

**UNIVERSIDADE DE CAXIAS DO SUL
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
PROGRAMA DE MESTRADO EM DIREITO**

MÁRCIA HELENA CAPRARA LIONÇO

**AS REPRESENTAÇÕES DA MORTE NO MEIO AMBIENTE CULTURAL E SUA
INFLUÊNCIA NA EFETIVAÇÃO DOS TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS: POR UMA
JUSTIÇA SOCIAL EM TERMOS DE CIDADANIA.**

**CAXIAS DO SUL, RS
2008**

MÁRCIA HELENA CAPRARA LIONÇO

**AS REPRESENTAÇÕES DA MORTE NO MEIO AMBIENTE CULTURAL E SUA
INFLUÊNCIA NA EFETIVAÇÃO DOS TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS: POR UMA
JUSTIÇA SOCIAL EM TERMOS DE CIDADANIA.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação - Mestrado em Direito da Universidade de Caxias do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Direito, Área de Concentração: Direito Ambiental e Relações de Trabalho.

Orientadora: Prof^a. D^a. Maria Cláudia Crespo Brauner

CAXIAS DO SUL, RS

2008

MÁRCIA HELENA CAPRARA LIONÇO

**AS REPRESENTAÇÕES DA MORTE NO MEIO AMBIENTE CULTURAL E SUA
INFLUÊNCIA NA EFETIVAÇÃO DOS TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS: POR UMA
JUSTIÇA SOCIAL EM TERMOS DE CIDADANIA.**

Dissertação (Mestrado) apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade de Caxias do Sul, Mestrado em Direito, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Direito, na linha de pesquisa Direito Ambiental e Biodireito.

APROVADA PELA BANCA EXAMINADORA

Caxias do Sul, 12 de junho de 2008.

BANCA EXAMINADORA

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Cláudia Crespo Brauner

Prof. Dr. Leocir Pessini

Prof^a Dr^a Raquel Fabiana Lopes Sparemberger

Prof.Dr. Adir Ubaldo Rech

AGRADECIMENTOS

A Deus pelo dom da vida.

Aos familiares pelo apoio e compreensão na realização de um sonho.

Aos inúmeros receptores em lista de espera nacional, por um transplante de órgãos, pelo exemplo de persistência, coragem e esperança.

À Prof^a. Dr^a. Maria Cláudia Crespo Brauner por ter oportunizado a orientação segura, amiga e abalizada para concretização desta obra.

À amiga Ms. Márcia Andréa Bühring pelo incentivo, pela amizade e por saber ensinar amar o saber.

À Prof^a. Dr^a. Rachel Fabiana Lopes Sparemburger pelos conselhos, amizade e oportunidade de estágio.

Aos colegas do Curso de Mestrado em Direito da Universidade de Caxias do Sul pela alegria do convívio e da experiência dos momentos compartilhados.

Gostariéis de conhecer os segredos da morte?

Mas como o encontrareis,
A não ser que o busqueis
No coração da vida?

Se verdadeiramente quereis contemplar
O espírito da morte,
Abri de par em par o vosso coração
Ao corpo da vida.

Porque a vida e a morte
São uma só coisa,
Como são uma só coisa
O rio e o mar.

Que é morrer
Senão erguer-se nu ao vento
E fundir-se com o sol?

Que é deixar de respirar
senão libertar o sopro
das incessantes marés
para poder elevar-se e expandir-se
e buscar a Deus sem barreiras?

Só quando beberdes
do rio do silêncio,
cantareis realmente.

E quando tiverdes chegado
Ao cimo da montanha,
Começareis a escalada.

E quando a terra
Reclamar os vossos membros
Então dançareis verdadeiramente.

(Khalil Gibran)

RESUMO

A biotecnologia trouxe grandes transformações para a saúde, a doença e a morte e sua influência modificou conceitos e o meio ambiente cultural. Os ritos de morte do passado, que aconteciam na família e na comunidade mudaram para os hospitais e para as unidades de tratamento intensivo, de modo que a morte ficou invertida ou medicalizada. A tecnologia permitiu um afastamento da morte e um prolongamento da vida, especialmente, na moderna técnica de transplantes de órgãos. Assunto polêmico mundialmente, o momento do morrer tem significância ímpar para a sociedade, visto tratar-se de um processo incerto e complexo que tem necessidade de determinantes legislativas. Pontuar uma reflexão na esfera ética, jurídica e biológica sobre a morte, tem grande atualidade e significado para a comunidade em geral e para aquela que espera pela doação de órgãos a fim de ter recuperada a saúde e a vida. O tema deste estudo focaliza a compreensão do conceito de saúde e as representações sociais da morte e como elas exercem influências no momento da morte encefálica, indispensável para que se realize a remoção dos órgãos vitais para transplantes. O estudo, atento aos princípios da justiça, autonomia e beneficência, princípios bioéticos relacionados aos princípios constitucionais e refletidos sob a luz da Constituição Federal 1988, da Declaração Universal de Bioética e da legislação específica para transplantes aponta para uma possibilidade integradora com o direito à informação, na tentativa de refletir-se sobre um novo conceito de cidadania. O fulcro do estudo é a presença do princípio da dignidade humana, como formatador do novo conceito de cidadania em relação à saúde, doença e morte em tempos de pós-modernidade. Tem relevância para a sociedade que vivencia estes conflitos e incertezas, quanto às possibilidades do acesso aos órgãos necessários para a cura de doenças graves e fatais. Analisa-se a responsabilidade da assistência à saúde como dever do Estado e ônus da sociedade, concluindo com algumas soluções para o ambiente da saúde e de vida com qualidade tanto para os que estão no final da vida como para os receptores em espera por mais vida; todos sujeitos de direitos fundamentais protegidos pela Constituição Federal.

Palavras-chave: Transplantes de Órgãos. Meio Ambiente Cultural. Princípios da Bioética. Direitos Fundamentais. Justiça Social.

ABSTRACT

Biotechnology has brought about great transformations in health, disease, and death, and its influence has modified concepts and the cultural environment. The rites of death from the past, which took place in the family and the community, have shifted to hospitals and intensive care units, so that death has become inverted, or medicalized. Technology has allowed a step to be taken back from death, and the prolonging of life, especially in the modern organ transplant techniques. Controversial all over the world, the moment of death has unparalleled significance for society, as it is an uncertain and complex process that requires legislative determinants. Reflection in the ethical, legal, and biological sphere on death is of great current significance for the community in general and for those waiting for organ donation to recover their health and life. This study focuses on comprehension of the concept of health and social representations of death, and how they excise influence at the encephalitic moment of death, which is essential to the removal of vital organs for transplant. The study, respecting the principles of justice, autonomy, and beneficence, bioethical concepts regarding constitutional principles and reflected on in the light of the Brazilian Federal Constitution 1988, the Universal Declaration of Bioethics, and specific legislation for transplants, indicates the possibility of integration with the right to information, in an attempt to reflect on a new concept of citizenship. The fulcrum of the study is the principle of human dignity, as the formatter of a new concept of citizenship in regard to health, disease and death in post-modern times. It is of relevance to society living through conflict and uncertainty over the possibility of access to organs needed to cure serious and fatal diseases. Finally, it analyses the responsibility held by health assistance as a duty of the State and its onus on society, concluding with some solutions for the health environment and for a life of quality both for those who are at the end of their lives and those receptors in waiting; all people with fundamental rights protected by the Brazilian Federal Constitution.

Keywords: Organ Transplants. Cultural Environment. Bioethical Principles. Fundamental Rights. Social Justice.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	9
 1 CULTURA, DOENÇA E MORTE: A TECNOLOGIZAÇÃO DO MEIO AMBIENTE CULTURA	 12
1.1 Aspectos conceituais de cultura, doença e morte em face ao meio ambiente cultural	13
1.2 As representações sociais da morte em tempos de pós – modernidade.....	25
1.3 A perspectiva jurídica e evolutiva dos critérios definidores de morte.....	35
1.4 A morte como elemento indispensável para a tecnologização dos transplantes de órgãos vitais	47
 2 PRINCÍPIOS CONSTITUCIONAIS E PRINCÍPIOS BIOÉTICOS: POR UMA COMPREENSÃO INTEGRADORA DE CIDADANIA	 59
2.1 Os princípios constitucionais de dignidade, igualdade, autonomia e equidade e sua relação com os princípios bioéticos	59
2.2 O direito-dever de informação: necessidade de repensar as bases normativas	70
2.3 Direito à saúde e à qualidade de vida como acesso à cidadania.....	77
2.4 Por uma ética cordial: o futuro desta geração e das próximas no direito de proteger a vida humana	86
 3 O DIREITO FUNDAMENTAL E UNIVERSAL À SAÚDE E À VIDA COM QUALIDADE PARA OS RECEPTORES DE ÓRGÃOS TRANSPLANTADOS	 94
3.1 A chave jurídica do conceito de pessoa: doador e receptor.....	94
3.2 A dignidade ameaçada: a vulnerabilidade do receptor de órgãos.....	107
3.3 A justiça social e a saúde: dever do estado, ônus da sociedade e uma questão de equidade.....	116
3.4 O ambiente da saúde e da vida com qualidade para os receptores de órgãos.....	123

CONCLUSÃO	133
REFERÊNCIAS	141
ANEXO A - LEI 9.434, DE 04 DE FEVEREIRO DE 1997	153
ANEXO B - TRANSPLANTES - ALTERAÇÃO DA LEI Nº 9.434 DE 1997	157
ANEXO C - RESOLUÇÃO 1.480/97 DO CONSELHO FEDERAL DE	
MEDICINA	159
ANEXO D - PORTARIA Nº 1.160 DE 29 DE MAIO DE 2006	164
ANEXO E - RESOLUÇÃO CFM Nº 1.805/2006	172

INTRODUÇÃO

O avanço da tecnologia aplicada às ciências da vida trouxe problemas na esfera jurídica e ética, especialmente ao tratar-se do início e do final da vida. O processo do morrer, amplamente debatido por várias áreas do conhecimento, não apresenta certezas científicas. Ao pontuar-se a indispensabilidade da morte para a consecução dos transplantes de órgãos, abre-se para a reflexão questões controvertidas, tanto na Bioética como no Direito. O problema a ser enfrentado situa-se na verificação dos aspectos do meio ambiente cultural, no momento das informações, passadas pelas equipes envolvidas no processo de morte encefálica e doação de órgãos, garantido constitucionalmente como direito à informação plena aos doadores, familiares dos possíveis doadores e aos receptores em estado de espera pelos órgãos transplantáveis, direito que concretiza a dignidade da pessoa humana.

A problemática abordada tem significância para a sociedade que é autora e partícipe das relações envolvidas no final da vida. No entanto, a reflexão multidisciplinar tem importância para tratar tema tão complexo como verificar a presença integradora do princípio da dignidade humana na questão de transplantes, desde a determinação da morte encefálica e seus critérios científicos, bem como o consentimento para doar e a evolução legal, as informações e a transparência nas listas nacionais de receptores à espera de órgão ou tecido para recuperar a saúde.

O problema inserido neste âmbito é abordado questionando-se o direito à informação, em sentido pleno, como possibilidade de entendimento, assimilação e incorporação da informação recebida. Para que isto aconteça, é necessário um olhar sobre os aspectos culturais da saúde, doença e morte, desde o passado até os tempos atuais ou tempo da sociedade pós-moderna.

Como possíveis hipóteses, em um primeiro momento, as influências da moderna tecnologização do ambiente cultural são apontadas pela fragmentação do homem e sua perda de sentidos e da correspondência sobre a questão da morte. Em seguida, relata-se que os direitos da personalidade não podem ser separados do homem e, que a concretização dos direitos fundamentais à saúde e à vida com qualidade poderá ser efetivada no exercício da cidadania, tendo-se presente que

morrer com dignidade envolve uma compreensão conceitual de morte digna encarada de diferentes modos, de acordo com diferentes culturas.

Busca-se alcançar os fatos conflitantes mais recentes do cotidiano que têm relação com as doações de órgãos e tecidos, como a suspensão de Resolução 1805/06 do Conselho Federal de Medicina, sobre a terminalidade da vida, e a auditoria promovida pelo Tribunal de Contas União, sobre as irregularidades das listas de espera por órgãos para transplantes.

Em situação de incertezas propõe-se através deste estudo, elaborado em três capítulos, analisar os princípios bioéticos relacionados aos princípios constitucionais, através do método dedutivo/hipotético, pelo qual serão descritos alguns fatos, suas relações expressas em leis e algumas previsões de evolução legislativa. Com o auxílio da “dialética” parte-se de conceitos pré-estabelecidos na sociedade como a morte e a doença, a saúde e a vida.

A complexidade do tema abordado sobre a dignidade na terminalidade da vida e o atendimento aos aspectos culturais envolvidos nas informações para ocorrer a doação de órgãos apresenta-se como um dos motivos dos conflitos geradores de insegurança familiar na autorização da remoção dos órgãos do parente falecido. Propõe-se como objetivo, investigar o papel do Direito, de forma transdisciplinar e aprofundar a relação do direito à saúde como responsabilidade do Estado e da sociedade também nas questões da morte, doação e transplantes de órgãos vitais.

A partir do capítulo primeiro estabelecer-se-á o panorama em que vive o homem pós-moderno quanto às questões de saúde, doença e morte, evidenciando-se algumas mudanças dos costumes culturais do passado. Relaciona-se o meio ambiente cultural com as formas de expressar e viver a morte, a doença e as mudanças que a moderna biomedicina trouxe. Abre-se à reflexão sobre as representações sociais de morte na atualidade relacionando as perspectivas jurídicas e a evolução dos critérios definidores de morte, processo indispensável para a moderna tecnologia de transplantes. Aponta-se o avanço conseguido pela técnica e o caminho evolutivo das legislações pertinentes comentando-se a mudança de critérios para acessibilidade à lista de espera por órgãos.

No segundo capítulo, a questão dos princípios constitucionais será referida juntamente com os princípios bioéticos, na possibilidade de uma relação integradora através da dignidade humana. De igual modo, as questões instigantes da prática do

direito à informação e sua extensão conceitual nas situações onde os familiares do doador cadáver são procurados para a possível doação e o termo do consentimento livre e esclarecido, estabelecido por lei, é procurado, também serão estudadas.

Questiona-se, neste capítulo, se todos os direitos fundamentais no momento do consentimento estão sendo observados quanto às informações precisas no sentido das diferentes culturas que vivenciam a problemática da saúde, doença e morte. O princípio da dignidade humana é estendido aos receptores (quase 70.000) em lista de espera com os mesmos cuidados do direito à informação? Apresenta-se a seguir a aproximação entre o Direito e a Ética na configuração de um novo conceito de cidadania relativo à saúde e ao sério problema de escassez de órgãos para transplantes, já vislumbrando alguma possível solução.

Finalizando, no terceiro capítulo, descreve-se o direito fundamental à saúde e à vida com qualidade para os receptores de órgãos para transplantes, em lista de espera ou aqueles já transplantados em busca de medicamentos para manutenção do transplante e das condições de vida digna.

Focaliza-se ainda o conceito de pessoa indispensável tanto para o doador como para o receptor apontando-se para a dignidade ameaçada pela falta de efetividade do direito à informação e à dignidade nas questões de assistência à saúde. Remete-se para algumas soluções prováveis que partem do novo conceito de cidadania, responsável também pela questão da justiça social.

A justiça social distributiva, como dever do Estado, desempenha também um ônus para a sociedade, não somente como dependente, mas participante ativa do ambiente da saúde e da vida com qualidade para todos, mesmo para aqueles que estão na terminalidade da existência humana. Neste caminho é importante o suporte da interdisciplinaridade entre diversas áreas do conhecimento, pois se não há certeza na ciência ela pode ser buscada com muito mais confiança se, amparada em vários saberes. A trajetória em questão será percorrida amparada pelo Direito e pela Bioética, a partir de uma visão pluralista e integradora, analisando a legislação e a doutrina relativas ao assunto e às informações, mais recentes, com respeito ao tema, na tentativa de trazer à luz as questões polêmicas e dar voz àqueles que não a tem. Nessa perspectiva, a pesquisa considerará diferentes posições frente ao problema e apontará, na seara do Biodireito e da Bioética, algumas possibilidades de uma nova postura de cidadania na relação da saúde humana.

1 CULTURA, DOENÇA E MORTE: A TECNOLOGIZAÇÃO DO MEIO AMBIENTE CULTURAL

A cultura de um povo caracteriza suas relações com as manifestações da vida, do envelhecimento, do adoecimento e da morte de forma distinta entre as gerações marcando a história de cada comunidade, país e continente.

