgs.). Cambridge: University Press, 2000, p. 233-262.

MALINOWSKI, Bronislaw. Argonautas do Pacífico ocidental: um relato do empreendimento e da aventura dos nativos nos arquipélagos da Nova Guiné melanésia. São Paulo: Abril Cultural, 1978.

MARINHO, Alexandre. "Um estudo sobre as filas para transplantes no Sistema Único de Saúde brasileiro". Cadernos de Saúde Pública, vol. 22, no. 10, 2006, p. 2229-2239. (2006)

MAUSS, Marcel. "Ensaio sobre a Dádiva: forma e razão da troca nas sociedades arcaicas". In: Sociologia e Antropologia. São Paulo: Cosac Naify, 2003, p. 185-314.

MENEZES, Rachel Aisengart. "Etnografia do Ensino Médico em um CTI". Interface – Comunicação, Saúde e Educação, vol. 5, no. 9, 2001, p. 117-130.

_____. "A Solidão dos Moribundos: falando abertamente sobre a morte". Physis, vol 14, no. 1, 2004a, p. 147-171.

_____. Em Busca da Boa Morte: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond/FIOCRUZ, 2004b.

_____. Difíceis Decisões: etnografia de um Centro de Tratamento Intensivo. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2006.

MOSCOVICI, Serge. “Das representações coletivas às representações sociais: elementos para uma história”. In: JODELET, Denise. As Representações Sociais. Rio de Janeiro: edUERJ, 2001, p. 45-66.

MOURA, Luís César Souto de. A face reversa da educação médica: um estudo sobre a formação do *habitus* profissional no ambiente da escola paralela. Porto Alegre: AGE: SIMERS, 2004.

NEVES, Ednalva Maciel. Alquimia Moderna: cultura e racionalidade do risco entre epidemiologistas. Porto Alegre, 2004, 286 f. (Tese de Doutorado em Antropologia Social) Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social – Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

PASSARINHO, Lúcia, E. V; GONÇALVES, Maura P; GARrafa, Volnei. “Estudo bioético dos transplantes renais com doadores vivos não-parentes no Brasil: a ineficiência da legislação no impedimento do comércio de órgãos”. Revista da Associação Médica Brasileira, vol. 49, no. 4, 2003, p. 382-388.

PESSINI, Léo. “Distanásia: até quando investir sem agredir”. Bioética, vol. 4, no. 1, 1996, p. 29-41.

PESSINI, Leo. Eutanásia. Por que abreviar a vida? São Paulo: Edições Loyola, 2004.

PITTA, Fernando; CARMONA, Cátia. “Morte Cerebral – Do medo de ser enterrado vivo ao mito do doador vivo”. Acta Médica Portuguesa, vol, 17, 2004, p. 70-75.

RECH, Tatiana H.; RODRIGUES FILHO, Édison Moraes. “Manuseio do Potencial Doador de Múltiplos Órgãos”. Revista Brasileira de Terapia Intensiva, vol. 19, no. 2, 2007, p. 197-204.

RODRIGUES, José Carlos. Tabu da Morte. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2006.

SAHLINS, Marshall. Ilhas de História. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2003.

SALOUN, Nájela Hassan; BOEMER, Magali Roseira. “A Morte no Contexto Hospitalar: as equipes de reanimação cardíaca”. Revista Latino-Americana de Enfermagem, vol. 7, no. 5, 1999, p. 109-119.

SARTI, Cynthia Andersen. “A Família como Ordem Simbólica”. Psicologia USP, vol. 15, no. 3, 2004, p. 11-28.

SCHEPER-HUGES, Nancy, BIEHL, João Guilherme. “O Fim do Corpo – Comércio de órgãos para transplantes cirúrgicos”. In: Debert, Guita Grin, Goldstein, Donna (Orgs.). Políticas do corpo e o Curso da Vida. São Paulo: Editora Sumaré, 2000, p. 49-81.

SCHRAMM, Fermin Roland. "Morte e Finitude em nossa Sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos" Revista Brasileira de Cancerologia, vol. 48, no. 1, 2002, p. 17-20.

SHIKIDA, Cláudio D.; ARAÚJO JR. Ari Francisco de. Introdução à economia da alocação de órgãos para transplantes: direitos de propriedade, mercado de órgãos e filas de espera no Sistema Nacional de Transplantes, 2004. Disponível em: <http://www.ceae.ibmecmq.br/wp/wp15.pdf>.

SILVA, Maurício de C. G. da. "A morte encefálica e sua repercussão no direito". In: BARBOSA, Heloísa; BARRETO, Vicente de Paulo (Orgs.). Temas de Biodireito e Bioética. Rio de Janeiro: Renovar, 2001, p; 155-191.

SIQUEIRA-BATISTA, Rodrigo; SCHRAMM, Fermin Roland. Eutanásia: pelas veredas da morte e da autonomia. Ciência & Saúde Coletiva, vol. 5, n. 1, 2004, p. 31-41.

STARZEWSKI JÚNIOR, Alberto; ROLIM, Luiz Clemente; MORRONE, Luiz Carlos. "O preparo médico e a comunicação com familiares sobre a morte". Revista da Associação Médica Brasileira, vol. 51, no. 1, 2005, p. 11-16.

STEINER, Philippe. "A Doação de Órgãos – a lei, o mercado e as famílias" Tempo Social, vol. 16, no. 2, 2004, p. 101-128. 2004

THIOLLEN, Michel. "O Processo de Entrevista". In: Crítica Metodológica, Investigação Social e Enquete Operária. São Paulo: Editora Polis, 1987, p. 79-99.

THOMAS, Louis-Vicent. Antropología de la Muerte. México: Fondo de Cultura Económica, 1993.

TONELLI, Henrique, A. F.; MOTA, Joaquim, A. C.; OLIVEIRA, José S. "Perfil das condutas médicas que antecedem ao óbito de crianças em um hospital terciário". Jornal de Pediatria, vol. 81, no. 2, 2005, p. 118-125.

TURNER, Victor W. O processo ritual: estrutura e antiestrutura. Petrópolis: Vozes, 1974.

VAN GENNEP, Arnold. Os ritos de passagem. Petrópolis: Vozes, 1978.