O patrimônio cultural de um povo constitui-se também em seu meio ambiente cultural e este conceito engloba, segundo definição da própria Constituição da República Federativa do Brasil, no seu artigo 216, aquilo que faz referência à identidade, à ação e à memória dos diferentes grupos formadores da sociedade brasileira, nos quais se incluem as formas de expressão; os modos de criar, fazer e viver; as criações científicas, artísticas e tecnológicas; as obras, objetos, documentos, edificações e demais espaços destinados às manifestações artístico-culturais; e, os conjuntos urbanos e sítios de valor histórico, paisagístico, artístico, arqueológico, paleontológico, ecológico e científico. Neste sentido, as formas e os modos de viver a morte apresentam-se como fontes do patrimônio cultural de um povo.

Para ajudar o homem a confrontar-se com a morte, foram criadas inúmeras manifestações culturais, como rituais, rezas e celebrações que expressam as condições ambientais, políticas e socioeconômicas das comunidades. É importante destacar alguns aspectos que relacionam cultura, doença e morte para poder refletir-se sobre as representações sociais da morte e as doações de órgãos.

Para tratar das questões acima referidas serão destacados, nesse estudo, os aspectos conceituais de cultura, doença e morte em face do meio ambiente cultural. Num segundo momento serão referidas as representações sociais da morte em tempos de pós-modernidade para, em seguida, enfrentar a perspectiva jurídica e evolutiva dos critérios definidores de morte na atualidade. E, por último será analisada a morte como elemento indispensável para a tecnologia dos transplantes de órgãos vitais.

1.1 Aspectos conceituais de cultura, doença e morte em face ao meio ambiente cultural.

De modo geral, a formação cultural influencia muitos aspectos da vida das pessoas como suas crenças, comportamentos, percepções, emoções, linguagem, rituais, religiões, estruturas familiares, conceitos de tempo e espaço e atitudes frente à dor e ao sofrimento, entre outros.

Segundo Helman, (2003, p. 67) cultura é:

Um conjunto de princípios (explícitos e implícitos) herdados por indivíduos membros de uma dada sociedade; princípios esses que mostram aos indivíduos como ver o mundo, como vivenciá-lo emocionalmente e como comportar-se em relação às outras pessoas, às forças sobrenaturais e ao ambiente natural.

O conceito de cultura não é homogêneo quando aplicado ao comportamento e às crenças das pessoas. Para Helman (2003, p. 14) “É preciso diferenciar as regras de uma cultura, que estabelecem como uma pessoa deveria pensar e comportar-se, e o modo como de fato, as pessoas se comportam na vida real.” Deve-se evitar as generalizações, pois as culturas não são estáticas, são inseridas dentro de um contexto particular, constituído por elementos históricos, religiosos, econômicos, sociais, políticos, geográficos. Os valores e costumes, associados à falta de saúde, são parte de uma cultura mais ampla e não podem ser estudados separadamente.

Como refere Leff (2004, p. 311): “A saúde ambiental vem, portanto apresentar um desafio ao impacto da cultura de nosso tempo na produção de doenças e nas práticas da medicina.” Esclarece que foi com a Agenda 21 da Declaração do Rio, em 1992 que se situou o homem como centro das preocupações relacionadas com o desenvolvimento sustentável, destacando que os seres humanos têm direito a uma vida saudável e produtiva em harmonia com a natureza. Para cumprir este desafio foram determinadas metas de saúde para que as populações tenham condições mínimas de uma vida sadia. Leff (2004, p. 312) reafirma que para incrementar os objetivos de desenvolvimento sustentável é necessário “[...] reconceitualizar a saúde e a doença esclarecendo [...]” que “[...] os paradigmas da vida e da saúde também

estão sendo transformados pela tecnologia e pela cultura.” (LEFF, 2004, p. 312). Acrescenta que a cultura ecológica se cruza com a cultura da pós-modernidade e o problema da saúde deve ser reconceitualizado nas relações entre corpo, mente e meio, pois, a tecnologia penetrou na essência da natureza e da vida, redesenhando a vida e transformando o real. Assim, Leff (2004, p. 327) refere:

A tecnologização da vida está colocando em questão o conhecimento da vida e as práticas no campo da saúde, abrindo novos espaços de reflexão filosófica, de elaboração teórica de produções tecnológicas e de estratégias sociais. Neste contexto de hibridizações ontológicas e de articulações teóricas, a saúde ambiental define um campo de relações interdisciplinares, no qual deverá forjar-se uma nova ética da vida e um conceito renovado de saúde; onde deverão formar-se novos profissionais, capazes de conduzir as políticas ambientais de saúde e de desenvolvimento, com o propósito de melhorar a vida dos povos da América Latina e do mundo inteiro.

Para atingir-se as novas metas é importante verificar que novas maneiras de conhecimento exigem perceber que os processos vitais e sua representação têm relação com os significados culturais de saúde e de qualidade de vida. Conforme afirma Helman (2003, p. 16-17):

Não é possível entender como as pessoas reagem à doença e à morte sem entender o tipo de cultura na qual cresceram ou que adquiriram – isto é, sem entender um pouco da lente através da qual elas interpretam o mundo. Além dessa análise é necessário entender a organização social da saúde e da doença na sociedade (o sistema de assistência à saúde).

Dessa forma é importante destacar o Sistema Brasileiro de Saúde¹ (SUS) e os demais dispositivos legais referentes à assistência à saúde, por tratarem da doença e da morte para a perspectiva da cura e saúde da população. Dentro desta estrutura, está o Sistema Nacional de Transplantes² (SNT) que é o órgão de orientação e controle de todas as atividades relacionadas aos transplantes no Brasil e que tem como atribuição desenvolver o processo de captação e distribuição de

¹ O Sistema Único de Saúde - SUS - foi criado pela Constituição Federal de 1988 e regulamentado pelas Leis Nº 8080/90 (Lei Orgânica da Saúde) e Nº 8.142/90, com a finalidade de alterar a situação de desigualdade na assistência à Saúde da população, tornando obrigatório o atendimento público a qualquer cidadão, sendo proibidas cobranças de dinheiro sob qualquer pretexto.

² A criação do Sistema Nacional de Transplantes fez o Brasil despontar como um dos maiores países em número de transplantes no mundo. Em 1996 (antes da criação da SNT) foram realizados 3.979 transplantes. No ano de 2002 este número chegou a 7.981 transplantes pagos pelo SUS, representando um crescimento de mais de 100%. Isto fez aumentar o valor gasto total em transplantes de 75,4 milhões de reais em 1996 para 280,5 milhões de reais em 2001.

tecidos, órgãos e partes retiradas do corpo humano para finalidades terapêuticas e transplantes. Para a consecução dos transplantes de órgãos vitais, até o presente momento, é indispensável a doação de órgãos proveniente de cadáveres e o processo da morte tem grande significado para que este se realize. A morte ainda hoje se reveste de simbologia e de mistério para a humanidade embora a cultura tenha transformado seu significado no tempo.

A morte, como advento da consciência, passou a ocupar uma posição básica na existência da humanidade: o homem é o único ser vivo que pensa a sua existência e, conseqüentemente, a sua morte.

Na Antigüidade prevalecia o sentimento natural e duradouro de familiaridade com a morte. Sócrates, por exemplo, ensinava que a filosofia nada mais era do que uma preparação para a morte. Nas sociedades tribais, o problema da morte não existia porque o indivíduo tinha um peso muito diminuto com relação à coletividade. Deixando de viver, a pessoa imediatamente fazia parte da "sociedade dos mortos", inclusive, com a possibilidade de se comunicar com os vivos (ARIÈS, 2003, p. 57).

Durante a Idade Média, na Europa, marcada pela forte influência da religião, a população era educada no sentido de aceitar a morte como um destino determinado. Dentro desse contexto, cada qual esperava passivamente a sua passagem deste para o outro mundo. Além disso, esse período caracterizava-se também pelo sentimento de respeito ao morto, inclusive com as cerimônias religiosas, a observância do tempo de luto e as visitas ao cemitério. Como as pessoas morriam em casa, as crianças podiam passar e brincar junto ao féretro, que geralmente ocupava o lugar mais destacado da casa. Sgreccia (2002, p. 607), remete para a mudança que este ambiente cultural sofreu e adverte: "Hoje, não são mais as crianças que nascem sob a couve, mas são os mortos que desaparecem entre as flores".

Na Idade Moderna, depois de Revolução Industrial, e com o desenvolvimento do consumismo, vê-se que a morte começa a ser interdita, ou seja, proibida. Como não há mais tempo de cuidar dos velhos e dos doentes, deixa-se essa incumbência para os hospitais, que estão preparados para salvar vidas e não cultuar a morte. Em certo sentido, a morte é um fracasso da medicina. Depois de morto, o defunto é encaminhado ao necrotério ou às capelas mortuárias, onde se faz o velório. Tudo isso longe das crianças. Para elas diz-se que o familiar teve um sono duradouro e está descansando nos jardins do Éden.

Segundo Ariès (2003, p. 86) as relações entre a atitude comum diante da morte e as variações da consciência de si e do outro possuem outra forma de sensibilidade, chamada hoje de morte invertida, como refere:

A partir do fim do século XVIII, tínhamos a impressão de que um deslize sentimental fazia passar a iniciativa do moribundo à sua família – uma família na qual tinha então toda confiança. Hoje, a iniciativa passou da família, tão alienada quanto o moribundo, ao médico e à equipe hospitalar. São eles os donos da morte, de seu momento e também de suas circunstâncias.

Vários são os sentidos do binômio vida e morte, segundo Ariès (2003, p. 23):

Sentido físico, ter um corpo e desaparecer com o corpo; sentido psicológico, a cada nova idade morre uma fase e nasce outra. O próprio nascimento já é uma morte, porque o bebê separou-se do ventre materno; sentido filosófico: pensar criticamente é sinal que está vivo, pensar dogmaticamente é estar morto; sentido religioso, a noção da vida eterna. Morrer para nascer de novo.

Assim, a morte possui determinativos muito fortes das diferentes culturas e das diferentes religiões. Um reflexo destas diferenças está na opção do critério determinativo de morte que é polêmico junto à comunidade médica, ética e jurídica mundial. Debatido e controverso, advém da evolução tecnológica e cultural da sociedade, caracterizado pelo problema crucial do diagnóstico seguro de morte e da interrupção total do tratamento de sustentação de vida residual ou artificial. Dessa forma, não há unidade em algumas etapas do critério de morte encefálica tendo em vista as divergências científicas e legislativas sobre o assunto.

Para adentrar o fator decisivo para que ocorram os transplantes de órgãos é conveniente delimitar o que seja a morte. Morte, do grego *“thanatos”*, possui na simbologia os deuses gregos irmãos Thanatos e Hipnos reunindo os aspectos de morte e de sono eterno como nos ensina Cardoso (2002, p. 36).

A mitologia grega possui interessante explicação sobre a morte e o seu papel em relação ao meio ambiente conforme o mito Rapto de Perséfone.³

³ Rapto de Perséfone: Na mitologia grega, Perséfone, filha de Demeter e Zeus foi a rainha do mundo infernal que vigiava a alma dos falecidos. Hades, senhor dos mortos, raptou Perséfone e não quis devolvê-la. Zeus para consolar Demeter, fez um acordo com Hades: Perséfone passaria 1/3 do ano com os mortos e o restante voltaria para seus pais devolvendo a vida à natureza que recuperaria as flores, o verde e os alimentos. Todo o ano o mesmo ciclo se repetiria; da morte da natureza voltaria a vida para a terra e a colheita dos campos gregos (KURY, 1997, p. 329).

A necessidade de explicar a morte aparece dessa forma desde a Antiguidade e, modernamente, por meio da tanatologia, o estudo da morte apresenta-a como um processo não instantâneo, porém gradual, um estado transitório de evolução declinante. Desse modo distingue-se o que é morte e o que é o morrer; enquanto ela é o final da vida, o fato consumado, a cessação da personalidade jurídica; o morrer é o processo que tem início no organismo e atravessa vários períodos.

Segundo Cardoso (2002, p. 66) ocorre biologicamente um fenômeno em cascata, ativado pela catepsina, substância química, que inicia pela diminuição do oxigênio, determinando a autólise ou desintegração, primeiro das células, depois do tecido e a seguir do órgão. Ao atingir órgãos vitais, ocorre a parada do coração, da respiração, da circulação e do cérebro. Nem sempre o diagnóstico de morte obedece a estes parâmetros. No passado, advertiu Hipócrates que a morte era a parada cardíaca, cujo centro indicador de vida e morte era o coração.

Conforme coloca Leite (2000, p. 137) para a tradição judaico-cristã, o último suspiro era o indicador de morte, atribuindo o pulmão como centro vital. A morte na Idade Média era constatada pela putrefação cadavérica, pela rigidez, resfriamento do cadáver, cessação dos centros respiratórios e dos batimentos cardíacos.

O progresso da ciência médica por meio da aparelhagem de reanimação abalou os critérios definidores de morte. Dessa forma, alguns especialistas, como Irany Novah Moraes e Moacyr da Silva tentaram conceituar a morte aplicando diretrizes biológicas, jurídicas, filosóficas, psíquicas e sociológicas como ensina Santos (1998a, p. 5).

Leite (2000, p. 76) esclarece que para a medicina o critério de morte estabeleceu-se a partir de sinais negativos de vida como ausência de batimentos cardíacos, falta de respiração, perda da sensibilidade, da motricidade e de reflexos. Porém este quadro não é prova de morte, pois há os casos de catalepsia, nos quais a pessoa pode se recuperar e continuar vivendo, fato que, no passado, deu causa aos sepultamentos em vida. Em sequência expõe a autora:

Esta circunstância traz uma nova dificuldade porque torna necessário esclarecer quais as funções vitais que precisam estar paralisadas para que se entenda que houve morte. Daqui provém uma modificação no próprio conceito de morte, o qual deixa de ser a cessação total da vida, para passar a ser aquele momento de detenção das funções vitais principais de forma irreversível. A isto se denominou morte clínica. (LEITE, 2000, p.77)

O fato de perceber-se que em várias definições a presença do processo morte leva ao questionamento se a morte é evolução declinante e em qual das fases o fenômeno é mais evidente.

Outra questão que surge é se os órgãos para transplantes não podem entrar no processo de anoxia, ou seja, falta de oxigenação, qual o momento exato da determinação da morte?

A definição de morte pelo critério cerebral começou a ser debatida desde o primeiro transplante cardíaco, em 03-12-1967, com o Dr. Christian Barnard que delegou ao neurologista o estabelecimento da morte e a cessação irreversível da atividade cerebral (LEITE, 2000, p. 45).

O momento da morte determina o fim da personalidade e a impossibilidade de relações com o mundo exterior. Mas, sabe-se que os suportes de vida podem manter a vida técnica artificialmente, garantindo estado nutricional dos órgãos e tecidos favorecendo as condições de transplantes.

No Brasil, a prática dos transplantes e a retirada dos órgãos e tecidos dos cadáveres foram determinadas por meio do artigo 16⁴, parágrafo 3º do Decreto 2268/97 que regulamentou a Lei n. 9434/97 proibindo aos médicos que atestam a morte de fazerem parte das equipes de transplantadores.

Estabelecer a morte real e não a morte aparente é imprescindível para as equipes médicas, além de identificar a total impossibilidade de sobrevivência ou cura. Mesmo que haja remota possibilidade, o médico deverá tentar a cura e não incentivar o benefício de terceiros, de acordo com o Código de Ética Médica:

Artigo 6º - O médico deve guardar absoluto respeito pela vida humana, atuando sempre em benefício do paciente. Jamais utilizará seus conhecimentos para gerar sofrimento físico ou moral, para o extermínio do ser humano, ou para permitir e acobertar tentativa contra sua dignidade e integridade. (MARTIN, 2002, p. 83).

Presente desde o juramento de Hipócrates a noção de não maleficência, de cura e de restauração da saúde fazem parte da formação do profissional médico e foi a sua norma de conduta, como é encontrado no texto antigo:

Eu juro, por Apolo, médico, por Esculápio, Higeia e Panacea, e tomo por testemunhas todos os deuses e todas as deusas, cumprir, segundo meu

⁴ Art. 16. § 3º - Não podem participar do processo de verificação de morte encefálica, médicos integrantes das equipes especializadas autorizadas, na forma deste Decreto, a proceder à retirada, transplante ou enxerto de tecidos, órgãos e parte. (BRASIL, 1997, p. 30).

poder e minha razão, a promessa que se segue: estimar, tanto quanto a meus pais, aquele que me ensinou esta arte; fazer vida comum e, se necessário for, com ele partilhar meus bens; ter seus filhos por meus próprios irmãos; ensinar-lhes esta arte, se eles tiverem necessidade de aprendê-la, sem remuneração e nem compromisso escrito; fazer participar dos preceitos, das lições e de todo o resto do ensino, meus filhos, os de meu mestre e os discípulos inscritos segundo os regulamentos da profissão, porém, só a estes. Aplicarei os regimes para o bem do doente segundo o meu poder e entendimento, nunca para causar dano ou mal a alguém. A ninguém darei por prazer, nem remédio mortal nem um conselho que induza a perda. Do mesmo modo não darei a nenhuma mulher uma substância abortiva. Conservarei imaculada minha vida e minha arte. Não praticarei a talha, mesmo sobre um calculoso confirmado; deixarei essa operação aos práticos que disso cuidam. Em toda a casa, aí entrarei para o bem dos doentes, mantendo-me longe de todo o dano voluntário e de toda a sedução sobretudo longe dos prazeres do amor, com as mulheres ou com os homens livres ou escravizados. Aquilo que no exercício ou fora do exercício da profissão e no convívio da sociedade, eu tiver visto ou ouvido, que não seja preciso divulgar, eu conservarei inteiramente secreto! Se eu cumprir este juramento com fidelidade, que me seja dado gozar felizmente da vida e da minha profissão, honrado para sempre entre os homens; se eu dele me afastar ou infringir, o contrário aconteça! (OLIVEIRA, 2004, p. 80).

O ponto crucial para os transplantes de órgãos e tecidos do cadáver, está na determinação do momento da morte que se contrapõe ao maior bem da personalidade que é a vida. Importa também, o momento da morte na determinação dos efeitos jurídicos que ela apresenta, entre eles, o da extinção da personalidade.

Já frisava Pontes de Miranda (2000, p. 114) que o morto não tem direitos, nem mesmo os personalíssimos e partindo-se do fato de que a morte é um processo, a medicina tem mudado os critérios do diagnóstico de morte ao longo do tempo. A medicina estabeleceu critérios que definem a morte, cambiantes, no decorrer da evolução biotecnológica (SANTOS, 1998b, p. 4).

Historicamente, expressa Santos (1998a, p. 5) que os conceitos de morte, definidos desde Hipócrates, englobavam a parada cardíaca, seguido da tradição judaico-cristã que explicava a morte pela parada respiratória, pelo último suspiro, servindo este, como critério determinativo da morte e do sepultamento.

No século XVII, o francês Bichat, estudando o fenômeno, determinou que o processo da morte era cronológico; seguido de uma catástrofe fisiológica das funções vitais do coração, pulmão e cérebro (LEITE, 2000, p. 74).

De acordo com Santos (1998a, p. 8):

Quando a práxis médica e a teoria jurídica tentaram fixar o processo do falecimento, simbolizado pela morte, ficou claro que o desaparecimento da função circulatória e respiratória de forma definitiva, era o signo inconfundível

da não possibilidade de um retorno à vida. Deste modo, acreditou-se encontrar um limite final juridicamente praticável de proteção da vida, que correspondia ao estado das possibilidades médicas de então. Com o desenvolvimento das modernas técnicas de reanimação e com a possibilidade de ressuscitação da atividade do coração e pulmão, surgiram objeções contra o conceito clássico de morte.

Sabe-se que as diferentes células do corpo humano possuem um tempo específico para serem reanimadas. Por exemplo, o cérebro morre dentro de 3-4 minutos na falta de oxigenação, o fígado e rins sobrevivem até uma hora e meia e as córneas até seis horas sem circulação (CARDOSO, 2002, p.198).

Os critérios de determinação da morte foram mudando em decorrência do desenvolvimento dos meios artificiais, mecânicos e extraordinários, frutos da evolução científica e tecnológica e o transplante cardíaco feito em 1967, na África do Sul, marcou para o mundo científico a predominância do encéfalo sobre o coração e apareceu de forma brusca para a população leiga do mundo inteiro que ainda entendia a morte como cessação da respiração ou dos batimentos cardíacos. Esse fato trouxe repercussões e debates tanto para a comunidade científica como para as populações leigas, pois alterava concepções estabelecidas para o conceito de morte.

No passado, a Medicina Legal entendia a morte a partir da instalação dos processos de putrefação ou de rigidez cadavérica. Com as mudanças históricas do conceito de morte, os médicos e os juristas tiveram que repensar os critérios determinativos.

Os cientistas e os legisladores estabeleceram então que a vida técnica é aquela onde não há função cerebral, porém há funções circulatórias e respiratórias mantidas artificialmente (SANTOS, 1998, p. 8). Para isto, os avanços tecnológicos permitiram o prolongamento da vida embora houvesse nesta circunstância, a chamada morte cerebral como refere Leite (2000, p. 107).

Os transplantes de órgãos têm necessidade de órgãos hígidos, íntegros e perfundidos ou oxigenados e instigante é a questão do estado de coma para alguns pacientes acometidos. A situação do chamado, “*coma dépassé*” ou coma vegetativo, descrita em 1959, por Mollaret e Gaulon, caracteriza-se pela perda mais ou menos completa da consciência, da motricidade voluntária e da sensibilidade, conservando-se as funções vegetativas, conforme refere Santos (1998a, p. 22-23) e de acordo com as alterações que esse estado provoca, os comas são divididos em graus de

intensidade, desde o estado de obnubilação, coma superficial, coma profundo e *coma dépassé*. As novas técnicas de reanimação demonstram que há outro estágio, o coma irreversível no qual cessa toda a atividade do sistema nervoso central.

Percebe-se que a morte clínica não é o mesmo que morte biológica; ocorrendo esta, quando da morte de todo o organismo e de seus componentes. A morte clínica é aquela que envolve o conceito de pessoa e não leva em conta as manifestações biológicas da sobrevivência enquanto a morte cortical é a que ocorre quando foi atingido o centro cortical e sub-cortical da vida intelectual e sensitiva. O indivíduo sobrevive em condições vegetativas. Existem grupos de cientistas que dividem ainda essa classificação em morte total, pela qual, nem mesmo com o uso de aparelhos e meios artificiais possa ser mantida a atividade cardio-respiratória (SANTOS, 1998a, p. 25).

Muitos trabalhos e estudos foram sendo feitos sobre o critério mais preciso de morte até que em 1968, foi formado um comitê pela Harvard Medical School, criando os Critérios de Harvard, que deveriam ser verificados pelo prazo de 24 horas.⁵

O Comitê de Harvard partiu do princípio de que o coma é uma espécie de vida, ainda que mínima, e que ser pessoa, não termina pelo processo do morrer. A expressão coma irreversível usada para morte cerebral, segundo alguns autores, é imprecisa, pois, muitos pacientes evoluem para a recuperação com ou sem sinais de incapacidade (LEITE, 2000, p. 143).

Mas, a expressão permaneceu na linguagem médica e popular e por alguns anos o critério de morte cerebral foi usado para determinar a morte, além de permitir as doações de órgãos. A expressão morte cerebral apareceu em documentos assinados pela Organização Mundial de Saúde e pelo Conselho das Organizações Internacionais de Ciências Médicas em 1969.

Até hoje não existem regras claras para definir que espécie de vida está ou não o médico facultado a deixar morrer. A dificuldade de uma definição específica de morte é que as regras não são unanimemente aceitas sem controvérsias e no fato dos pacientes dependerem de técnicas possíveis e de chances de ressuscitação (SANTOS, 1998b, p. 8).

⁵ Critérios de Harvard: Coma arresposivo, temperatura maior que 32°; Ausência de drogas depressoras; Ausência de movimentos espontâneos; Apnéia da V.M. por 03 minutos aa; Arreflexia incluindo ausência de decorticação ou descerebração, pupilas dilatadas e fixas, ausência de vocalização, ausência de reflexos faríngeos e corneanos, Ausência de reflexos tendinosos profundos e EEG isoelétrico (SANTOS, 1998a, p. 25).

O Comitê de Harvard respondeu à questão de que uma vida em morte encefálica não é mais necessária e quando o médico pode e precisa encerrar o tratamento, estes critérios serviram de substrato para a elaboração das resoluções elaboradas pelo Conselho Federal de Medicina (CFM). Para Maria Celeste Cordeiro Leite Santos, (1998, p.26) a questão continua aberta, porque a cessação dos procedimentos de ressuscitação ocorre antes da morte encefálica e questiona se o coma irreversível pode ser uma definição de morte.

O conceito de morte encefálica é usado mundialmente, mas, traz perigosas consequências, pois, não é de aceitação pacífica, conforme relata Patrícia M. do Lago (2007, p. 43-44):

Apesar dos critérios de morte encefálica (ME) serem aceitos na maioria dos países ocidentais, ainda existe um infundado receio de parte da comunidade médica em retirar o suporte ventilatório de pacientes com o coração batendo. Acreditamos que no Brasil, de forma semelhante ao observado em outros países, as condutas médicas relacionadas à morte encefálica não sejam uniformemente adotadas e, inclusive, apresentem diferenças regionais.

[...] Esta dificuldade aumenta nas situações de conflito entre a equipe médica e familiares ou, quando valores pessoais, culturais e religiosos estão envolvidos. Algumas culturas e grupos religiosos não aceitam a morte enquanto as funções vitais não cessarem. (LAGO, 2007, p. 96).

Além das posições antropológicas para estudar-se os conceitos de morte, há também o contexto biológico, sobre o qual fundamenta-se a prática médica. De acordo com o Conselho Federal de Medicina, ficou estabelecido que a vida humana existe até cessar a atividade cerebral e no Brasil, conforme refere Cardoso (2002, p. 210) no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em 26 de maio de 1968, estabeleceu-se o critério de morte encefálica para o primeiro transplante cardíaco brasileiro, feito pelo Dr. Zerbini.

Em 1968, em Sidney, Austrália, houve a 22ª Assembléia Médica Mundial, que resultou na Declaração de Sidney, ratificada em 1983, na Itália por ocasião da 35ª Assembléia. Essa declaração determinava que a morte é um processo gradual, em nível celular e que varia a capacidade dos tecidos em termos de resistência à falta de oxigênio. Dessa forma o momento da morte das células não é importante e sim a certeza de que o processo é irreversível, determinando a cessação de todas as funções do cérebro (CARDOSO, 2002, p. 211).

A Declaração de Sidney explicitava que nenhum critério tecnológico é totalmente satisfatório e que a determinação do momento da morte deve ser da competência de dois ou mais médicos sem nenhum relacionamento com as equipes de transplantes. Essa disposição foi acolhida, no Brasil, pela Lei 9434/97, no artigo 3º e pelo Decreto 2268/97, artigo 16, parágrafo 3º e 6º que permite a presença do médico de confiança da família no ato de comprovação da morte encefálica, sendo que no caso de famílias carentes de recursos financeiros, existe a possibilidade de solicitar o acompanhamento de um médico indicado pela direção local do Sistema Único de Saúde.

Diante disso, refere Santos (1998a, p. 35) que nos últimos 30 anos, surgiram vários critérios para constatar a morte, como o Critério do Royal College em 1976, da Inglaterra que incluiu mais detalhes. Dentre eles, a ausência de reflexos medulares, pupilares, corneanos, oculovestibulares e de tosse, além da necessidade de coma profundo e da temperatura maior do que 35°, entre outros, demonstravam a evolução do critério.

Em 1987, um Grupo Tarefa Especial, Task Force, nos Estados Unidos da América do Norte, estabelecido de acordo com normas da Comissão Presidencial para o Estudo dos Problemas Éticos em Medicina e Pesquisa Biomédica e Comportamental apontou regras para serem aplicadas em crianças menores. O estudo incluiu exames neurológicos mais completos, associados a outros, variando com a faixa etária. Atualmente a maioria dos protocolos, sobre morte encefálica, é baseada nessas recomendações (SANTOS, 1998a, p. 28).

Conforme relata Santos (1998a, p. 29), até o momento não existe consenso na literatura a respeito dos critérios estrangeiros a serem utilizados para as crianças com menos de sete dias e os critérios em uso atualmente são muito parecidos, diferem somente quanto ao tempo de observação e na necessidade de exames comprobatórios. Existem dois pontos básicos e fundamentais em qualquer critério adotado; a lesão encefálica deve ser conhecida e o encéfalo deve estar irreversivelmente lesado.

Salienta-se que por ocasião do primeiro transplante brasileiro em 1968 foi usado o critério de morte real comprovado somente pelo eletroencefalograma. O conceito é baseado na constatação de coma aperceptivo e ausência de reflexos ou movimentos supra-espinais, excluída a hipotermia ou a depressão medicamentosa, com a observação mínima de seis horas.

É justamente quanto ao tempo de observação que os critérios variam entre seis a vinte e quatro horas determinando as diferentes condutas para o diagnóstico final de morte em diversos países.⁶ Além disso, são necessários exames subsidiários específicos, como arteriografia, estudo radioisotópico, ultrassonográfico transcraniano, monitorização da pressão intracraniana e o PET SCANNER, exames que dependem das tecnologias e das estruturas públicas de saúde.

A preocupação, em caracterizar a morte encefálica como morte clínica tem relação direta com a condição de pacientes que se tornaram inviáveis nos leitos de terapia intensiva e para os programas de transplantes, surgindo com o Serviço de Neurologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de São Paulo na pessoa de Luis Alcides Marenza (SANTOS, 1998a, p. 32).

Com a Constituição Federal em 1988, o Congresso Nacional determinou ser da competência do Conselho Federal de Medicina todo o ato médico, devendo esse órgão estabelecer o critério de morte.

Em 08.08.1991 foi editada a Resolução n. 1346 pelo Conselho Federal de Medicina que apontava o diagnóstico de morte encefálica como clínico, através do exame neurológico completo com o teste da apnéia. O período de observação clínica para a confirmação do diagnóstico foi fixado em seis horas, não havendo consenso para a aplicabilidade em crianças menores de dois anos. Após a confirmação do diagnóstico de morte encefálica, o fato deveria ser comunicado aos responsáveis legais (SANTOS, 1998a, p. 32).

É importante frisar, de acordo com Santos (1998a, p. 34), que o entendimento do conceito de morte varia segundo a cultura e o momento histórico, e que existe sempre uma valoração crítica das idéias, atitudes e mitos em torno do simbolismo da morte.

A Resolução n. 1480/97 do Conselho Federal de Medicina equiparou a morte encefálica ao conceito médico forense de morte, definindo-a como a parada total e irreversível das funções encefálicas, de acordo com os critérios da comunidade científica mundial (SANTOS, 1998a, p. 36).

A dissonância entre as duas resoluções está no fato de que a Resolução do CFM n. 1346/91 previa a faixa etária mínima entre dois e cinco anos para a aplicação dos critérios de constatação da morte, enquanto a Resolução 1480/97

⁶ Tempo de espera para irreversibilidade dos exames na Itália é de 12 horas, na Espanha, na Argentina e no Brasil é de 06 horas (CHAVES, 1994, p. 34-56).

estabelece a faixa etária entre sete dias de vida e os prematuros, diferindo do consenso internacional.

É grande a preocupação com o estabelecimento de critérios imprecisos e com o descompasso com as legislações médicas mundiais mais avançadas, como a alemã, inglesa e americana. Ao estabelecer-se seis horas de intervalo entre os testes clínicos nas avaliações, adotou-se um tempo menor, visto que as referidas legislações adotam um intervalo de 12 a 24 horas.

A Lei 9434/97 adotou o critério de morte encefálica como condição para a retirada *post mortem* de tecidos, órgãos e partes do corpo humano e atribuiu ao Conselho Federal de Medicina a sua definição através da Resolução 1480/97 (SANTOS, 1998b, p. 32).

Santos (1998a, p. 39) coloca que a Sociedade Americana de Neurologia define morte encefálica como o estado irreversível de todo o encéfalo e funções neurais, resultante de edema e de maciça destruição dos tecidos encefálicos, apesar da atividade cardiopulmonar poder ser mantida por avançados sistemas de suporte vital e de mecanismos de ventilação.

A opção pelo critério de morte encefálica é vital para a possibilidade de transplantes de órgãos do falecido para pessoas vivas, visto que, essa técnica depende de uma rápida remoção do órgão doado, antes da destruição ou da morte celular.

Convém esclarecer que toda a sistemática referente aos transplantes de órgãos no Brasil possui uma evolução histórica e o suporte legal compatível desde a origem, mas que com a tecnologização da medicina o conceito de morte passou a ter múltiplas representações sociais, sendo necessária sua contextualização para melhor situar-se o tema.

1.2 As representações sociais da morte em tempos de pós-modernidade

É importante configurar o espaço e o tempo para refletir-se sobre como o homem conceitua a morte. Hoje, se vive em tempos ditos pós-modernos, caracterizando a sociedade após o período da modernidade ou, após os anos setenta. A humanidade conheceu seu período mais rico em descobertas científicas e

possibilidades em todos os campos do saber. Conforme explica Lipovetsky (2005, p. 51):

A partir do final dos anos 70, a noção de pós-modernidade fez sua entrada no palco intelectual com o fim de qualificar o novo estado cultural das sociedades desenvolvidas. Tendo surgido inicialmente no discurso arquitetônico, ela foi mobilizada bem depressa para designar ora o abalo dos alicerces absolutos da racionalidade e o fracasso das grandes ideologias da história, ora a poderosa dinâmica de individualização e de pluralização de nossas sociedades. [...] Confundindo-se com a derrocada das construções voluntaristas do futuro e o concomitante triunfo das normas consumistas centradas na vida presente, o período pós-moderno indicava o advento de uma temporalidade social inédita, marcada pela primazia do aqui-agora.