VARGAS, Mara A.; RAMOS, Flávia Regina Souza. "A Morte Cerebral como o Presente para a Vida: explorando práticas culturais contemporâneas". Contexto Enfermagem, vol. 15, no. 1, 2006, p. 137-145.

VELHO, Gilberto. Individualismo e Cultura: Notas para uma Antropologia das Sociedades Complexas. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editora, 2004.

VIANNA, A.; PICELLI, H. "O Estudante, o médico e o professor de medicina perante a morte e o paciente terminal". Revista da Associação Médica Brasileira, vol. 44, no. 1, 1998, p. 21-27.

WIJDICKS, Ecleo F. M. "The neurologist and Harvard criteria for brain death". Neurology, vol. 61, 2003, p. 970-976.

ANEXOS

ANEXO 1 - Roteiro de Entrevista

Dados Pessoais

Idade, filiação religiosa, estado civil.

Trajetória Acadêmica/Profissional

Instituição e período no qual cursou a graduação e a residência médica. Realização de outros cursos de formação. Motivos que levaram à escolha por determinada residência médica. Instituições hospitalares que já trabalhou. Rotinas e atividades que realiza na UTI (para intensivistas) ou na equipe de transplantes (para transplantadores). Quando e como começou a trabalhar em uma equipe de transplantes (apenas para médicos que realizam transplantes de órgãos).

Concepções sobre Morte

Definição de morte, de morte encefálica e do momento em que uma pessoa pode ser considerada como morta. Sentimentos associados à comunicação de morte encefálica para familiares (apenas para intensivistas). Dificuldades ou conflitos vivenciados na prática profissional com relação à morte encefálica. Motivos para a baixa notificação de morte encefálica. Preparo acadêmico para auxiliar nas questões que dizem respeito à morte de pacientes. Quando e como foi a primeira experiência profissional com relação à morte. Existência de um caso de morte de paciente que o marcou mais.

ANEXO 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Instituto de Filosofia e Ciências Humanas
Departamento de Antropologia Social
Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado a participar, voluntariamente, da pesquisa “*Estudo antropológico sobre as concepções de morte encefálica entre médicos e Administradores de Hospitais*”. Pretendemos com esta pesquisa compreender as concepções de morte encefálica entre médicos que atuam diretamente com esta questão e verificar quais os principais argumentos que sustentam a utilização do conceito de morte encefálica como critério para definição de morte, buscando assim ampliar o debate a respeito deste tema.

A sua participação implica na realização de uma entrevista de aproximadamente uma hora de duração, na qual serão discutidos temas sobre os diferentes aspectos envolvidos na questão da morte, e especialmente da morte encefálica. A entrevista será gravada, se assim você permitir e transcrita para ser posteriormente analisada. Após o seu uso garantimos desgravar a entrevista. Garantimos ainda, o anonimato de sua identidade, tanto na transcrição das falas como na divulgação dos resultados da pesquisa. Desse modo, seu nome e a instituição ao qual você pertence ou qualquer outro dado que possa vir a revelar sua identidade, serão mantidos em sigilo.

Sua participação nessa pesquisa não lhe traz nenhuma complicação legal, e os procedimentos aqui adotados obedecem aos critérios de ética em pesquisa com seres humanos conforme a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Nenhum dos procedimentos

aqui adotados oferece risco para sua dignidade. Nos comprometemos a divulgar os resultados dessa pesquisa, o que será feito através da publicação de trabalhos acadêmicos.

Lembramos que sua participação não é obrigatória, e que você pode retirar seu consentimento em qualquer momento da pesquisa, sem nenhum tipo de prejuízo para você. Qualquer dúvida pode ser esclarecida com as pesquisadoras responsáveis, através dos telefones abaixo.

Porto Alegre, ____ de _____ de 2007.

Nome do Pesquisador

Assinatura do Pesquisador

Contatos:

Daniela Riva Knauth - Telefone: (51) 3316-5461

Juliana Lopes de Macedo - Telefone: (51) 3231-5649 ou (51) 8119-1662

E-mail: ju_demacedo@yahoo.com.br

Tendo em vista os itens acima apresentados, eu, de forma livre e esclarecida, manifesto meu consentimento em participar da pesquisa.

Nome do Participante da Pesquisa

Assinatura do Participante da Pesquisa

ANEXO 3 – Resolução No. 1.480/1997 - CFM**RESOLUÇÃO CFM nº 1.480/97**

O Conselho Federal de Medicina, no uso das atribuições conferidas pela Lei nº 3.268, de 30 de setembro de 1957, regulamentada pelo Decreto nº 44.045, de 19 de julho de 1958 e,

CONSIDERANDO que a Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a retirada de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento, determina em seu artigo 3º que compete ao Conselho Federal de Medicina definir os critérios para diagnóstico de morte encefálica;

CONSIDERANDO que a parada total e irreversível das funções encefálicas equivale à morte, conforme critérios já bem estabelecidos pela comunidade científica mundial;

CONSIDERANDO o ônus psicológico e material causado pelo prolongamento do uso de recursos extraordinários para o suporte de funções vegetativas em pacientes com parada total e irreversível da atividade encefálica;

CONSIDERANDO a necessidade de judiciosa indicação para interrupção do emprego desses recursos;

CONSIDERANDO a necessidade da adoção de critérios para constatar, de modo indiscutível, a ocorrência de morte;

CONSIDERANDO que ainda não há consenso sobre a aplicabilidade desses critérios em crianças menores de 7 dias e prematuros,

RESOLVE:

Art. 1º. A morte encefálica será caracterizada através da realização de exames clínicos e complementares durante intervalos de tempo variáveis, próprios para determinadas faixas etárias.

Art. 2º. Os dados clínicos e complementares observados quando da caracterização da morte encefálica deverão ser registrados no "termo de declaração de morte encefálica" anexo a esta Resolução.

Parágrafo único. As instituições hospitalares poderão fazer acréscimos ao presente termo, que deverão ser aprovados pelos Conselhos Regionais de Medicina da sua jurisdição, sendo vedada a supressão de qualquer de seus itens.

Art. 3º. A morte encefálica deverá ser consequência de processo irreversível e de causa conhecida.

Art. 4º. Os parâmetros clínicos a serem observados para constatação de morte encefálica são: coma aperceptivo com ausência de atividade motora supra-espinhal e apnéia.