Por um tempo viveu-se o triunfo da tecnologia, da globalização liberal e dos direitos humanos, porém rapidamente passou-se à uma simplificação muito rápida dos benefícios e, as facilidades deram lugar à perda de sentido quanto ao existir, principalmente nas questões da morte.

Na maior parte das sociedades humanas, as pessoas têm efetivamente dois tipos de morte: uma biológica e outra social e entre as duas se passa um período de tempo. A morte biológica representa o fim do organismo humano, a morte social é o fim da identidade do indivíduo e quase nunca coincidem.

Hertz (1960, p. 27-37) afirma que nas sociedades não ocidentais a morte é vista como um processo em uma transição paulatina entre as identidades sociais de pessoa viva à de ancestral morto. Durante esse período a alma do falecido preserva direitos sociais residuais sobre os seus familiares enlutados que deverão realizar determinados ritos, cerimônias e comportamentos, estando em um estado socialmente ambíguo entre identidades.

Segundo Sá (2005, p. 62):

É bom que se diga que a morte, além de evento científico, é evento moral, religioso e cultural. Portanto, além da dimensão biológica, há também, a dimensão biográfica: diferentes comunidades têm diferentes visões sobre a morte, e a dignidade acaba por ter de se aliar a estas dimensões. Eis a função integradora que a bioética tem pela frente: buscar equilíbrio entre a qualidade e a sacralidade da vida.

Para D'Agostino (2006, p. 197) a alteração paradigmática da idéia da morte, própria da época moderna, pode ser relacionada numa perspectiva sociológico-cultural, com o processo de secularização. No entanto, adverte:

Essa alteração paradigmática possui na realidade uma caracterização ainda mais específica que aquela estritamente sociológica cultural; uma caracterização ontológica, que emerge e se evidencia principalmente na experiência filosófica do nosso século. A mortalidade - o ser para a morte, para usar a expressão de Martin Heidegger - é dimensão própria não apenas de nossa natureza biológica, mas de nosso ser no mundo. [...] Junto com a morte, muda a percepção da saúde, da doença, da terapia e mais genericamente da relação médico - paciente.

Até certo ponto, todas as práticas funerárias são influenciadas por uma visão cultural relativa à existência ou à natureza de uma vida após a morte, como o relato do Livro dos Mortos, no Antigo Egito. As culturas que acreditam na reencarnação e que vêem o tempo de forma espiral, esperando o retorno das almas dos mortos recicladas à Terra, tendem a ter uma atitude diferente, em relação ao luto, daquelas que vêem a morte como um acontecimento final e permanente e não como parte de um processo cíclico (HELMAN, 2003, p. 212).

As sociedades ocidentais industriais têm a morte medicalizada, quase não natural ou patológica, com o conceito de morte como fenômeno natural desaparecido, o que enfatiza a expectativa de quantidade de vida e não de qualidade de vida especialmente nos casos em que a ressuscitação envolve esforços terapêuticos heróicos e dispendiosos. Assim, como o nascimento biológico precede o social, a morte biológica normalmente precede a social. Nestes casos, decorre uma série de fases que incluem o velório, o enterro, o luto e as cerimônias anuais evocativas em memória dos falecidos. No entanto, em algumas circunstâncias a morte social antecede a biológica e os indivíduos estão vivos biologicamente, porém menos vivos socialmente. Expõe Helman (2003, p. 214): “Por exemplo, podemos afirmar que aqueles que estiveram confinados a instituições (prisões, abrigos para doentes em fase terminal, asilos, casas geriátricas) sofreram um tipo de morte social muito antes de sua morte biológica.”

Observa-se que em muitas sociedades a aposentadoria, o desemprego e diagnósticos de doenças graves como AIDS ou SIDA exercem o mesmo efeito de morte social como, nas sociedades tradicionais, o vodu ou morte por feitiçaria exerce sobre os indivíduos. Estas características culturais da morte vêm sendo modificadas pela moderna tecnologia médica que monitora o tempo exato da morte através de equipamentos de suporte à vida, possibilitando estender o momento da morte biológica e adiando a morte social quase infinitamente. A tecnologia atual permite que em caso de morte encefálica o paciente seja mantido em estado de

coma por meses ou até anos, aumentando assim o período de transição ou do limite tanto para os familiares como para o paciente trazendo profundas implicações emocionais para os envolvidos. Dessa forma, a tecnologia permite aos médicos interromper esse período de transição no momento que julgarem oportuno, desligando os aparelhos de suporte vital.

A legislação pátria, sensível ao momento, traz o suporte para que se efetue o fim da vida social e biológica com a extinção da personalidade, conforme o Código Civil 2002, artigo 6º: “A existência da pessoa natural termina com a morte [...]” (FIUZA, 2004, p. 14).

A Resolução 1805/2006 do CFM, no artigo 1º, sobre a terminalidade da vida, dispõe (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2006):

É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal.
§ 1º O médico tem a obrigação de esclarecer ao doente ou a seu representante legal as modalidades terapêuticas adequadas para cada situação.

Percebe-se que os limites para a vida foram pautados na dignidade do ser humano exposto aos avanços da tecnologia médica para prolongar a vida.

No entanto, a mesma tecnologia científica possibilita a cura e a salvação de pessoas acometidas por doenças mortais, como demonstram os casos de retorno da vida vegetativa após bastante tempo⁷. Esta situação ainda não está bem elaborada

⁷ A mídia apresenta com grande entusiasmo notícias sobre pessoas acometidas por traumatismos cranianos graves e que retornam à consciência após um tempo considerado sem expectativa de melhora. Como por exemplo o caso de Terry Wallis em notícia do Instituto Brasileiro de Neuropsicologia, divulgado em 2006: Wallis, 42 anos, exibe uma expressão curiosa, franca, e fala com voz enrolada mas de forma coerente. Ele responde ao cumprimento do visitante com "o prazer é meu" e consegue falar com dificuldade sobre os planos de sua família de queimar fogos na casa de seu irmão, próxima dali. Para sua família, cada palavra é um milagre. Por 19 anos -até 11 de junho de 2003- Wallis permaneceu mudo e virtualmente sem apresentar nenhuma resposta em um estado de consciência mínima, o resultado de um ferimento na cabeça que sofreu em um acidente de carro. Desde sua abrupta recuperação -sua primeira palavra foi "mãe", pronunciada ao vê-la- ele continua melhorando, falando mais, se lembrando demais. Mas o retorno de Wallis ao mundo, e o progresso que ele fez, também são uma espécie de milagre para os cientistas: uma oportunidade sem precedente para estudar, usando tecnologia avançada de escaneamento, como o cérebro pode se recuperar repentinamente de tais ferimentos severos, duradouros. Em um estudo que será publicado na terça-feira, pesquisadores estão relatando que encontraram forte evidência de que o cérebro de Wallis está se curando sozinho, formando novas conexões neurais desde 2003. O estudo, publicado na revista "Journal of Clinical Investigation", inclui uma série de imagens do cérebro de Wallis, as primeiras imagens do gênero tiradas de um paciente com recuperação tardia. Os novos resultados aumentam as esperanças de que os médicos algum dia terão a capacidade de determinar quais pacientes com lesões cerebrais severas terão a melhor chance de se recuperar. Eles também poderão ajudar a resolver disputas em casos como os de Terri Schiavo, a mulher da

pela sociedade que vive em conflito entre insistir na possibilidade de cura ou dar fim ao sofrimento do familiar.

Refere-se que os conflitos relativos ao fim da vida humana ainda batem às portas do judiciário, como ocorreu no Distrito Federal em 2007, conforme liminar do juiz Roberto Luis Luchi Demo, da 14ª Vara da Justiça Federal, a pedido do Ministério Público Federal, que suspendeu a resolução 1805/2006 do CFM que autorizava os médicos a suspender o tratamento e os procedimentos que prolongassem a vida de pacientes terminais e sem chances de cura, desde que a família concordasse com a decisão.

A notícia ganhou força na imprensa (JUSTIÇA..., 2007) dividindo opiniões médicas, leigas e jurídicas demonstrando insegurança a respeito de decisões relativas à morte ou à finitude da vida humana. Os conflitos surgem porque as possibilidades ofertadas pela tecnologia científica avançam cada vez mais rapidamente, as informações são veiculadas cada vez mais depressa e o impacto cultural é cada vez maior.

Nos próximos anos, os efeitos destas mudanças sobre a percepção da morte serão ainda mais profundos, pois, a tomada de decisões sobre a interrupção do tratamento intensivo e o desligamento de aparelhos envolve os aspectos culturais sobre a morte, que são diferentes para cada sociedade que é atingida com as novidades da biotecnologia.

No entanto é preciso refletir-se sobre a repercussão da questão cultural brasileira sobre a morte, como sugere Martins (2005, p. 77):

Para refletir sobre a morte no Brasil, temos que levar em conta algumas características da cultura e da sociedade brasileiras mesmo que à primeira vista não tenham relação evidente com o tema da morte. Nenhum dos três grupos da concepção das raças ou das três culturas brasileiras (brancos, negros e índios) é real e substantivo.

No Brasil, por exemplo, entre os índios, os rituais da morte ocorrem em sintonia com a natureza, ligados ao ciclo da fertilidade e do plantio, como entre os índios do Xingu, com o Quarup, ou os índios Bororo, nos rituais de duplo sepultamento. Os grupos Tupi tinham e têm o costume de enterrar seus mortos

Flórida removida do aparato de suporte à vida no ano passado, após um amargo debate nacional em torno dos direitos dos pacientes. Schiavo sofreu um dano cerebral mais profundo do que o de Wallis e não exibia sinais de resposta consciente, segundo osneurologistas que a examinaram (CAREY, 2006).

dentro de casa enquanto os grupos lanomâmi comem os seus mortos fazendo uma pasta de banana misturada com as cinzas do morto. São culturas funerárias completamente diferentes entre si e fica impossível falar-se em uma única cultura indígena brasileira. O mesmo ocorre com os rituais africanos, como refere Martins (2005, p. 78) “Não há o africano, mas uma variedade de grupos étnicos e culturais africanos trazidos para o Brasil como escravos negros.” Com a chegada dos portugueses, veio o modelo de sociedade estamental ou de camadas sociais muito diferentes entre si e a mestiçagem sobrepôs a estrutura estamental à estrutura social étnica, aumentando e afastando os mecanismos culturais.

O resultado da cultura brasileira é riquíssimo em relação aos ritos funerários e mortuários e neste âmbito há vários componentes simbólicos como a questão do corpo como aponta Martins (2005 p. 87-88):

A cultura brasileira é marcada profundamente pela presença de duas modalidades de corpos dos mortos: o corpo santo e do corpo seco. Esse tema trata da questão da corruptibilidade e apodrecimento do corpo e inscreve-se nas necessidades da cultura em que a morte é o caminho para a ressurreição. Não há ressurreição sem morte e devolver o corpo à terra é pagar uma dívida, cumprir uma obrigação pois o corpo é pó e ao pó deve tornar-se o corpo santo. Mas há exceção, o corpo seco. Neste caso, o corpo é recusado pela terra, a cova fica aberta e o morto-vivo aparece, impedido de apodrecer e, portanto de ressuscitar, preso no território sem definição entre vida e morte.

Em algumas regiões do Brasil, revela Martins (2005, p. 90-91) as amputações não são aceitas, pois, deformam e mutilam o corpo condenando à imperfeição na hora da ressurreição. Refere que:

A força das crenças relativas à duplicidade do ser revela como a morte em nossa sociedade não é apenas falecimento e cessação da vida. A vida se prolonga de vários modos na trama simbólica que junta e harmoniza os opostos - a vida e a morte.

Há também os rituais de hospitalização onde o paciente passa por uma transição social, considerado vulnerável ou até perigoso para os demais em três fases: separação, transição e incorporação seguidos de rituais de baixa hospitalar, cura médica e alta hospitalar. Muitas vezes essa ordem é interrompida pela morte e a assimilação de que o hospital feito para vencer a morte não permite uma aceitação pacífica do fato.

A doença é vista como um fato social; é um dos membros da sociedade que adoeceu, o que causa estresse e conflito para o grupo familiar, social, laboral e porque não dizer, preocupações para a política de saúde pública, com implicações econômicas de grande ordem. Desta forma, a doença progredindo para morte atua em um universo de conflitos e dúvidas, onde os seres humanos envolvidos estão em estado de vulnerabilidade. No pensar de Stepke e Drumond (2007, p.85):

A história da morte no Ocidente mostra que ela tem se transformado de um acontecimento íntimo, doméstico e natural em motivo de confusão e sensação de fracasso, quando não em motivo de negação e recusa, por demonstrar a incapacidade da técnica em resolver problemas perenes.

Para Morin (2005, p. 51-52), existem numerosas incertezas e contradições éticas nas ciências médicas, como refere:

A vontade fundamental da medicina é de lutar contra a morte. Os meios modernos dessa luta prolongam, com frequência, a vida humana em condições de degradação física e mental. Não haveria doravante contradição entre quantidade e qualidade de vida? Há um antagonismo entre, de um lado, o imperativo hipocrático de lutar até o fim contra a morte e, de outro lado, o imperativo humanitário de estancar sofrimentos vãos e de eventualmente transplantar órgãos para salvar outros seres humanos.

Cabe apontar que no domínio das ciências existem incertezas e necessidades de reformulações constantes e de princípios, embora para o homem, enquanto indivíduo, o avanço da técnica médica significa possibilidade de mais vida. É oportuno lembrar que os rituais de morte e de luto em diferentes sociedades humanas, vêm sendo rapidamente alterados pelo advento da moderna biotecnologia.

A morte, como o nascimento, está cada vez mais medicalizada, as fases naturais da morte biológica são vistas, de certa forma, como não naturais ou até patológicas. Essa abordagem ocidental enfatiza a quantidade de vida ao invés da qualidade. Diferentemente ocorre nas sociedades tradicionais, onde os mortos não morrem realmente, não morrem no sentido social, pois permanecem vivos e onipresentes para os familiares, como ancestrais, com possibilidade de conduzir e aconselhar conforme exemplifica Helman (2003, p. 213).

Comparando-se a morte sob a ótica das sociedades ocidentais industrializadas com as sociedades tradicionais, o paradoxo entre as possibilidades técnicas da medicina centraliza-se na medicina de recuperação ou extensão da quantidade de vida, diferente do que ocorre nas sociedades tradicionais e com menores possibilidades de acesso à saúde, nas quais, o indivíduo relacional não desaparece, incorpora-se à comunidade.

A representação social cultural da morte influencia determinantemente as condições de disponibilizar o cadáver para fins altruísticos ou então interromper os tratamentos de suporte vital, pois de acordo com D'Agostino (2006, p. 27):

Essa obsessiva procura pela saúde conhece apenas um êxito possível, pois a saúde continua sendo para usar a expressão de Adorno, uma saúde mortal; como consequência, o otimismo terapêutico da modernidade acaba sendo corroído intimamente e gerando angústia. Dessa condição, surge um fato curioso: acostumamo-nos a lamentar quão poucos e deficientes são os cuidados destinados à nossa cura, mas deixamos de lastimar o fato que devemos morrer; certamente não porque o homem tenha ficado em paz com a morte, mas porque a morte parece tão inatural aos olhos da modernidade, a ponto de não encontrar mais lugar dentro de suas coordenadas conceituais. [...] E considerando que tudo o que for incompreensível deve ser removido da consciência, eis o vitorioso processo de remoção da morte no qual a modernidade mergulhou a ponto de inverter, de forma talvez até inconsciente, antiqüíssimas atitudes espirituais.

Reafirma-se então que a perda dos referenciais culturais e tradicionais sobre a morte e seu culto trouxe para a sociedade pós-moderna⁸ angústia e sofrimento, derivados da impossibilidade de ter acesso a todos os meios possíveis de recuperação da saúde, da juventude e da felicidade. Sabe-se que o homem adquire consciência de sua finitude quando em confronto com a doença e a morte. A moderna tecnologia trouxe, além de benefícios, um distanciamento do fim último do homem, pois os fenômenos inquietantes da medicina são analisados como valores biológicos da vida (órgãos artificiais, reanimação intensiva em unidades de terapia, transplantes) deixando de lado o questionamento sobre a qualidade existencial e relacional do homem. O sentido global das atitudes terapêuticas revela a raiz antropológica das ações médicas. Neste espaço, a experiência jurídica e o apelo à normatividade são orientados a defender a capacidade que todo homem possui de

⁸ A pós-modernidade substituiu a construção social de utopias por um jogo de realidades virtuais. Vivemos num mundo onde a perda de sentidos existenciais, a desesperança generalizada pela marginalização, pelo desemprego e pela pobreza, e o fastio da abundância geram uma reação cega que tende a desvalorizar a própria vida (LEFF, 2004, p. 122).

ser sujeito de relação. D'Agostino (2006, p. 46) refere que “Nenhum problema de ética médica pode ser hoje corretamente endereçado se não for traduzido em problema dialógico, ou seja, se não raciocinarmos a partir do dar voz real a todas as partes reais que entram na dinâmica terapêutica [...]”