Art. 5º. Os intervalos mínimos entre as duas avaliações clínicas necessárias para a caracterização da morte encefálica serão definidos por faixa etária, conforme abaixo especificado:

- a) de 7 dias a 2 meses incompletos - 48 horas
- b) de 2 meses a 1 ano incompleto - 24 horas
- c) de 1 ano a 2 anos incompletos - 12 horas
- d) acima de 2 anos - 6 horas

Art. 6º. Os exames complementares a serem observados para constatação de morte encefálica deverão demonstrar de forma inequívoca:

- a) ausência de atividade elétrica cerebral ou,
- b) ausência de atividade metabólica cerebral ou,
- c) ausência de perfusão sanguínea cerebral.

Art. 7º. Os exames complementares serão utilizados por faixa etária, conforme abaixo especificado:

- a) acima de 2 anos - um dos exames citados no Art. 6º, alíneas "a", "b" e "c";

- b) de 1 a 2 anos incompletos: um dos exames citados no Art. 6º , alíneas "a", "b" e "c". Quando optar-se por eletroencefalograma, serão necessários 2 exames com intervalo de 12 horas entre um e outro;
- c) de 2 meses a 1 ano incompleto - 2 eletroencefalogramas com intervalo de 24 horas entre um e outro;
- d) de 7 dias a 2 meses incompletos - 2 eletroencefalogramas com intervalo de 48 horas entre um e outro.

Art. 8º. O Termo de Declaração de Morte Encefálica, devidamente preenchido e assinado, e os exames complementares utilizados para diagnóstico da morte encefálica deverão ser arquivados no próprio prontuário do paciente.

Art. 9º. Constatada e documentada a morte encefálica, deverá o Diretor-Clínico da instituição hospitalar, ou quem for delegado, comunicar tal fato aos responsáveis legais do paciente, se houver, e à Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos a que estiver vinculada a unidade hospitalar onde o mesmo se encontrava internado.

Art. 10. Esta Resolução entrará em vigor na data de sua publicação e revoga a Resolução CFM nº 1.346/91.

Brasília-DF, 08 de agosto de 1997.

WALDIR PAIVA MESQUITA ANTÔNIO
Presidente

HENRIQUE PEDROSA NETO
Secretário-Geral

Publicada no D.O.U. de 21.08.97 Página 18.227

ANEXO 4 – Resolução 1.826/2007 - CFM**RESOLUÇÃO CFM Nº 1.826/2007**

(Publicada no D.O.U. de 06 de dezembro de 2007, Seção I, pg. 133)

Dispõe sobre a legalidade e o caráter ético da suspensão dos procedimentos de suportes terapêuticos quando da determinação de morte encefálica de indivíduo não-doador.

O **CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA**, no uso das atribuições conferidas pela Lei nº 3.268, de 30 de setembro de 1957, alterada pela Lei nº 11.000, de 15 de dezembro de 2004, regulamentada pelo Decreto nº 44.045, de 19 de julho de 1958, e

CONSIDERANDO que os Conselhos de Medicina são ao mesmo tempo julgadores e disciplinadores da classe médica, cabendo-lhes zelar e trabalhar, por todos os meios ao seu alcance, pelo perfeito desempenho ético da medicina e pelo prestígio e bom conceito da profissão e dos que a exerçam legalmente;

CONSIDERANDO o art. 1º, inciso III, da Constituição Federal, que elegeu o princípio da dignidade da pessoa humana como um dos fundamentos da República Federativa do Brasil;

CONSIDERANDO a Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a retirada de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante de órgãos e determina, em seu artigo 3º, que compete ao CFM definir os critérios para a determinação de morte encefálica;

CONSIDERANDO a Resolução CFM nº 1.480, de 21 de agosto de 1997, que normatiza a determinação de morte encefálica;

CONSIDERANDO, finalmente, o decidido em reunião plenária de 24 de outubro de 2007,

RESOLVE:

Art. 1º É legal e ética a suspensão dos procedimentos de suportes terapêuticos quando determinada a morte encefálica em não-doador de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante, nos termos do disposto na Resolução CFM nº 1.480, de 21 de agosto de 1997, na forma da Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997.

§ 1º O cumprimento da decisão mencionada no *caput* deve ser precedida de comunicação e esclarecimento sobre a morte encefálica aos familiares do paciente ou seu representante legal, fundamentada e registrada no prontuário.

§ 2º Cabe ao médico assistente ou seu substituto o cumprimento do *caput* deste artigo e seu parágrafo 1º.

Art. 2º A data e hora registradas na Declaração de Óbito serão as mesmas da determinação de morte encefálica.

Art. 3º Esta resolução entra em vigor na data de sua publicação, revogando-se as disposições em contrário.

Brasília-DF, 24 de outubro de 2007.

EDSON DE OLIVEIRA ANDRADE

Presidente

LÍVIA BARROS GARÇÃO

Secretária-Geral

ANEXO 5 – Lei 4.280 de 1963

Senado Federal
Subsecretaria de Informações

LEI N. 4.280 - DE 6 DE NOVEMBRO DE 1963***Dispõe sobre a extirpação de órgão ou tecido de pessoa falecida***

Faço saber que o Congresso Nacional decretou, o Presidente da República sancionou, nos termos do § 2º do art. 70 da Constituição Federal, e eu Auro Moura Andrade, Presidente do Senado Federal, promulgo, de acordo com o disposto no § 4º do mesmo artigo, da Constituição, a seguinte lei:

Art. 1º É permitida a extirpação de partes de cadáver, para fins de transplante, desde que o de cujus tenha deixado autorização escrita ou que não haja oposição por parte do cônjuge ou dos parentes até o segundo grau, ou de corporações religiosas ou civis responsáveis pelo destino dos despojos.

Parágrafo Único. Feito o levantamento do órgão ou tecido destinado à transplantação, o cadáver será devida, cuidadosa e condignamente recomposto.

Art. 2º A extirpação de outras partes do cadáver que não sejam a córnea deverá, ser especificada no regulamento da execução desta lei baixada pelo Chefe do Poder Executivo e referendo pelo Ministro da Saúde.

Art. 3º Para que se realize qualquer extirpação de órgão ou parte do cadáver, é mister que esteja provada de maneira cabal a morte atestada pelo diretor do hospital onde se deu o óbito ou por seus substitutos legais.