Assim sendo, o doente ou quem se encontre em situação de desconforto sofrimento e de não auto-suficiência não pode ser considerado capaz de relações simétricas ou de tomar decisões para orientar e sair da condição de debilidade. Esse sujeito envolvido na relação terapêutica assimétrica poderá ser tratado de duas formas: como um contratante ou como um aliado. Como intervém D'Agostino (2006, p. 49): “A ética do biodireito, vista como ética da racionalidade, coincide com a ética da medicina.”

Pode-se formular que as partes envolvidas na situação pré-morte de um familiar, potencial doador, médicos e real receptor ou receptores estão em situação assimétrica, em conflito existencial, em estado de vulnerabilidade e muitas vezes, por assim dizer, sem ter voz para poder decidir se doa ou não os órgãos do familiar.

Assim se expressa Sanches (2004, p. 80):

A tomada de consciência da diversidade cultural evidencia a diversidade de compreensão do que é ser gente nos diferentes povos e nas diferentes culturas. A partir da perspectiva cultural, o fato de um ser humano existir não assegura necessariamente o reconhecimento de seu valor. Considerando, pois tanto os dilemas do começo como os do fim da vida, ou ainda as questões de transplantes ou seção de partes do corpo humano a prática revela que o assunto donde brotam as divergências é a questão da pessoa humana.

Um elemento comum a todos os homens é a realidade cultural, é nela que ele se faz gente. Até os aspectos fisiológicos dos seres humanos são influenciados pelas práticas culturais, apresentam-se como marcas das pessoas, formadas em seu contexto sociocultural específico. Um fato singular cultural começou a aparecer com certa frequência na sociedade ocidental; são as cremações dos corpos falecidos. As cremações do corpo após a morte, típico das sociedades orientais e indígenas ganharam adeptos no Brasil a partir dos anos 70 com a introdução das religiões budistas.

As mudanças dos rituais da morte, do luto também compõem os momentos do processo morte, pois cada cultura e cada época histórica têm o seu modo de lidar com a morte e com o corpo.

Como bem esclarece Junges (2005, p. 211):

A mentalidade que impulsiona a reação diante da doação dos órgãos e a prática dos transplantes é determinada em muitos momentos pela representação moderna do corpo. A própria medicina substitutiva dos transplantes tornou-se possível e justifica-se por uma visão que concebe o corpo como um conjunto de mecanismos sofisticados, cujas peças podem ser substituídas como numa máquina. Sem a objetivização e particularização do corpo criadas pela anatomia, sem a ruptura moderna entre o sujeito e o seu corpo, a medicina dos transplantes não seria possível. A representação moderna do corpo cria as condições e possibilita a terapêutica dos transplantes. Mas por outro lado, esta mesma representação do corpo e sua mentalidade subjacente são os responsáveis pelas dificuldades e abusos na obtenção de órgãos para homo enxerto.

Junges (2005, p. 215) relata que a principal causa da falta de doadores está mais ligada a uma certa mentalidade e a fatores culturais e morais, embora a representação moderna do corpo como objeto de posse leve a uma percepção do corpo como propriedade particular. Essa é a matriz cultural da sociedade ocidental industrializada. Nas sociedades tradicionais o corpo pertence ao grupo, a pessoa se individualiza por pertencer ao grupo.

Desta forma, a representação moderna e possessiva do corpo pode originar duas atitudes na provável doação dos órgãos. A primeira é a atitude de egoísmo e de preservação do corpo mesmo após a morte e a segunda é a disposição de colaborar altruisticamente com o outro.

Muitas são as influências aqui apontadas que atuam no tempo exíguo entre a aceitação da morte encefálica do familiar e a decisão de doar órgãos para transplante, caso este, que é o mais comum nas portas das unidades de terapias intensivas, onde a equipe de coletores de doações (Comissão Intra-Hospitalar de Captação de Órgãos e Tecidos para Transplantes) deve atuar de acordo com todas as disposições e normativas próprias e com o direito constitucional à informação. Assim, evidencia-se a necessidade de repensar as bases normativas referentes à moderna tecnologia dos transplantes, tendo-se presente que os critérios definidores de morte evoluíram juntamente com os dispositivos legais.

1.3 A perspectiva jurídica e evolutiva dos critérios definidores de morte

O primeiro diploma legislativo brasileiro sobre transplantes de órgãos foi a Lei 4.280, de 6.11.1963 que dispôs sobre a extirpação de órgãos ou tecidos de pessoa falecida. Constituía-se de nove artigos principais que regulavam a extirpação de órgãos e tecidos que na época eram extraídos de cadáveres, como as córneas, artérias e ossos. Essa Lei exigia a autorização, em vida e por escrito, do doador e a sua disposição corporal bem como a não oposição dos familiares por motivos religiosos (BRASIL, 1963).

A doação só poderia ser feita à pessoa determinada ou instituição e só seria autorizada apenas uma extirpação em cada cadáver. A Lei de 1963, com as limitações percebidas, tornou-se incompatível com o aperfeiçoamento vertiginoso das técnicas médico-cirúrgicas e a grande exigência na obtenção da maior quantidade de órgãos a serem transplantados.

Surgiu, então, a necessidade de se usar os órgãos de doadores vivos e foi editada uma nova legislação sobre a matéria. O advento da Lei 5.479, de 10.08.1968 revogou a Lei 4.280 de 1963 e dispôs sobre “[...] a retirada e transplante de tecidos, órgãos e partes do cadáver para finalidade terapêutica e científica e dá outras providências.” (BRASIL, 1968). Em quinze artigos a nova Lei regulou a retirada e transplante de órgãos e tecidos de cadáveres bem como a possibilidade da retirada em vida, assim, houve avanço legislativo, porém falhas foram destacadas, como a imprecisão dos termos, possibilitando a experimentação científica. Ainda, a lei silenciava quanto aos critérios para constatação do momento da morte, só estabelecia que deveria haver a prova incontestável desta (CHAVES, 1994, p. 87).

No entanto, a Lei 5.479/68 previa certas cautelas como a gratuidade da doação, a manifestação expressa dos parentes do defunto ou da vontade do disponente, a necessidade de instrumento público quando se tratava do relativamente incapaz ou analfabeto, a proibição do transplante se houvesse suspeita de o disponente ser vítima de crime, a necessidade de equipes médicas e instituições capazes e autorizadas para os procedimentos, bem como a autorização do médico legista nas “peças” que estivessem sob necropsia.

Ficava clara, nesta Lei, a vontade do disponente e a custódia do cadáver que são dois princípios jurídicos. Com fins de superar deficiências o Presidente da República, em outubro de 1982, encaminha um novo Projeto de Lei sobre a retirada

de órgãos ou partes do corpo humano para transplante ou qualquer outra finalidade terapêutica. Todavia, continuavam as imprecisões dos termos e as omissões de tal forma que o Projeto foi retirado (CHAVES, 1994, p. 102).

Na década de 1980, a oferta mercadológica da ciência, em relação ao corpo humano, cresceu muito em função dos transplantes e mereceu maior direção do Direito, exigia-se a tomada de medidas legislativas quanto à comercialização de órgãos colocando-a no campo da ilicitude; dessa forma, as discussões cresciam bem como a gravidade das questões que perturbavam os médicos e os legisladores. Assim, a Constituição de 1988, em seu artigo 199, § 4º dispôs (BRASIL, 2005, p. 143):

A Lei disporá sobre as condições e os requisitos que facilitam a remoção de órgãos, tecidos e substâncias humanas para fins de transplante, pesquisa, tratamento, bem como, a coleta, processamento de transfusão de sangue e seus derivados, sendo vetado todo tipo de comercialização.

A Constituição afastou a prática da mercantilização do corpo humano, mas reconheceu a necessidade de órgãos e tecidos humanos para a ciência. Nesta época diversos projetos de lei foram apresentados para regular os procedimentos de remoção e doação de órgãos para cirurgia de transplantes.

Mas só em 02.09.1992 foi aprovado pela Comissão de Seguridade Social da Câmara dos Deputados um projeto de lei que propôs que, se a pessoa se manifestasse em vida como doadora, não seria mais necessária a consulta à família para a retirada de órgãos depois de sua morte. O projeto previa, para evitar o comércio de órgãos, que o doador que não tivesse grau de parentesco com o receptor dependeria de uma autorização judicial.

O projeto, diferentemente da Lei de 1968 que exigia o atestado de morte assinado por um médico apenas, determinava que a autorização fosse feita por dois médicos, que não pertencessem à equipe de transplante e atestassem a morte encefálica (LEITE, 2000, p. 132).

Esse projeto converteu-se na Lei 8.489 de 18.11.1992 que dispunha sobre “A retirada e transplante de tecidos, órgãos e partes do corpo humano, com fins terapêuticos e científicos e dá outras providências.”⁹

⁹ BRASIL, 1992b. A Lei 8.489/92 previa 12 temas principais: disposição das partes do corpo *post mortem*, condições, recomposição do cadáver, transplante exclusivo por médicos de capacidade comprovada, conservação dos prontuários e relatório anual, retirada de partes do cadáver somente

Logo após, foi publicada a Lei 8.501 de 30.11.1992 que tratou especificamente sobre a utilização dos cadáveres não reclamados, para fins de estudo e pesquisa científica, mas o desafio de encontrar-se o modelo legislativo que aumentasse a liberdade de disposição corporal sem ferir os direitos assegurados pela Constituição traduzia-se em dezenas de projetos enviados ao Congresso (BRASIL, 1992a).

Foi no sentido de melhorar a situação que a partir de várias tentativas nasceu a Lei 9.434/97 (Lei dos Transplantes) que tornou doador todo o cidadão brasileiro que não manifestasse expressamente a sua recusa em doar seus órgãos, conhecida como o critério de doação presumida de órgãos (SANTOS, 1998b, p. 36).

A Lei de Transplantes 9.434 de 04.02.1997 regulamentada pelo Decreto Lei 2.268 de 30.06.1997, em vigor desde o dia da sua publicação, adotou a doação presumida para diminuir os conflitos e as posições antagônicas que surgiram até esta data e para aumentar o número de órgãos a serem transplantados. Como se observa no artigo 1º da referida lei: “A retirada gratuita de órgãos, tecidos e partes do corpo humano em vida ou *post mortem*, para fins de transplante e tratamento é permitida na forma desta lei.” (BRASIL, 1997a).

Desta forma, afastou-se a possibilidade do uso de órgãos e tecidos humanos para fins científicos e, com isso surgiram novos conflitos, pois se excluiu a possibilidade do estudo de novas técnicas médico-científicas. Essa delimitação é delicada, pois se sabe que a grande parte dos transplantes envolve conhecimentos e técnicas ainda em evolução, significando que, se fossem usadas integrariam a categoria de experimentação humana, de modo que as características de imprevisão dos organismos e das doenças contribuem para tornar todo o ato terapêutico no corpo humano um ato científico e experimental como, por exemplo, o acompanhamento da eficácia do uso dos medicamentos prescritos.

A Lei permite que, quando a intervenção curativa usar os métodos padronizados, será classificada como um ato terapêutico e também, quando os novos procedimentos tenham por objetivo a cura do paciente como última esperança ou como intenção de debelar o sofrimento ou lesão corporal (CHAVES, 1994, p. 117).

com autorização de médico legista, despesas a serem reguladas, disponibilidade de órgãos só por pessoa maior e capaz, responsabilidade penal nos casos de inobservâncias especificadas, obrigatoriedade da notificação de morte encefálica, regulamentação em lei e revogação de disposições em contrário.

A Lei 9.434/97 refere-se somente à coleta de tecidos e órgãos de origem humana, excluindo a possibilidade do xenotransplante isto é, o transplante que se faz entre um indivíduo de uma espécie a um ser vivo de outra, como por exemplo, do chimpanzé ao homem. A aplicação desta forma de xenotransplante suscita grande polêmica entre os cientistas, filósofos e juristas, embora possa vir a ser considerada a solução para a escassez de órgãos aptos para transplante.

Têm-se também nesta época, a omissão da lei quanto ao aproveitamento do material retirado dos embriões ou fetos mortos e a utilização de matéria orgânica dos anencéfalos. A referida lei prevê somente as questões de doação por parte das gestantes do feto vivo para retirada de medula óssea se o ato não oferecer risco à saúde de ambos.

O artigo 4º da Lei 9.434/97 estabelecia o consentimento presumido ao relatar que “presume-se autorizada a doação *post mortem* salvo manifestação de vontade”. Este artigo trouxe dificuldades porque afastava qualquer possibilidade de oposição por parte de familiares quanto às disposições do cadáver. Por um lado, como revela Bandeira (2001, p. 138):

A consequência direta desta disposição é que todos os cidadãos identificados teriam seus tecidos, órgãos e partes do corpo extraídos *post mortem* para servirem de meio de tratamento ou serem implantados sempre que deixarem de fazer constar por desinformação, negligência, ou até mesmo por medo de segregação em seus documentos a manifestação de vontade contrária à doação.

Por outro lado, conforme relata Leite (2000, p. 168) esta lei desde a sua vigência, causou sérias discussões. Observa-se que a lei introduziu um sinal de opção moral em documento de identidade física e que atentou contra a inviolabilidade da intimidade sobre a vida privada prevista na Constituição Federal de 1988, Artigo 5º, Inciso X.

Como bem pontua Brauner (1999, p. 212) sobre este momento legislativo:

As discussões sobre o conteúdo da referida lei fizeram-se após a sua entrada em vigor e não anteriormente, como deveriam ter sido feitas a fim de abrir o debate à sociedade civil, de forma ampla, possibilitando-se a sua adaptação e a correção das incongruências mencionadas. [...] Observou-se que as repercussões das falhas da lei não foram positivas: muitas pessoas informadas destas questões formalizaram a sua situação de não-doadoras, pelos temores já suscitados acima, aumentando-se consideravelmente o número de não-doadores e, resultando assim, no efeito inverso que buscava

a referida lei, que era de aumentar o número de doações de órgãos e tecidos para transplantes.

No entanto, em manifestação do Papa Pio XII, no documento *Discorso all'Associazione Italiana Donatori di Córnea*, em 14 de maio de 1956, a Igreja Católica manifestou-se a respeito de doação presumida especificando que por outro lado, é necessário educar o público e explicar-lhe com inteligência e respeito, que consentir expressa ou tacitamente em sérias intervenções contra a integridade do cadáver, no interesse dos que sofrem, não ofende a piedade devida ao defunto quando se têm para isso poderosas razões (CICCONE, 1999, p. 23).

Trata-se de uma questão ética que requer a participação do Estado em sua disciplina, criando o direito subjetivo para quem necessitar de transplantes e de receber órgãos ou tecidos, de todos os que deixaram de gravar a expressão não doador, em seu documento de identidade.

O Instituto da Ordem dos Advogados do Brasil (OAB), em 1968, já concordava com teses de concursos em que apreciava o postulado – não se justifica enterrar um corpo para sua decomposição, já que poderia ser utilizado para transplantes preservando muitas vidas, mas declarava que a lei de doação obrigatória de órgãos violava o princípio sagrado da liberdade individual (CARDOSO, 2002, p. 162).

A intenção dos legisladores foi facilitar a obtenção de órgão para transplante, pois a demanda era maior do que a disponibilidade de órgãos de cadáveres. Diante desses conflitos foi editada a Medida Provisória 1.718 do Presidente da República em 06.10.1998, mudando o Artigo 4º e acrescentando o Parágrafo 6º que expõe: “Na ausência de manifestação de vontade do potencial doador, o pai, a mãe, o filho ou o cônjuge poderá manifestar-se contrariamente à doação, o que será obrigatoriamente acatado pelas equipes de transplante e remoção.” (BRASIL, 1998, p. 1).

Assim o sistema foi alterado de consentimento presumido para consentimento informado por parte do cônjuge ou herdeiros, parentes consangüíneos mais próximos e titulares dos direitos de personalidade do falecido, sobre o corpo cadáver.

A lei presume a autorização se estes não se manifestarem contrários num prazo hábil para que possam ser retiradas as partes do corpo humano para serem

transplantadas, conforme o parecer de Francisco Amaral (1998, p. 87), em sua obra Direito Civil, que afirma faltar nessa medida de 1998, a regulamentação do prazo para a família manifestar-se.