Art. 4º A extirpação para finalidade terapêutica autorizada nesta lei só poderá ser realizada em Instituto Universitário ou em Hospital reconhecido como idôneo pelo Ministro da Saúde ou pelos Secretários da Saúde, com aprovação dos Governadores dos Estados ou Territórios ou de Prefeito do Distrito Federal.

Art. 5º Os Diretores das instituições hospitalares ou Institutos Universitários onde se realizem as extirpações de órgãos ou tecido de cadáver com finalidade terapêutica remeterão, ao fim de cada ano ao Departamento Nacional de Saúde Pública, os relatórios dos atos cirúrgicos relativos a essas extirpações, bem como os resultados dessas operações.

Art. 6º A doação da parte orgânica a extirpar só poderá ser feita a pessoa determinada ou a instituição idônea, aprovada e reconhecida pelo Secretário da Saúde do Estado e pelo Governador ou Prefeito do Distrito Federal.

Art. 7º Os Diretores de Institutos Universitários e dos Hospitais devem comunicar ao Diretor da Saúde Pública, semanalmente, quais os enfermos que espontaneamente se propuseram a fazer as doações post recortem, de seus tecidos ou órgãos, com destino a transplante, e o nome das instituições, ou pessoas contempladas.

Art. 8º A extirpação deve ser efetuada de preferência pelo facultativo encarregado do transplante e quando possível na presença dos médicos que atestaram o óbito. Só é permitida uma extirpação em cada cadáver, devendo evitar-se mutilações ou dissecações não absolutamente necessárias.

Art. 9º As despesas com a extirpação ou o transplante, fixadas em cada caso pelo Diretor da Saúde Pública, serão custeados pelo interessado, ou pelo Ministério da Saúde, quando o receptor do enxerto for reconhecidamente pobre,

Art. 10. Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário.

Brasília, em 6 de novembro de 1963; 142º da Independência e 15º da República.

Auro Moura Andrade

Presidente de Senado Federal

ANEXO 6 – Lei 5.479 de 1968

Senado Federal
Subsecretaria de Informações

LEI Nº 5.479, DE 10 DE AGÔSTO DE 1968.

Dispõe sôbre a retirada e transplante de tecidos, órgãos e partes de cadáver para finalidade terapêutica e científica, e dá outras providências.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA, faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º A disposição gratuita de uma ou várias partes do corpo "*post mortem*", para fins terapêuticos é permitida na forma desta Lei.

Art. 2º A retirada para os fins a que se refere o artigo anterior deverá ser precedida da prova incontestável da morte.

§ 1º - ... VETADO

§ 2 - VETADO

§ 3º - ... VETADO

Art. 3º A permissão para o aproveitamento, referida no art. 1º, efetivar-se-á mediante a satisfação de uma das seguintes condições:

I - Por manifestação expressa da vontade do disponente;

II - Pela manifestação da vontade, através de instrumento público, quando se tratar de disponentes relativamente incapazes e de analfabetos;

III - Pela autorização escrita do cônjuge, não separado, e sucessivamente, de descendentes, ascendentes e colaterais, ou das corporações religiosas ou civis responsáveis pelo destino dos despojos;

IV - Na falta de responsáveis pelo cadáver a retirada, somente poderá ser feita com a autorização do Diretor da Instituição onde ocorrer o óbito, sendo ainda necessária esta autorização nas condições dos itens anteriores.

Art. 4º A retirada e o transplante de tecidos, órgãos e partes de cadáver, somente poderão ser realizados por médico de capacidade técnico comprovada, em instituições públicas ou particulares, reconhecidamente idôneas e autorizadas pelos órgãos públicos competentes.

Parágrafo único. O transplante somente será realizado se o paciente não tiver possibilidade alguma de melhorar através de tratamento médico ou outra ação cirúrgica.

Art. 5º Os Diretores de Institutos Universitários e dos Hospitais devem comunicar ao Diretor da Saúde Pública quais as pessoas que fizeram disposições, para "*post mortem*", de seus tecidos ou órgãos, com destino a transplante e o nome das instituições ou pessoas contempladas.

Art. 6ª Feita a retirada, o cadáver será condignamente recomposto e entregue aos responsáveis para o sepultamento.

Parágrafo único. A infração ao disposto neste artigo será punida com a pena prevista no art. 211 do Código Penal.

Art. 7º Não havendo compatibilidade, a destinação a determinada pessoa poderá, a critério do médico chefe da Instituição, e mediante prévia disposição ou autorização de quem de direito, ser transferida para outro receptor, em que se verifique aquela condição.

Art. 8º Os Diretores das instituições hospitalares ou institutos universitários onde se realizem as retiradas de órgãos ou tecidos de cadáver com finalidade terapêutica remeterão ao fim de cada ano, ao Departamento Nacional de Saúde Pública, os relatórios dos atos cirúrgicos relativos a essas retiradas, bem como os resultados dessas operações.

Art. 9º A retirada de partes do cadáver, sujeito por força de lei à necropsia ou à verificação do diagnóstico *causa mortis*, deverá ser autorizada pelo médico-legista e citada no relatório da necropsia ou da verificação diagnóstica.

Art. 10. É permitido à pessoa maior e capaz dispor de órgãos e partes do próprio corpo vivo, para fins humanitários e terapêuticos.

§ 1º A autorização do disponente deverá especificar o tecido, ou órgão, ou a parte objeto da retirada.

§ 2º Só é possível a retirada, a que se refere este artigo, quando se tratar de órgãos duplos ou tecidos, vísceras ou partes e desde que não impliquem em prejuízo ou mutilação grave para o disponente e corresponda a uma necessidade terapêutica, comprovadamente indispensável, para o paciente receptor.

Art. 11. A infração ao disposto nos arts. 2º, 3º, 4º e 5º desta lei será punida com a pena de detenção de um a três anos sem prejuízo de outras sanções que no caso couberem.

Art. 12. As intervenções disciplinadas por esta lei não serão efetivadas se houver suspeita de ser o disponente vítima de crime.

Art. 13. As despesas com as retiradas e transplantes serão disciplinadas na forma determinada pela regulamentação desta Lei.