Na tentativa de acompanhar a mudança legislativa, o Conselho Federal de Medicina, por sua vez, publicou em 08.08.1997, a Resolução CFM n.1.480/97, que atualizava a Resolução anterior (Resolução CFM n.1.346/96), estabelecendo os critérios para identificação da morte encefálica (LEITE, 2000, p. 168). Na prática, após a morte encefálica, a família é comunicada e consultada; enquanto se aguarda a resposta, o provável doador é mantido ligado à aparelhagem de manutenção das condições de circulação, respiração e batimentos cardíacos.

Após dois anos de vigência da Medida Provisória 1718/1998 para o consentimento *post mortem*, sem que se resolvesse o problema da escassez de órgãos a partir dos cadáveres, o legislador alterou a lei através de outra Medida Provisória N.1.959-27 de 24.10.2000 que corrigiu lacuna sobre quem deveria autorizar a doação *post mortem*, estabelecendo que o consentimento fosse de qualquer um dos parentes maiores, na linha reta ou colateral até o segundo grau inclusive, ou do cônjuge. Parentes na linha reta até segundo grau são os pais e avós, na linha ascendente; na linha descendente, são os filhos e netos do falecido; e na linha colateral, o irmão do morto. A medida deixou em branco, mais uma vez, qual a vontade prevaleceria no caso de divergência entre as partes, porém revogou o registro em Carteira de Identidade ou de Habilitação, de ser doador ou não, determinando que a partir de 01.03.2001 perderia validade a manifestação de vontade relativa à retirada após a morte. Com ela, somente a manifestação familiar é que prevaleceria e permitiria a transmissão de um direito personalíssimo em razão do sentimento de piedade que liga o morto à família (BANDEIRA, 2001, p. 114).

Percebe-se a volta da valorização do sentimento de solidariedade familiar e a coibição por lei do comércio ilegal de partes do corpo humano vivo quando determina que a doação em vida só poderá ser permitida entre cônjuges ou consangüíneos, até o quarto grau inclusive, ou entre qualquer outra pessoa mediante autorização judicial.

A lei 9434/97 e suas medidas provisórias contemplaram a atuação administrativa também, nos artigos 2º e 3º, mantendo o controle e a fiscalização pelo SUS e solicitando relatórios anuais das instituições contendo os nomes dos receptores em lista, por parte dos órgãos gestores estaduais. Convém mencionar

que a lei não fez qualquer menção às autoridades que atuem ilegalmente ou ao poder público de responder pelos danos causados pelos serviços ilegalmente autorizados.

No que concerne especialmente às doações em vida a Medida Provisória N. 2.083-30 de 27.12.2000, convertida na Lei 10.211 de 23.03.2001, fez importantes modificações. A doação em vida é permitida atendendo aos quesitos da capacidade, gratuidade, necessidade terapêutica, da duplicidade do órgão e que o beneficiário seja cônjuge ou parente consanguíneo até o quarto grau (VIEIRA, 2001, p. 76).

De acordo com o parecer de Leite (2000, p. 190), a Lei 9.43/97, ao adotar o modelo de informação ou indagação, acrescentado pela Medida Provisória n.1.959 de 2000, legitimando aos familiares do defunto a manifestação contrária à doação de órgãos após a morte, minimizou o impacto provocado pelo artigo 4º da referida lei, mas, não deu cabo aos problemas por eles gerados, sobretudo, os relacionados à sua constitucionalidade.

A doação advinda da consulta às famílias ou por vontade do doador, associadas à busca ativa e à educação do público leigo e dos profissionais de saúde são os recursos significativos para o aumento no número de órgãos disponíveis para transplantes. No entanto, percebe-se que só a legislação, por si, não garante o aumento da oferta de órgãos provenientes de pessoas falecidas para o transplante, embora o constante aprimoramento das informações ficar a cargo do Conselho Federal de Medicina, por meio das resoluções.

Os avanços tecnológicos e a evolução da medicina apresentam, no momento atual, novos problemas, novos temores e dúvidas como os que ocorrem com o diagnóstico de morte encefálica (SANTOS, 1998b, p. 9).

Partindo-se do consenso de que a morte é um processo complexo, os critérios para a sua determinação podem ser mais ou menos aplicáveis a um determinado campo das ciências médicas, jurídicas e sociais.

O problema da unicidade de critérios está presente, como aduz Santos (1998b, p. 9), pois até hoje não existem regras claras e unânimes para definir que espécie de vida está ou não o médico obrigado a deixar morrer. Essa dificuldade em se encontrar regras para os pacientes nestas condições depende das técnicas possíveis e das chances de ressuscitação para uma vida aceitável.

Desde 1968, o Comitê de Harvard conhecia esta dificuldade pontuando que não existia possibilidade de recuperação quando o encéfalo estivesse morto. Esse

entendimento perdura até hoje, mas, no Brasil, foi a Lei 9434/97 em vigor a partir de 04.02.1997, regulamentada pelo Decreto n. 2.268 de 30.06.1997 que dispôs no artigo 3º (BRASIL, 1997a):

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 transplantes, mediante a utilização de critérios clínicos e tecnológicos definidos por resolução do Conselho Federal de Medicina.

O artigo referiu a necessidade de uma resolução emitida pelo Conselho Federal de Medicina para constatar a morte encefálica. Ocorre que o referido Conselho já possuía a Resolução n. 1.346, editada em 1991 e que dispunha sobre os critérios de morte, embasada nos critérios estabelecidos pelo Comitê de Harvard, em 1968, já anteriormente relatados.

Com a chegada da Lei 9434/97 e na tentativa de acompanhar a mudança legislativa, o CFM publicou em 08 de agosto de 1997 a Resolução n. 1480 atualizando a anterior de número 1346/91 (LEITE, 2000, p. 169).

De acordo com essa Resolução, Cardoso refere (2002, p. 220):

A morte encefálica será caracterizada mediante a realização de exames clínicos e complementares durante intervalos de tempo variáveis, próprios para determinadas faixas etárias, cujos dados (clínicos e complementares), observados quando da caracterização da morte encefálica, deverão ser registrados em um termo denominado “termo de declaração de morte encefálica”. Preceitua a Resolução que a morte encefálica deverá ser consequência de processo irreversível e de causa conhecida. Os parâmetros clínicos a serem observados para a constatação da morte encefálica, diz a Resolução, são: coma aperceptivo com ausência de atividade motora supra-espinal e apnéia.

É evidenciado, neste trecho apontado, o termo de declaração de morte encefálica e o registro obrigatório para a caracterização da morte conforme os artigos 2º e 8º da referida Resolução n.1.480/97.

Além disso, os artigos 5º e 7º da Resolução n. 1.480/97, em anexo, estabelecem os intervalos mínimos entre as duas avaliações clínicas necessárias para a caracterização de morte encefálica determinada de acordo com a idade, como mostra o artigo 5º:

Os intervalos mínimos, entre as duas avaliações clínicas, para a caracterização da morte encefálica, serão definidos por faixa etária, conforme o 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.

Segue a Resolução apontando a necessidade de exames complementares utilizados por faixa etária, demonstrando a ausência de atividade cerebral elétrica, metabólica e de perfusão sangüínea cerebral.

Toda a documentação resultante dos exames e testes clínicos, bem como o termo de declaração de morte encefálica, deverá ser arquivada no prontuário do paciente.

Somente após este protocolo ter sido elaborado, o artigo 9º da referida resolução dispõe que o diretor clínico da instituição hospitalar ou seu delegado poderá comunicar o fato aos familiares ou responsáveis legais e à Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO).

Relata Cardoso (2002, p. 219) que, no Paraná, os membros da comissão técnica em transplantes de órgãos proferiram normas com o objetivo de clarificar e uniformizar as ações dos médicos nas questões de morte encefálica¹⁰.

A Resolução atual, número 1480/97 (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 1997), mudou a faixa etária estabelecida pela Resolução n. 1.346/91 (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 1991), que apontava para a idade mínima entre 2 e 5 anos para a possibilidade de adotar-se os critérios de morte encefálica.

Hoje, prevalece a disposição partindo dos sete dias de idade para a adoção dos critérios de morte encefálica e a possível utilização em doação de órgãos para transplantes.

¹⁰ Como exemplo destas diretrizes paranaenses, expostas nos Arquivos do Conselho Regional de Medicina do Paraná, volume 16, cita-se que o médico titular do paciente deve comunicar aos familiares ou responsáveis legais a situação de possível morte encefálica e o direito de indicarem um médico de sua confiança para acompanhar os procedimentos de determinação de morte encefálica e informá-los de cada etapa do processo. Indica ainda que o Termo de Declaração de Morte Encefálica deveria ser assinado pelo médico examinador de cada etapa do processo com data e hora da conclusão dos exames. Salaria que o teste de apnéia é obrigatório na determinação da morte encefálica e a sua não realização por qualquer motivo, inviabiliza essa determinação. Quando um exame não for compatível com o diagnóstico de morte, deverá ser repetido até a confirmação desta situação ou não poderá ser determinada a morte encefálica, independente dos outros exames complementares (CARDOSO, 2002, p. 143).

A antiga Resolução n.1346/91, juntamente com a comunidade médica internacional, estabelecia, com mais coerência, a idade mínima entre 2 a 5 anos, levando em conta que a reação das crianças costuma ser de forma surpreendente.

Santos (1998a, p. 36) aponta outro inconveniente da atual resolução. De acordo com o artigo 4º, reduziu-se drasticamente os parâmetros e exames referidos como critérios de constatação da morte encefálica, determinando o coma aperceptivo com a ausência de atividade motora supra espinal e apnéia. Observe-se o artigo 4º (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 1997): “Os parâmetros clínicos a serem observados para a constatação de morte encefálica são: coma aperceptivo com ausência de atividade motora supra espinal e apnéia”. Esta autora preocupa-se com os critérios relativos e com o descompasso com as legislações médicas mais avançadas como a alemã, inglesa e americana. Relata que, no estabelecimento de apenas 6 horas como intervalo entre as duas avaliações clínicas que irão constatar a morte, a lei brasileira difere das citadas legislações, visto que, estas, adotam um intervalo mínimo de 12 a 24 horas.

Sugere a autora (SANTOS, 1998a, p. 26), que seria mais ético e legal pedir-se mais horas entre os dois testes, para definir a morte da pessoa, sabendo-se das condições hospitalares brasileiras, da premência dos leitos em centros de terapia intensiva, do possível uso de drogas ou de hipotermia, fatores que adulteram a certeza da irreversibilidade do processo morte e que o conceito de morte encefálica não é certeza absoluta, não obstante, ser aceito mundialmente.

Outro ponto, que merece reflexão, é sobre os conceitos de morte continuarem sendo aceitos sem que se vislumbrem as possibilidades de reversibilidade do processo morte, como relatam as notícias sobre casos de recuperações veiculadas pela mídia.

A questão importante que resta é a de referir quando o médico pode e precisa encerrar o tratamento; questão em aberto, porque a cessação da ressuscitação normalmente ocorre antes da morte encefálica (SANTOS, 1998b, p. 27). A conclusão, segundo a Resolução n. 1480/97, para a questão levantada é de quando o encéfalo está morto, é possível retirar-se os órgãos e tecidos do paciente para fins de transplantes. Convém salientar que em 13.11.1997, o Hospital da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul protocolou junto ao Conselho Federal

de Medicina uma consulta solicitando um parecer a respeito da Resolução n. 1480/97.¹¹

No mesmo sentido de preocupações refere Pasternack, (2004, p. 55) editor associado da Revista do Instituto Albert Einstein, volume dois, que o CFM tem uma comissão que estuda a revisão dos critérios de definição de morte encefálica, demonstrando a preocupação dos órgãos legalmente competentes para definir o posicionamento mais adequado frente às inovações científicas.

O processo legislativo ampliou a esfera administrativa do Sistema Nacional de Transplantes e por meio das Portarias n. 1752 de 2005 e N. 1262 de 2006, foram criadas as Centrais de Notificação Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO), também chamadas de Centrais Estaduais de Transplantes.

Com o objetivo de aumentar a captação de órgãos e apoiar as atividades da CNCDO, foi estabelecida a obrigatoriedade da existência de Comissões Intra-Hospitalares de Transplantes, nos hospitais com UTI do tipo II ou III, hospitais de referência para urgência e emergência e hospitais transplantadores. Essas Comissões Intra-hospitalares de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplantes (CIHDOTT) desenvolvem, em seus hospitais, o processo de identificação de potenciais doadores em morte encefálica ou coração parado, a abordagem familiar para autorização, além da triagem clínica e sorológica. Também articulam com a CNCDO estadual e/ou nacional a formalização da documentação necessária e o processo de retirada e transporte de órgãos e equipes. Conforme determina o artigo 1º e seguintes da Portaria N. 1262, devem ser formadas por três membros, sendo um médico ou enfermeiro, tendo como responsabilidades e deveres, a entrevista com as famílias dos prováveis doadores em morte encefálica (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS, 2008)

¹¹ Através do Parecer n. 7.311/97, o Conselho Federal de Medicina respondeu que outras situações além de transplantes estão contempladas pela Resolução n. 1480/97, pois o descompasso entre a oferta e a demanda de leitos de terapia intensiva gera em que mesmo sem a perspectiva de transplante, a verificação de morte encefálica em um paciente permitirá a utilização daquele leito de UTI por outro paciente ainda viável quanto à sobrevivência. Igual preocupação também se aplica ao prolongamento da dor que se impõem aos familiares dos pacientes em morte encefálica, submetidos a uma espera infrutífera que tem apenas um inexorável desfecho: a parada cardíaca. Salienta ainda, o referido parecer, que o paciente em morte encefálica é considerado em óbito e que a conduta correta é explicar à família a ocorrência e o significado, além, da total impotência da medicina em reverter tal condição, pois prolongar os cuidados é obstinação terapêutica sem benefício algum. Como última questão, responde o parecer n. 7311/97, sobre os casos que a família recusa-se à interrupção dos cuidados de suporte vital e aconselha aos médicos a interromperem o tratamento, visto que a verificação de morte por quaisquer critérios, é um ato de competência do médico. No entanto, continua o mesmo documento, os médicos deverão ter sensibilidade para que este seu poder não venha a constituir-se em uma causa adicional de dor (CFM, Parecer N. 7311/97).

De acordo com o Art. 2º e 4º da Portaria N. 1262/2006 do Ministério da Saúde (BRASIL, 2006):

Art. 2º Cabe à Comissão Intra-Hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante: [...] III - articular-se com os profissionais de saúde encarregados do diagnóstico de morte encefálica e manutenção de potenciais doadores, objetivando a otimização do processo de doação e captação de órgãos e tecidos; IV - organizar, no âmbito da instituição, rotinas e protocolos que possibilitem o processo de doação de órgãos e tecidos; V - garantir uma adequada entrevista familiar para solicitação da doação; [...]

Art. 4º A Comissão Intra-Hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante tem os seguintes deveres: [...] V - supervisionar todo o processo iniciado, desde a identificação do doador, incluindo a retirada de órgãos e/ou tecidos, a entrega do corpo do doador à família e responsabilizar-se pela guarda e conservação e encaminhamento dos órgãos e tecidos, conforme orientação da respectiva CNCDO; VI - promover e organizar o acolhimento às famílias doadoras durante todo o processo de doação no âmbito da instituição; [...]

Além disso, os hospitais devem possuir um Comitê de Ética para avaliação e sugestão dos casos conflituosos na área da saúde que serão decididos pelos gestores hospitalares. Estes foram criados pelo Conselho Nacional de Saúde através da Resolução CNS nº1/88 para fornecerem as diretrizes aos hospitais que efetuassem pesquisas em seres humanos sem adesão ampla pelos hospitais.

Em 1996 surgiu a Resolução CNS nº 196/96, publicada no DOU de 16/10/96, contendo as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos e criando um sistema nacional para revisão e acompanhamento das pesquisas envolvendo seres humanos. Os Comitês de Ética e Pesquisa têm a participação multidisciplinar de juristas, teólogos, bioeticistas, médicos, sociólogos, filósofos e representantes da sociedade, são coordenados pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa-CONEP - vinculados ao Conselho Nacional de Saúde (GOLDIM; MATTE, 1997).

Muitos dos casos de morte encefálica e de possibilidade de doador *post mortem* para órgãos transplantáveis, prolongamento ou término de medidas de suporte vital solicitam a intervenção do CEP hospitalar para assegurar a transparência e o compartilhamento das decisões, já que a morte é indispensável para o transplante de órgãos.

A Lei 10.211, de 2001, trouxe modificações ao artigo 4º,¹² quanto ao consentimento livre e esclarecido por parte dos familiares do doador, esclarecendo a ordem sucessória, bem como no artigo 10, introduziu a conformidade constitucional do direito à informação que será abordado em capítulo posterior, para os receptores de órgãos e a necessidade do seu consentimento expresso.