Art. 14. O Departamento Nacional de Saúde Pública será o órgão fiscalizador da execução desta Lei.

Art. 15. O Poder Executivo regulamentará o disposto nesta Lei no prazo de 60 (sessenta) dias, a partir da data de sua publicação.

Art. 16. Esta Lei entrará em vigor na data de sua publicação, ficando revogadas a Lei nº 4.280, de 6 de novembro de 1963, e demais disposições em contrário.

Brasília, 10 de agosto de 1968; 147º da Independência e 80º da República.

A. Costa e Silva

Luís Antônio da Gama e Silva

Leonel Miranda

ANEXO 7 – Lei 8.489 de 1992

Senado Federal
Subsecretaria de Informações
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.

O VICE-PRESIDENTE DA REPÚBLICA, no exercício do cargo de PRESIDENTE DA REPÚBLICA

Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte lei:

Art. 1º A disposição gratuita de uma ou várias partes do corpo *post mortem* para fins terapêuticos e científicos é permitida na forma desta lei.

Art. 2º (Vetado.)

Art. 3º A permissão para o aproveitamento, para os fins determinados no art. 1º desta lei, efetivar-se-á mediante a satisfação das seguintes condições:

I - por desejo expresso do disponente manifestado em vida, através de documento pessoal ou oficial;

II - na ausência do documento referido no inciso I deste artigo, a retirada de órgãos será procedida se não houver manifestação em contrário por parte do cônjuge, ascendente ou descendente.

Art. 4º Após a retirada de partes do corpo, o cadáver será condignamente recomposto e entregue aos responsáveis para sepultamento ou necropsia obrigatória prevista em lei.

Parágrafo único. A não-observância do disposto neste artigo será punida de acordo com o art. 211 do Código Penal.

Art. 5° (Vetado.)

Art. 6° O transplante de tecidos, órgãos ou partes do corpo, somente poderá ser realizado por médicos com capacidade técnica comprovada, em instituições públicas ou privadas reconhecidamente idôneas e devidamente cadastradas para este fim no Ministério da Saúde.

Parágrafo único. Os prontuários médicos detalhando os atos cirúrgicos relativos aos transplantes e enxertos serão mantidos nos arquivos das instituições referidas e um relatório anual, contendo os nomes dos pacientes receptores, será enviado ao Ministério da Saúde.

Art. 7° A retirada de partes do cadáver, sujeito por força de lei à necropsia ou à verificação diagnóstico *causa mortis*, deverá ser autorizada por médico-legista e citada no relatório da necropsia ou da verificação diagnóstica.

Art. 8° As despesas com as retiradas e transplantes previstos nesta lei serão custeadas na forma determinada pela sua regulamentação.

Art. 9° (Vetado.)

Art. 10. É permitida à pessoa maior e capaz dispor gratuitamente de órgãos, tecidos ou partes do próprio corpo vivo para fins humanitários e terapêuticos.

§ 1° A permissão prevista no *caput* deste artigo limita-se à doação entre avós, netos, pais, filhos, irmãos, tios, sobrinhos, primos até segundo grau inclusive, cunhados e entre cônjuges.

§ 2° Qualquer doação entre pessoas não relacionadas no parágrafo anterior somente poderá ser realizada após autorização judicial.

§ 3° O disponente deverá autorizar especificamente o tecido, órgãos ou parte do corpo objeto da retirada.

§ 4° Só é permitida a doação referida no *caput* deste artigo quando se tratar de órgãos duplos, partes de órgãos, tecidos, vísceras ou partes do corpo que não

impliquem em prejuízo ou mutilação grave para o disponente e corresponda a uma necessidade terapêutica comprovadamente indispensável à pessoa receptora.

Art. 11. A não-observância do disposto nos arts. 2º, 3º, 5º, 6º, 7º, 8º e 10 desta lei será punida com pena de detenção de um a três anos, sem prejuízo de outras sanções que no caso couberem.

Art. 12. A notificação, em caráter de emergência, em todos os casos de morte encefálica comprovada, tanto para hospital público, como para a rede privada, é obrigatória.

Art. 13. (Vetado.)

Art. 14. O Poder Executivo regulamentará o disposto nesta lei no prazo máximo de sessenta dias, a partir da data de sua publicação.

Art. 15. Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Art. 16. Revogam-se as disposições em contrário, particularmente a Lei nº 5.479, de 10 de agosto de 1968.

Brasília, 18 de novembro de 1992; 171º da Independência e 104º da República.

ITAMAR FRANCO

Maurício Corrêa

Jamil Haddad

ANEXO 8 – Lei 9.434 de 1997



Senado Federal
Subsecretaria de Informações

LEI N.º 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.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

CAPÍTULO I

DAS DISPOSIÇÕES GERAIS

Art. 1º A disposição gratuita de tecidos, órgãos e partes do corpo humano, em *vida* ou *post mortem*, para fins de transplante e tratamento, é permitida na forma desta Lei.

Parágrafo único. Para os efeitos desta Lei, não estão compreendidos entre os tecidos a que se refere este artigo o sangue, o esperma e o óvulo.

Art. 2º A realização de transplante ou enxertos de tecidos, órgãos ou partes do corpo humano só poderá ser realizada por estabelecimento de saúde, público ou privado, e por equipes médico-cirúrgicas de remoção e transplante previamente autorizados pelo órgão de gestão nacional do Sistema Único de Saúde.

Parágrafo único. A realização de transplantes ou enxertos de tecidos, órgãos ou partes do corpo humano só poderá ser autorizada após a realização, no doador, de todos os testes de triagem para diagnóstico de infecção e infestação exigidos para a triagem de sangue para doação, segundo dispõem a Lei n.º 7.649, de 25 de janeiro de 1988, e regulamentos do Poder Executivo.

CAPÍTULO II

*DA DISPOSIÇÃO POST MORTEM DE TECIDOS, ÓRGÃOS E PARTES DO
CORPO HUMANO PARA FINS DE TRANSPLANTE.*

Art. 3º A retirada *post mortem* de tecidos, órgãos ou partes do corpo humano destinados a transplante ou tratamento deverá ser precedida de diagnóstico de morte encefálica, constatada e registrada por dois médicos não participantes das equipes de remoção e transplante, mediante a utilização de critérios clínicos e tecnológicos definidos por resolução do Conselho Federal de Medicina.

§ 1º Os prontuários médicos, contendo os resultados ou os laudos dos exames referentes aos diagnósticos de morte encefálica e cópias dos documentos de que tratam os arts. 2º, parágrafo único; 4º e seus parágrafos; 5º; 7º; 9º, §§ 2º, 4º, 6º e 8º, e 10, quando couber, e detalhando os atos cirúrgicos relativos aos transplantes e enxertos, serão mantidos nos arquivos das instituições referidas no art. 2º por um período mínimo de cinco anos.

§ 2º Às instituições referidas no art. 2º enviarão anualmente um relatório contendo os nomes dos pacientes receptores ao órgão gestor estadual do Sistema Único de Saúde.

§ 3º Será admitida a presença de médico de confiança da família do falecido no ato da comprovação e atestação da morte encefálica.

Art. 4º Salvo manifestação de vontade em contrário, nos termos desta Lei, presume-se autorizada a doação de tecidos, órgãos ou partes do corpo humano, para finalidade de transplantes ou terapêutica *post mortem*.

§ 1º A expressão "não-doador de órgãos e tecidos" deverá ser gravada, de forma indelével e inviolável, na Carteira de Identidade Civil e na Carteira Nacional de Habilitação da pessoa que optar por essa condição.

§ 2º A gravação de que trata este artigo será obrigatória em todo o território nacional a todos os órgãos de identificação civil e departamentos de trânsito, decorridos trinta dias da publicação desta Lei.

§ 3º O portador de Carteira de Identidade Civil ou de Carteira Nacional de Habilitação emitidas até a data a que se refere o parágrafo anterior poderá manifestar sua vontade de não doar tecidos, órgãos ou partes do corpo após a morte, comparecendo ao órgão oficial de identificação civil ou departamento de trânsito e procedendo à gravação da expressão "não-doador de órgãos e tecidos".

§ 4º A manifestação de vontade feita na Carteira de Identidade Civil ou na Carteira Nacional de Habilitação poderá ser reformulada a qualquer momento, registrando-se, no documento, a nova declaração de vontade.

§ 5º No caso de dois ou mais documentos legalmente válidos com opções diferentes, quanto à condição de doador ou não, do morto, prevalecerá aquele cuja emissão for mais recente.

Art. 5º A remoção *post mortem* de tecidos, órgãos ou partes do corpo de pessoa juridicamente incapaz poderá ser feita desde que permitida expressamente por ambos os pais, ou por seus responsáveis legais.

Art. 6º É vedada a remoção *post mortem* de tecidos, órgãos ou partes do corpo de pessoas não identificadas.

Art. 7º (VETADO)

Parágrafo único. No caso de morte sem assistência médica, de óbito em decorrência de causa mal definida ou de outras situações nas quais houver indicação de verificação da causa médica da morte, a remoção de tecidos, órgãos ou partes de cadáver para fins de transplante ou terapêutica somente poderá ser realizada após a autorização do patologista do serviço de verificação de óbito responsável pela investigação e citada em relatório de necropsia.

Art. 8º Após a retirada de partes do corpo, o cadáver será condignamente recomposto e entregue aos parentes do morto ou seus responsáveis legais para sepultamento.

CAPÍTULO III

DA DISPOSIÇÃO DE TECIDOS, ÓRGÃOS E PARTES DO CORPO HUMANO VIVO PARA FINS DE TRANSPLANTE OU TRATAMENTO

Art. 9º É permitida à pessoa juridicamente capaz dispor gratuitamente de tecidos, órgãos ou partes do próprio corpo vivo para fim de transplante ou terapêuticos.

§ 1º (VETADO)

§ 2º (VETADO)

§ 3º Só é permitida a doação referida neste artigo quando se tratar de órgãos duplos, de partes de órgãos, tecidos ou partes do corpo cuja retirada não impeça o organismo do doador de continuar vivendo sem risco para a sua integridade e não represente grave comprometimento de suas aptidões vitais e saúde mental e não cause mutilação ou deformação inaceitável, e corresponda a uma necessidade terapêutica comprovadamente indispensável à pessoa receptora.

§ 4º O doador deverá autorizar, preferencialmente por escrito e diante de testemunhas, especificamente o tecido, órgão ou parte do corpo objeto da retirada.

§ 5º A doação poderá ser revogada pelo doador ou pelos responsáveis legais a qualquer momento antes de sua concretização.

§ 6º O indivíduo juridicamente incapaz, com compatibilidade imunológica comprovada, poderá fazer doação nos casos de transplante de medula óssea, desde que haja consentimento de ambos os pais ou seus responsáveis legais e autorização judicial e o ato não oferecer risco para a sua saúde.

§ 7º É vedado à gestante dispor de tecidos, órgãos ou partes de seu corpo vivo, exceto quando se tratar de doação de tecido para ser utilizado em transplante de medula óssea e o ato não oferecer risco à sua saúde ou ao feto.

§ 8º O auto-transplante depende apenas do consentimento do próprio indivíduo, registrado em seu prontuário médico ou, se ele for juridicamente incapaz, de um de seus pais ou responsáveis legais.

CAPITULO IV

DAS DISPOSIÇÕES COMPLEMENTARES

Art. 10. O transplante ou enxerto só se fará com o consentimento expresso do receptor, após aconselhamento sobre a excepcionalidade e os riscos do procedimento.

Parágrafo único. Nos casos em que o receptor seja juridicamente incapaz ou cujas condições de saúde impeçam ou comprometam a manifestação válida de sua vontade, o consentimento de que trata este artigo será dado por um de seus pais ou responsáveis legais.

Art. 11. É proibida a veiculação, através de qualquer meio de comunicação social de anúncio que configure:

a) publicidade de estabelecimentos autorizados a realizar transplantes e enxertos, relativa a estas atividades;

b) apelo público no sentido da doação de tecido, órgão ou parte do corpo humano para pessoa determinada identificada ou não, ressalvado o disposto no parágrafo único;

c) apelo público para a arrecadação de fundos para o financiamento de transplante ou enxerto em benefício de particulares.

Parágrafo único. Os órgãos de gestão nacional, regional e local do Sistema único de Saúde realizarão periodicamente, através dos meios adequados de comunicação social, campanhas de esclarecimento público dos benefícios esperados a partir da vigência desta Lei e de estímulo à doação de órgãos.