Além da fundamentação legal determinada, é interessante pontuar que a morte do doador, o consentimento familiar e o consentimento do receptor estão na dependência do fato natural, biológico e cultural da morte, indispensável para a ocorrência dos transplantes de órgãos para recuperação da saúde do receptor.

1.4 A morte como elemento indispensável para a tecnologização dos transplantes de órgãos vitais

Como já explicitado anteriormente, o critério determinativo de morte é polêmico junto à comunidade médica, ética e jurídica mundial. Debatido e controverso, advém da evolução tecnológica e cultural da sociedade, caracterizado pelo problema crucial do diagnóstico seguro de morte e da interrupção total do tratamento de sustentação de vida residual ou artificial, sendo essencial para os procedimentos de retirada de órgãos vitais.

O momento da morte determina o fim da personalidade e a impossibilidade de relações com o mundo exterior. Mas, sabe-se que os suportes de vida podem manter a vida técnica artificialmente, garantindo estado nutricional dos órgãos e tecidos favorecendo as condições de transplanto. É de grande importância, após a constatação da morte encefálica, o período exato de tempo que deve ser esperado para a remoção do tecido ou órgão a ser transplantado.

¹² 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). 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) (BRASIL, 2001).

Como bem demonstra o Decreto n. 2.268/97 que regulamentou a Lei 9434/97 a condição para a retirada de órgãos e tecidos do cadáver é a morte encefálica, conforme expõe o artigo 16 “A retirada de tecidos, órgãos e partes poderá ser efetuada no corpo de pessoas com morte encefálica.” (BRASIL, 1997b).

A doutrina predominante afirma que este lapso temporal é variável, não podendo ultrapassar três horas a partir da suspensão dos suportes vitais, visto que começam os sinais abióticos mediatos (LEITE, 2000, p. 147). Estes sinais compreendem o esfriamento do corpo, a rigidez dos tecidos e músculos, a lividez e a desidratação dos tecidos, embora alguns tecidos dispõem de maior tempo, resistindo mais aos sinais abióticos, como a pele, os ossos e as córneas.

O Código de Processo Penal, no artigo 162, determina que a autópsia deverá ser feita pelo menos seis horas após o óbito. Diante disso, parece surgir um contrasenso na exigência de três horas, no máximo, para a remoção dos órgãos e tecidos para fins de transplantes ou terapêuticos (BRASIL, 2004, p. 42).

Conforme Leite (2000, p. 147) essa condição legal do artigo 162 do Código de Processo Penal é apenas aparente, de modo a permitir a sua melhor aplicação de acordo com os progressos científicos e os novos conceitos.

Nos casos em que o cadáver puder servir para transplantes, a necropsia deverá ser feita, o quanto antes, de acordo com o artigo 3º, parágrafo 1º da Lei 9434/97, que especifica a sua obrigatoriedade (BRASIL, 1997a).

A referida lei determina, igualmente, que o exato momento da morte deverá ser determinado por dois médicos, no mínimo, um dos quais, com título de neurologista, que atestarão o óbito, elaborando relatório descritivo, expressando que a morte não teve nenhuma relação com o possível uso dos tecidos, órgãos ou partes do corpo humano para o transplante.

Chaves (1994, p. 323) preconiza que por prudência e segurança, os médicos que assistem o paciente devem aguardar o momento exato e inevitável da morte encefálica, sob pena de responsabilização civil e criminal.

Deste momento crucial, podem surgir problemas éticos, decorrentes da pressa das equipes transplantadoras, na intenção de identificar logo as circunstâncias que autorizem a remoção dos órgãos, em detrimento aos cuidados médicos de sobrevivência do potencial doador.

Portanto, é vital que todos os esforços sejam destinados à manutenção da vida do paciente e que este não seja encarado como um potencial doador antes das manobras de recuperação se esgotarem.

Segundo refere Leite (2000, p. 149), até mesmo inconscientemente, o médico poderia ser traído pelo desejo de conseguir órgãos e tecidos para os receptores doentes que aguardam a oportunidade de continuar a viver. Para prevenir a possível precipitação dos médicos na retirada de órgãos e tecidos do cadáver, a Lei 9434/97, artigo 16, parágrafo 3º, determinou ser defeso aos médicos, que atestaram a morte, realizar o transplante. Pode suceder, no entanto, que a morte real seja confundida com a morte aparente, ou seja, aquele estado em que as manifestações vitais chegam à sua mínima expressão.

De acordo com este ponto, refere Leite (2000, p. 148) que, nestes casos em que as mortes também podem ser provocadas por acidentes ou pelo uso abusivo de substâncias depressoras do sistema nervoso central, a temperatura pode cair sensivelmente e ocorre um rebaixamento das funções cardiorespiratórias de tal ordem que oferecem, ao simples exame clínico, a aparência de morte real.

Nos casos de transplantes cardíacos, é imprescindível que o potencial doador não tenha nenhuma possibilidade de cura ou de sobrevivência, embora haja da parte do corpo médico, o desejo de beneficiar terceiros.

Surge um paradoxo ético, médico e filosófico e diante do aumento das possibilidades tecnológicas e econômicas para domar a morte não basta mais a parada do coração nem o cessar da respiração e, com a Declaração de Harvard, o limite entre pessoa viva e morta, dependente do conceito de morte cerebral, envolve pressupostos filosóficos de acordo com Stepke e Drumond (2007, p. 86):

Há nesta postura pressupostos filosóficos dignos de exame, entre outros a carência de direitos da vida vegetativa, não autoconsciente e a preeminência do cérebro como lugar da personalidade. A morte deste órgão asseguraria a irrecuperabilidade social. Mas de novo um paradoxo: essa morte é condição do uso cirúrgico dos demais órgãos, que devem continuar vivos para serem transplantados. A tanatossemiologia, o estudo dos sinais da morte, cede seu lugar à impessoal determinação dos instrumentos, à tecnotanatologia.

Ressalta-se que o sucesso dos transplantes de órgãos, tecidos e partes do corpo humano, o aperfeiçoamento da técnica influenciou para a adoção dos critérios de morte encefálica, pois essa técnica depende da rápida remoção do órgão ou tecido

do doador. Concorde-se, também, que a capacidade da medicina moderna em prolongar indefinidamente a vida por meios artificiais, torna imperativo que se defina a morte encefálica. Tal definição se justifica por motivos éticos, sociais e humanos, de acordo com os esforços das equipes médicas e o número reduzido de leitos das unidades de terapia intensiva.

Permanece, no entanto o paradoxo, pois, por um lado, os transplantes exigem órgãos hígidos, oxigenados e perfundidos para o seu sucesso e por outro, os biólogos demonstraram que mesmo após a cessação das funções vitais, permanece um estado de atividade celular, durante certo período, chamado de vida residual. Este estado vai progredindo em degradação tecidual chegando então à morte total. A duração deste período é variável de indivíduo para indivíduo e depende da natureza estrutural dos tecidos e órgãos (GOGLIANO, 1998, p. 5).

Como já disposto anteriormente, o legislador deixou ao cargo do Conselho Federal de Medicina a atribuição de definir, constatar e fixar os critérios para a determinação de morte encefálica (Resolução 1480/97), porém, reservou a responsabilização civil e criminal às previsões do Código Civil de 2002, nos artigos 186, 927, 932 III e 951, da Lei Penal, artigo 121, §1º e do Código de Ética Médica, artigo 66. Cabe referir o artigo 15 do CC/2002 que determina que “Ninguém pode ser constrangido a submeter-se com risco de vida a tratamento médico ou intervenção cirúrgica.” (BRASIL, 2001, p. 265; FIUZA, 2004, p. 28; MARTIN, 2002, p. 89).

Dentre os fatos que podem ensejar a responsabilidade civil do médico, a Lei dos Transplantes destacou a remoção dos tecidos, órgãos e partes do corpo humano, mediante ausência de prova incontestável da morte encefálica, ausência de notificação do diagnóstico da morte para a central de notificação, captação e distribuição de órgãos.

A responsabilidade civil do médico é fundada na culpa e, portanto subjetiva traduzida em negligência, imperícia e imprudência enquanto que a responsabilidade civil do hospital é objetiva quando se tratar de danos ou falhas em seus equipamentos e instrumentos (STEPKE; DRUMOND, 2007, p. 201).

Aponta-se que para Robert Veatch (2001, p. 22) o conceito de morte cerebral total está em colapso, pois o termo é ambíguo e o indivíduo está morto como um todo já que o cérebro está morto, revelando o pensamento da corrente estadunidense.

As dúvidas que ocorrem a respeito do conceito de morte total são embasadas na dificuldade de estabelecer em que momento ocorre a morte celular cerebral pois os aparelhos eletroencefalográficos detectam potenciais menores que dois microvolts, mesmo após a perda de funções nobres cerebrais; para os estudiosos que preferem o conceito de morte cerebral total, pela perda das funções críticas localizadas nas porções altas do encéfalo, deveria haver alterações no conceito de morte (VEATCH, 2001, p. 23).

Veatch (2001, p. 26) aponta dificuldades para esse novo critério como a ambigüidade do conceito de irreversibilidade e de quantas funções críticas superiores deveriam estar perdidas para o estabelecimento do diagnóstico final. A definição de morte traz consigo outra importante questão que é a ética da interrupção dos tratamentos.

Hoje, nos EUA e em outros países, o excesso de tratamento em pacientes graves é um problema significativo para os centros médicos, refere Santos (1998b, p.103).

De acordo com Glazer (2004, p. 53), na Revista do Hospital Albert Einstein, o conceito de morte vem sofrendo mudanças no decorrer do tempo e as dificuldades no atendimento dos pacientes críticos em UTI, Unidades de Tratamentos Intensivos, levam à necessidade de definir o diagnóstico de morte encefálica com a finalidade de estabelecer o prognóstico dos pacientes, orientar a conduta médica, oferecer informações aos familiares e otimizar os leitos dentro dos centros hospitalares.

Assim, os programas de transplantes de órgãos exigem para o seu sucesso uma conceituação perfeita do critério de morte, pondera Glazer, referindo que muitas vezes os esforços para atender, sem necessidade, o paciente em vida vegetativa arruína a família, desacredita o profissional médico e determina a perda da possibilidade de um futuro atendimento ao receptor em lista de espera.

Interessante a conclusão de Glazer (2004, p. 53) ao afirmar que o diagnóstico de morte encefálica é eminentemente clínico, porém, para a finalidade do transplante, alguns serviços mundiais exigem exames subsidiários comprobatórios. Talvez estes exames sejam exigidos por problemas puramente jurídicos, uma vez que os médicos temem serem levados aos tribunais pela acusação de ter causado a morte de uma pessoa que já morreu.

De acordo com o juiz Campos Junior (2004, p. 54-55), que expõe no mesmo informativo acima citado, a Lei 9434/97, instituiu para significativa parte da doutrina

jurídica, um conceito de morte para todos os efeitos jurídicos e teve por base a possibilidade de diagnosticar com certeza e segurança a ausência de atividade cerebral, pressuposto de uma vida viável. Reconhece o autor que a possibilidade de um diploma legal prever o conceito de morte é questionável, visto que esse assunto pertence ao conhecimento médico e científico, razão pela qual, o Código Civil e o Código Penal não possuem regras a esse respeito.

Concorda Campos Junior (2004, p. 56) que não é questão pacífica, pois, o legislador criou uma ficção jurídica, no caso dos doadores de órgãos antecipando a morte real, apesar de que a existência de um procedimento padrão para todos os casos de morte seja necessária, evitando a possibilidade de questões jurídicas paradoxais. Neste universo, a lei 9434/97, de acordo com princípios de igualdade e dignidade da pessoa humana criou a lista única e universal de receptores de órgãos onde estão inscritos os potenciais receptores de órgãos para transplantes segundo o critério de registro.

A Lei 9434/97, através do Decreto 2268/97, ao estabelecer a Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos, (CNCDOs) como unidades executivas do Sistema Nacional de Transplantes, bem como, a obrigatoriedade de inscrição em lista única de espera por órgãos doados, tratou do princípio da justiça na distribuição dos recursos de saúde conforme o artigo 7º, do referido Decreto, dispõe:

Incumbe às CNCDOs: I-coordenar as atividades de transplantes no âmbito estadual; II- promover a inscrição de potenciais receptores, com todas as indicações necessárias à sua rápida localização e à verificação de compatibilidade do respectivo organismo para o transplante ou enxerto de tecido, órgãos e partes disponíveis, de que necessite; III- classificar os receptores e agrupá-lo segundo as indicações do inciso anterior, em ordem estabelecida pela data de inscrição, fornecendo-se-lhes o necessário comprovante; IV- comunicar ao órgão central do SNT as inscrições que efetuar para a organização de lista nacional de receptores; V- receber notificação de morte encefálica ou outra que enseje a retirada de tecidos, órgãos e partes para transplante ocorrida em sua área de atuação; [...] VII- notificar o órgão central do SNT de tecidos, órgãos e partes não aproveitáveis entre os receptores inscritos em seus registros, para utilização dentre os relacionados na lista nacional. (BRASIL, 1997a).

Ainda é conveniente referir a preocupação da Lei 9434/97 quanto à lista de espera e às inscrições, disposta nos artigos 30 e 31, que especificam não poder ser

transplantado tecido, órgão ou partes em receptor não indicado pelas CNCDOs, bem como não se admitirá inscrição de receptor em mais de uma CNDOS.

Rawls (2002, p. 66), na obra *Uma Teoria da Justiça* (*A Theory of Justice*), estabeleceu a justiça como equidade, alicerçado no princípio de Kant, onde o indivíduo é uma pessoa moral e autônoma, dona de suas liberdades. Para Rawls, a sociedade deve garantir condições para que o indivíduo seja assim entendido e será justa se:

Todos os valores sociais – liberdade e oportunidade, renda e riqueza, e as bases sociais da auto-estima – devem ser distribuídos igualmente a não ser que uma distribuição desigual de um ou de todos esses valores traga vantagens para todos. (RAWLS, 2002, p. 66).

Estes princípios dizem respeito a uma concepção de justiça de Rawls que deve conciliar indivíduos com diferentes projetos pessoais de vida dentro de uma sociedade plural e garantidora dessas diversas concepções de mundo.

A teoria de justiça é fundada em um consenso sobre os princípios onde:

Seres livres e racionais, preocupados em promover seus próprios interesses, aceitariam numa posição inicial de igualdade como definidores dos termos fundamentais de sua associação. Esses princípios devem regular todos os acordos subsequentes; especificam os tipos de cooperação social que se podem assumir e as formas de governo que se podem estabelecer. A essa maneira de considerar os princípios de justiça eu chamarei de justiça como equidade. (RAWLS, 2002, p. 12).

A lista única e universal dos candidatos a receptor seguiu esse princípio por alguns anos. No entanto, após várias decisões jurisprudenciais¹³ e debates quanto a ordem de inscrição na lista de espera, houve por parte de Ministério da Saúde a adoção da Portaria N° 1.160, de 29 de maio de 2006, com a inclusão dos receptores por estado de gravidade ou necessidade vital, especificamente com os necessitados de transplantes de fígado, tendo em vista que a maioria chegava ao óbito antes da possibilidade de serem contemplados com o órgão.

¹³ Inúmeros casos de pedido de antecipação de tutela para inscrição em lista de espera e de alteração do critério de admissibilidade, agravo de instrumento para melhor acomodação de pacientes apesar do critério MELD. Veja-se por exemplo: Processo 1372589-1 de 30/7/2007 Acórdão N.18644. DJ 7465. TJRS e AI n.70015195688, Segunda Câmara Civil, Tribunal de Justiça do RS que encontra-se disponível em: <http://www.tj.rs.gov.br>.

A título exemplificativo, relata Schlindwein ([200-], p. 2), coordenador geral do Sistema Nacional de Transplantes, que o Governo usará para avaliar a gravidade do paciente um sistema de pontuação, o Meld/Peld, usado nos EUA para determinar a expectativa de vida do paciente em lista de espera. O teste tem graus de 6 a 40 e os doentes com grau superior terão prioridade sobre outros anteriormente inscritos. Assim, com grau 15, o transplante não é recomendado. O sistema usa o grau do risco de morte, definido pela United Network for Sharing (UNOS), entidade norte-americana semelhante ao Sistema Nacional de Transplantes (SNT) brasileiro.¹⁴

No Brasil, o novo sistema foi implantado pelo Ministério da Saúde, em 17 de julho de 2006 e já apresenta problemas, como revela Luiz Augusto Pereira, coordenador da Central de Transplantes de São Paulo, que possui cerca de quatro mil pessoas na fila de espera, só 32% dos pacientes atualizaram o Meld (exame que determina a gravidade da doença e, conseqüentemente, de acordo com o novo critério, o lugar na fila). Isto significa que 68% das pessoas nem sabem em que ponto está na espera e a média nacional das pessoas que atualizaram o exame é em torno de 43% (PEREIRA, 2006).