Art. 12. (VETADO)

Art. 13. É obrigatório, para todos os estabelecimentos de saúde notificar, às centrais de notificação, captação e distribuição de órgãos da unidade federada onde ocorrer, o diagnóstico de morte encefálica feito em pacientes por eles atendidos.

CAPÍTULO V

DAS SANÇÕES PENAIS E ADMINISTRATIVAS

Seção I

Dos Crimes

Art. 14. Remover tecidos, órgãos ou partes do corpo de pessoa ou cadáver, em desacordo com as disposições desta Lei:

Pena - reclusão, de dois a seis anos, e multa, de 100 a 360 dias-multa.

§ 1.º Se o crime é cometido mediante paga ou promessa de recompensa ou por outro motivo torpe:

Pena - reclusão, de três a oito anos, e multa, de 100 a 150 dias-multa.

§ 2.º Se o crime é praticado em pessoa viva, e resulta para o ofendido:

I - incapacidade para as ocupações habituais, por mais de trinta dias;

II - perigo de vida;

III - debilidade permanente de membro, sentido ou função;

IV - aceleração de parto:

Pena - reclusão, de três a dez anos, e multa, de 100 a 200 dias-multa

§ 3.º Se o crime é praticado em pessoa viva e resulta para o ofendido:

I - Incapacidade para o trabalho;

II - Enfermidade incurável ;

III - perda ou inutilização de membro, sentido ou função;

IV - deformidade permanente;

V - aborto:

Pena - reclusão, de quatro a doze anos, e multa, de 150 a 300 dias-multa.

§ 4.º Se o crime é praticado em pessoa viva e resulta morte:

Pena - reclusão, de oito a vinte anos, e multa de 200 a 360 dias-multa.

Art. 15. Comprar ou vender tecidos, órgãos ou partes do corpo humano:

Pena - reclusão, de três a oito anos, e multa, de 200 a 360 dias-multa.

Parágrafo único. Incorre na mesma pena quem promove, intermedeia, facilita ou auferir qualquer vantagem com a transação.

Art. 16. Realizar transplante ou enxerto utilizando tecidos, órgãos ou partes do corpo humano de que se tem ciência terem sido obtidos em desacordo com os dispositivos desta Lei:

Pena - reclusão, de um a seis anos, e multa, de 150 a 300 dias-multa.

Art. 17 Recolher, transportar, guardar ou distribuir partes do corpo humano de que se tem ciência terem sido obtidos em desacordo com os dispositivos desta Lei:

Pena - reclusão, de seis meses a dois anos, e multa, de 100 a 250 dias-multa.

Art. 18. Realizar transplante ou enxerto em desacordo com o disposto no art. 10 desta Lei e seu parágrafo único:

Pena - detenção, de seis meses a dois anos.

Art. 19. Deixar de recompor cadáver, devolvendo-lhe aspecto condigno, para sepultamento ou deixar de entregar ou retardar sua entrega aos familiares ou interessados:

Pena - detenção, de seis meses a dois anos.

Art. 20. Publicar anúncio ou apelo público em desacordo com o disposto no art. 11:

Pena - multa, de 100 a 200 dias-multa.

Seção II

Das Sanções Administrativas

Art. 21. No caso dos crimes previstos nos arts. 14, 15, 16 e 17, o estabelecimento de saúde e as equipes médico-cirúrgicas envolvidas poderão ser desautorizadas temporária ou permanentemente pelas autoridades competentes.

§ 1.º Se a instituição é particular, a autoridade competente poderá multá-la em 200 a 360 dias-multa e, em caso de reincidência, poderá ter suas atividades suspensas temporária ou definitivamente, sem direito a qualquer indenização ou compensação por investimentos realizados.

§ 2.º Se a instituição é particular, é proibida de estabelecer contratos ou convênios com entidades públicas, bem como se beneficiar de créditos oriundos de instituições governamentais ou daquelas em que o Estado é acionista, pelo prazo de cinco anos.

Art. 22. As instituições que deixarem de manter em arquivo relatórios dos transplantes realizados, conforme o disposto no art. 3.º § 1.º, ou que não enviarem os relatórios mencionados no art. 3.º, § 2.º ao órgão de gestão estadual do Sistema Único de Saúde, estão sujeitas a multa, de 100 a 200 dias-multa.

§ 1.º Incorre na mesma pena o estabelecimento de saúde que deixar de fazer as notificações previstas no art. 13.

§ 2.º Em caso de reincidência, além de multa, o órgão de gestão estadual do Sistema Único de Saúde poderá determinar a desautorização temporária ou permanente da instituição.

Art. 23. Sujeita-se às penas do art. 59 da Lei n.º 4.117, de 27 de agosto de 1962, a empresa de comunicação social que veicular anúncio em desacordo com o disposto no art. 11.

CAPÍTULO VI

DAS DISPOSIÇÕES FINAIS

Art. 24. (VETADO)

Art. 25. Revogam-se as disposições em contrário, Particularmente a Lei n.º 8.489, de 18 de novembro de 1992, e Decreto n.º 879, de 22 de julho de 1993.

Brasília, 4 de fevereiro de 1997; 176.º da Independência e 109.º da República.

FERNANDO HENRIQUE CARDOSO

Nelson A. Jobim

Carlos César de Albuquerque

ANEXO 9 – Lei Medida Provisória No. 1.718-7 de 1999

Senado Federal
Subsecretaria de Informações

MEDIDA PROVISÓRIA Nº 1.718-7, DE 22 DE ABRIL DE 1999.

Acresce parágrafo ao art. 4º da Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA, no uso da atribuição que lhe confere o art. 62 da Constituição, adota a seguinte Medida Provisória, com força da lei:

Art. 1º O art. 4º da Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, passa a vigorar acrescido do seguinte parágrafo:

"§ 6º Na ausência de manifestação de vontade do potencial doador, o pai, a mãe, o filho ou o cônjuge poderá manifestar-se contrariamente à doação, que será obrigatoriamente acatado pelas equipes de transplante e remoção." (NR)

Art. 2º Ficam convalidados os atos praticados com base na Medida Provisória nº 1.718-6, de 25 de março de 1999.

Art. 3º Esta Medida Provisória entra em vigor na data de sua publicação.

Brasília, 22 de abril de 1999; 178º da Independência e 111º da República.

FERNANDO HENRIQUE CARDOSO

Renan Calheiros

José Serra

ANEXO 10 – Lei 10.211 de 2001

Senado Federal
Subsecretaria de Informações

LEI Nº 10.211, DE 23 DE MARÇO DE 2001

Altera dispositivos da Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que "dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento".

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA

Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Os dispositivos adiante indicados, da Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, passam a vigorar com a seguinte redação:

"Art. 2º

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

"Art. 4º A retirada de tecidos, órgãos e partes do corpo de pessoas falecidas para transplantes ou outra finalidade terapêutica, dependerá da autorização do cônjuge ou parente, maior de idade, obedecida a linha sucessória, reta ou colateral, até o segundo grau inclusive, firmada em documento subscrito por duas testemunhas presentes à verificação da morte." (NR)

"Parágrafo único. (VETADO)"

"Art. 8º Após a retirada de tecidos, órgãos e partes, o cadáver será imediatamente necropsiado, se verificada a hipótese do parágrafo único do art. 7º, e, em qualquer

caso, condignamente recomposto para ser entregue, em seguida, aos parentes do morto ou seus responsáveis legais para sepultamento." (NR)

"**Art. 9º** É permitida à pessoa juridicamente capaz dispor gratuitamente de tecidos, órgãos e partes do próprio corpo vivo, para fins terapêuticos ou para transplantes em cônjuge ou parentes consangüíneos até o quarto grau, inclusive, na forma do § 4º deste artigo, ou em qualquer outra pessoa, mediante autorização judicial, dispensada esta em relação à medula óssea.

....." (NR)

"**Art. 10.** O transplante ou enxerto só se fará com o consentimento expresso do receptor, assim inscrito em lista única de espera, após aconselhamento sobre a excepcionalidade e os riscos do procedimento." (NR)

"§ 1º Nos casos em que o receptor seja juridicamente incapaz ou cujas condições de saúde impeçam ou comprometam a manifestação válida da sua vontade, o consentimento de que trata este artigo será dado por um de seus pais ou responsáveis legais." (NR)

"§ 2º A inscrição em lista única de espera não confere ao pretendo receptor ou à sua família direito subjetivo a indenização, se o transplante não se realizar em decorrência de alteração do estado de órgãos, tecidos e partes, que lhe seriam destinados, provocado por acidente ou incidente em seu transporte." (NR)

Art. 2º As manifestações de vontade relativas à retirada "post mortem" de tecidos, órgãos e partes, constantes da Carteira de Identidade Civil e da Carteira Nacional de Habilitação, perdem sua validade a partir de 22 de dezembro de 2000.

Art. 3º Ficam convalidados os atos praticados com base na Medida Provisória nº 2.083-32, de 22 de fevereiro de 2001.

Art. 4º Ficam revogados os §§ 1º a 5º do art. 4º da Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Brasília, 23 de março de 2001; 180° da Independência e 113° da República.

FERNANDO HENRIQUE CARDOSO

José Gregori

José Serra

ANEXO 11 – Formulário de Notificação de Morte Encefálica

ANEXO 12 – Gasto em Transplantes de Órgãos no Brasil em 1997

DETECÇÃO DE POTENCIAL DOADOR	GASTO ANUAL EM REAIS
Localização e abordagem de possível doador	210.000,00
Avaliação de morte encefálica em doador com idade < 2	37.500,00
Avaliação de morte encefálica em doador com idade > 2	413.250,00
Diária de UTI em possível doador < 2	64.113,00
Diária de UTI em possível doador > 2	609.073,50
Módulo sorológico em possível doador	150.000,00
Tipagem sanguíneo ABO	42.000,00
Documentação de morte encefálica:	
Eletroencefalograma	54.600,00
Arteriografia	140.000,00
Ecodoppler	14.000,00
Cintilografia	18.000,00
HLA de classe1 (doador de rim)	53.095,00
HLA de classe2 (doador de rim)	57.470,00
Realização de prova cruzada em doador de rim	2.541.000,00
SUBTOTAL	4.404.101,50
REMOÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS PARA TRANSPLANTES	GASTO ANUAL EM REAIS
Taxa de sala cirúrgica	175.000,00
Manutenção hemodinâmica do doador	140.000,00
Enucleação	45.500,00
Retirada de coração	25.350,00
Retirada de pulmão	7.800,00
Retirada de rim	136.500,00
Retirada de fígado	175.500,00
Retirada de pâncreas	11.700,00
Kit grampeador linear cortante	32.190,00
Kit grampeador linear	26.432,70
Coordenador de sala cirúrgica	35.000,00
Líquido de preservação de fígado	810.000,00
Líquido de preservação de rim	73.500,00
Líquido de preservação de coração	13.650,00
Líquido de preservação de pulmão	6.480,00
Líquido de preservação de pâncreas	27.000,00
Líquido de preservação de córnea	52.000,00
Nefroureterectomia para transplante de doador vivo	1.038.554,00
SUBTOTAL	2.832.156,70
TRANSPLANTES	GASTO ANUAL EM REAIS
Transplante de rim em doador vivo	9.320.564,00
Transplante de rim em doador cadáver	12.114.300,00
Transplante de fígado	10.201.939,20
Transplante de coração	1.321.837,40
Transplante de rim e pâncreas	495.585,00
Tranplante de pulmão	338.933,60
Transplante de córnea	1.032.460,00
Transplante de medula óssea alogênico	11.954.965,00
Transplante de medula óssea autólogo	1.968.748,50
SUBTOTAL	48.749.332,70

ACOMPANHAMENTO PÓS-TRANSPLANTE	GASTO ANUAL EM REAIS
Acompanhamento pós-transplantes ocorridos no ano	4.534.200,00
Acompanhamento em transplantes de anos anteriores	7.560.000,00
Dosagem de ciclosporina 1º ano	805.000,00
Dosagem de ciclosporina após 1º ano	517.500,00
Hospitalização pós-transplante 1º ano	1.113.750,00
Hospitalização pós-transplante após 1º ano	1.215.000,00
SUBTOTAL	15.745.450,00
TOTAL	90.012.026,91