Esta realidade brasileira é preocupante, pois, o novo critério exige a atualização de exames periodicamente que nem sempre podem ser agendados pela rede pública de saúde, no tempo correto, e nem todos os pacientes retornam para o acompanhamento.

Cabe frisar que essa medida de admissibilidade para transplante de fígado quanto à gravidade do caso ainda não resolveu em termos nacionais a necessidade de órgãos para transplantes, pois a demanda por órgãos vitais é muito maior do que a oferta conforme informe da Agencia Estado (DOAÇÃO..., 2007) cerca de 70.000 pessoas estão em lista de espera para transplante. Como relata a notícia Doação de órgãos no País está na contramão de vizinhos:

Enquanto quase todos os países da América Latina registram aumento do porcentual da população doadora de órgãos e tecidos, o Brasil vem sofrendo quedas progressivas já há três anos. Segundo dados levantados pela Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO), o país teve no primeiro trimestre de 2007 uma média de doadores de 5,4 por milhão da população, menos do que o apontado em 2004(7,6), 2005(6,4) e 2006(5,8) mas seguindo a tendência de redução. No mesmo período, segundo dados

¹⁴ Nos EUA, o novo sistema foi implantado em 2002 e o coeficiente médio Meld é de 20,7. Estudo publicado no American Journal of Transplantation em 2005 mostrou que os gastos laboratoriais aumentaram 90% e o tempo de internação 135% mais longo (ALIANÇA BRASILEIRA PELA DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS, 2007, p. 2).

da Organização Mundial da Saúde (OMS), o Uruguai saltou de 19,2 para 25,2 doadores por milhão, enquanto a Argentina, atingiu índices de 11,9. (DOAÇÃO..., 2007).

Na realidade, o sistema depende da doação de tecidos, de órgãos duplos e de órgãos vitais, estes últimos, provenientes de cadáveres e a decisão de doar órgãos de outros, após a morte, traz um sentimento de que as famílias sejam proprietárias do cadáver, confundindo-se no momento de autorizar a remoção e a conseqüente doação.

O rigor jurídico expressa que somente podemos doar aquilo de que somos proprietários legítimos. Quando a morte repentina e inesperada de alguém da família interrompe qualquer possibilidade de relacionamentos, os vínculos afetivos se solidificam, dando a sensação aos familiares de que estão perdendo parte de si próprios; nestas situações, o consentimento para a retirada de órgãos daquele corpo não constitui uma doação de si no plano objetivo e jurídico, mas, é tida como uma privação de algo que se desejava cuidadosamente guardar. Para cumprir este ato de doação de órgãos de familiares mortos, a pessoa precisa superar em si obstáculos emotivos muito fortes.

A recusa nesta situação não pode ser generalizada, pois, é solicitada uma decisão imediata e urgente, por muitas vezes, sem a total compreensão e informação sobre o ato. É uma situação diferente do consentimento em doar os próprios órgãos após a morte, quando se tem tempo e tranquilidade para refletir a decisão para um futuro incerto e vago. Assim, cada recusa deve ser vista em cada caso específico, fruto de diversos fatores, avaliando-se a consciência e a liberdade da decisão. Estas, na maioria dos casos, estão submersas em uma tempestade de sentimentos e a premência do ato de retirada dos órgãos, compromete a liberdade de fazê-lo (CICCONE, 1999, p. 28-29). Como substrato para esta situação extremamente difícil e dramática vivenciada às portas da Unidade de Tratamento Intensivo, UTI, têm-se, como dado importante, que considerar as convicções pessoais, o estilo de vida, a cultura, a escala de valores e a religião de cada um dos familiares.¹⁵

¹⁵ Cabe destacar os casos das pessoas pertencentes ao grupo de Testemunhas de Jeová e os inúmeros acessos aos tribunais para concessão ou proibição de transfusões de sangue. Veja-se por exemplo: Apelação Civil, Quinta Câmara Civil N.70020868162 que dispôs que o respeito à autonomia do paciente deve-se estender aos seus valores religiosos e a administração terapêutica está sujeita ao acordo do paciente ou de seus familiares (BRASIL, 2007).

Partindo-se da novidade radical deste gesto, impensável até bem pouco tempo, e que mexe profundamente na concepção cultural e filosófica do homem sobre a vida e a morte, a retirada de órgãos de um cadáver para transplante em outro ser vivo pode constituir-se em conflitos e incertezas.

Compreende-se que, a passagem dos critérios tradicionais de morte e das concepções culturais históricas para os novos procedimentos ofertados pela ciência, não é fácil. Com as dificuldades já referidas, somam-se as freqüentes e graves confusões nos órgãos de informação, como aquelas que divulgam o estado de coma irreversível, quando a realidade é de um cadáver ventilado artificialmente.

Diante desse quadro, os hospitais trabalham com equipes especiais para contato com os familiares do paciente em morte encefálica para obtenção do ato de doação de órgãos ou consentimento.

A equipe ou comissão intra-hospitalar de transplantes apóia-se na Lei 10.211/2001, artigo 4º que prevê (BRASIL, 2001):

A retirada de tecidos, órgãos e partes do corpo de pessoas falecidas, para transplante ou outra finalidade terapêutica, dependerá da autorização de qualquer um de seus parentes maiores, na linha reta ou colateral, até o segundo grau inclusive, ou do cônjuge, firmada em documento subscrito por duas testemunhas presentes à verificação da morte.

As comissões internas hospitalares seguem um protocolo próprio de abordagem às famílias para executarem a entrevista, conforme determina a Portaria N.1262/2006, anteriormente referida, na intenção de captar o consentimento para a doação.

Cuba possui um Sistema de Transplantes de Órgãos semelhante ao brasileiro com excelentes resultados no número de doadores, comparado com os dados nacionais diante da extensão territorial e do número de habitantes. Possui uma política de transplantes baseada no binômio doador-receptor para fins terapêuticos como dispõe Hodelín Tablada (2004, p. 38-39):

Cuba ocupa un lugar destacado em cuanto a la utilización del donante muerto o cadavérico y a pesar de ser um país de terceiro mundo, cuenta com equipos multidisciplinarios encargados del manejo del donante y de la extracción. Toda la actividad transplantológica se rige por el Programa Nacional de Transplantes de Órganos y Tejidos (PRONTO). Nacionalmente existe um banco de dados, donde se registran los pacientes que se encuentran a la espera del órgano. Estos ya han sido estudiados y se conoce su sistema inmunológico. Cuando en algun lugar del territorio nacional se obtiene un

órgano, se estudia desde el punto de vista inmunológico y se envía al sitio donde se encuentra el enfermo con mayor compatibilidad.

Ao estudar-se a história dos transplantes de órgãos e tecidos neste pequeno país percebe-se que o seu sucesso advém da política enfocada no desenvolvimento da doação de órgãos, que tem uma sociedade como protagonista deste processo; ela é a beneficiada com os transplantes e é a única com possibilidade de resolver o problema mediante o aporte desinteressado e altruísta de doadores de órgãos e tecidos, como mostra o dado surpreendente de ter um doador de sangue para cada 19 habitantes, cifra destacada a nível internacional e reconhecida pela OMS (HODELIN TABLADA, 2004, p. 49). Destaca-se o fato de ser distribuído, para a população, um pequeno manual de auto-ajuda, explicativo de todos os procedimentos referentes aos transplantes de órgãos como, por exemplo, o livro Muerte encefálica y transplante de órganos, que dispõe:

La colección Autoayuda aborda esta vez um tema motivo de reflexión y análisis, no sólo para el personal médico y paramédico, sino también para el público em general: los transplantes de órganos y tejidos y su relación con la muerte encefálica; y sobre él aporta aclaraciones morales, legales y sociales. Asimismo, ofrece las indicaciones para que la población se mantenga saludable, que sepa combatir los factores de riesgo que deterioran sus órganos para no necesitar sustituirlos por otros.

A morte do doador é a única maneira legal e constitucional de obterem-se órgãos vitais e viáveis para homotransplantes (transplantes entre a mesma espécie), embora exista pela escassez de órgãos, uma busca ilegal e antiética. Constata-se que há um comércio ou mercado negro de venda de órgãos, visto que a OMS, o Conselho da Europa e a Associação Médica Mundial enfatizam a tomada de medidas efetivas para prevenir o uso comercial de órgãos humanos. No entanto, existe a venda de partes do corpo humano (sangue, espermatozoides, tecidos, ossos) além da venda de parte do corpo de cadáveres para educação médica, pesquisa científica ou farmacêutica (VARGA, 2001, p. 176).

A escassez mundial estimulou a venda de órgãos, especialmente na Índia, e também o uso de órgãos de prisioneiros executados na China como refere o relatório da Força Tarefa Bellagio ou Comissão Bellagio¹⁶, argumentando que as

¹⁶ Reconhecendo a necessidade de definir parâmetros éticos para a prática internacional de doação de órgãos, em face dos abusos de comercialização e roubo constantemente denunciados, abusos que

iniquidades políticas e sociais são tantas que a comercialização de órgãos seria mais um risco às populações pobres. Nestas circunstâncias, acrescentar a essa lista a venda de órgãos seria impor nova ameaça à já precária situação de saúde e integridade corporal dessas populações (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2000, p. 331).

Após tratar-se no capítulo primeiro dos aspectos conceituais, culturais, sociais e jurídicos que têm pertinência com a saúde, doença e morte, é importante refletir, no plano do Direito, sobre os princípios constitucionais e o papel da Bioética, na busca da cidadania para suporte ao direito à saúde.

minam a integridade física dos membros da sociedade mais vulneráveis e a confiança que deve existir no processo doação/transplante de órgãos, foi criada uma comissão internacional composta de cirurgiões de transplantes, especialistas em captação de órgãos, ativistas em direitos humanos e cientistas sociais. Essa comissão se encontrou em Bellagio, Itália em 1996. O relatório foi apresentado no IV Congresso Mundial de Bioética em Tóquio, em 1998 e representa um esforço para promover a confiança pública internacional no processo doação/transplante de órgãos e proteger o bem estar de todos os envolvidos, principalmente os mais vulneráveis (PESSINI e BARCHIFONTAINE, 2000, p. 330).

2 PRINCÍPIOS CONSTITUCIONAIS E PRINCÍPIOS BIOÉTICOS: POR UMA COMPREENSÃO INTEGRADORA DE CIDADANIA

A análise dos princípios constitucionais da dignidade, igualdade, autonomia e equidade, princípios estes que são de fundamental importância na concretização dos direitos fundamentais do ser humano, na prática muitas vezes não são efetivados. No universo do direito à saúde, ressalta-se que alguns princípios constitucionais apresentam um caráter bioético, necessários para a implementação das políticas públicas de saúde, mais especificamente na questão dos transplantes de órgãos. A relação entre estes princípios constitucionais, com alguns dos princípios da Bioética, traduz a necessidade de uma leitura sob a luz da Constituição Federal alicerçada na defesa do direito à vida com dignidade para uma cidadania, desta e das gerações vindouras.

2.1 Os princípios constitucionais de dignidade, igualdade, autonomia e equidade e sua relação com os princípios bioéticos

Os princípios constitucionais brasileiros, referidos nos artigos 1º, III, 170, III e 226, §7º, possuem desde o preâmbulo da Constituição Federal, o acento na dignidade humana, passando como um pilar para o Estado Democrático de Direito e repercutindo em todo o texto, como norma principiológica a dirigir a sua interpretação e concretização. Como afirma Sarlet (2005, p. 32) que da previsão constitucional (implícita ou explícita) da dignidade da pessoa humana decorrem deveres concretos de tutela por parte dos órgãos estatais, no sentido de proteger a dignidade de todos, assegurando respeito e promoção por meio de medidas positivas ou prestacionais.

Nesta mesma esteira, Häberle (2005, p. 150) aduz:

A dignidade humana constitui a base do Estado constitucional como tipo, expressando as suas premissas antropológico-culturais. Os Poderes Constituintes, de mãos dadas com a jurisprudência e a ciência, e mediante uma atuação também criativa, desenvolveram e construíram estes fundamentos. Acompanhar e seguir as fases do crescimento cultural e com

isso, também as dimensões da dignidade humana em permanente processo de evolução, é tarefa de todos: do poder Constituinte até o cidadão, resultando no direito do cidadão à democracia. Natureza e cultura devem ser pensadas conjuntamente no fórum da dignidade humana e no âmbito do Estado constitucional.

A dignidade humana, segundo Jacintho (2006, p. 34), assume função bidimensional: é um valor a indicar o caminho a ser percorrido pela hermenêutica e é norma instituidora de direito material consubstanciado em norma-princípio ou norma-regra. Essa dualidade conceitual faz tender para um ou outro lado ao referir-se à efetividade dos direitos fundamentais. Para Sanches (2004, p. 98):

A dignidade, como igualdade é um princípio ético básico e não uma assertiva factual. Afirmar a dignidade humana é afirmar o valor que a vida humana ocupa no sentido da existência do próprio homem. Isso pode parecer óbvio demais, mas é exatamente assim: o ser humano na busca do sentido para a própria existência, atribui à vida humana uma dignidade fundamental.

Ao defender-se a dignidade humana na esfera ética, ela é afirmada na extensão de que toda a vida humana é digna, em todas as suas dimensões. Assim, a dignidade humana, como meio, é estendida para o reconhecimento do humano como um ser digno evidenciado nas inter-relações culturais e na compreensão do que é ser humano.

Muitas definições já foram dadas pelas ciências ao ser humano: *erectus*, *fabris*, lúdico e econômico, porém as reduções só servem para limitar a própria auto-compreensão do ser e da pessoa. Resta ainda colocar o enfoque do ser humano enquanto ser para a morte; diante da finitude da vida se completa a mais abrangente compreensão da dignidade humana, o sentido transcendental da vida humana alarga a compreensão da sua dignidade.

Na esfera material e jurídica, a dignidade é construída pelo agir humano e pelo agir do Estado, em determinado momento é limite, em outro é objeto de ação.

Com o suporte de Gomes Canotilho (2000, p. 225) que refere:

O que é ou que sentido tem uma República baseada na dignidade da pessoa humana? A resposta deve tomar em consideração o princípio material subjacente à idéia de dignidade da pessoa humana. Trata-se do princípio antrópico que acolhe a idéia pré-moderna e moderna da *dignitas-hominis* (Pico della Mirandola), ou seja, do indivíduo conformador de si próprio e da sua vida segundo o seu próprio projecto espiritual.

A dignidade não é somente idéia abstrata, orientadora da hermenêutica ou da produção legislativa, é um valor absoluto alicerçado da Constituição Federal e, por conseguinte em toda a produção normativa.

Na verdade, é um princípio formulado que assume teor negativo, quando da sua não observância ou da instrumentalização do ser humano, baseado no princípio de Kant¹⁷, porém a dignidade se efetiva quando se observam todos os direitos e deveres fundamentais.

A existência digna preconizada no artigo 170 da Constituição Federal de 1988 e assegurada pela ordem econômica do Estado Democrático de Direito, determina as políticas públicas de saúde, nas quais os direitos humanos assumem a finalidade de favorecer o desenvolvimento integral da pessoa humana potencializando todas as possibilidades derivadas da sua condição (JACINTHO, 2006, p. 69).

Nesta seara, os direitos humanos servem para orientar as ações dos Estados de forma internacional. Os direitos fundamentais servem para inserir a pessoa na sua comunidade política reconhecida pela dignidade de ser humano. Como foi referida, a dignidade humana como meio é a base de todas as definições de direitos fundamentais, entre eles o direito à saúde. Neste sentido, o direito à saúde, sob o aspecto de direito à dignidade da pessoa, pode compor dois lados para o Estado: a) um mínimo exigível baseado em custos e benefícios e maior número de atendimento pelo menor custo; ou, b) totalidade de atendimentos em saúde garantidos em todo o território nacional o que implica em altos custos. Assim sendo, a igualdade da prestação dos serviços de saúde estaria garantida sob o prisma da economia (JACINTHO, 2006, p. 78).

De modo contrário, em relação aos transplantes de órgãos, a sua concretização no território nacional ainda não é universalizada, faltam três Estados (Tocantins, Rondônia e Roraima) que não dispõem do programa e em muitos outros, as condições dos hospitais e a falta de equipes qualificadas impede a sua efetivação em escala mais abrangente¹⁸. Essa situação polariza os serviços de transplantes

¹⁷ Os imperativos categóricos de Kant determinam que ações podem ser permitidas, quais são obrigatórias e quais são proibidas. O fundamento da lei moral que nos é revelado pela pura razão pode ser formulado de forma negativa: não faças aos outros o que não queres que te façam, considerada por Kant como uma regra de ouro da moralidade (FARIA, 2007, p. 133).

¹⁸ De acordo com a Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO) (2008) a maioria dos Estados possui centros de transplante de rim, córneas e coração, com poucas unidades hospitalares referenciadas. Como exceção, São Paulo possui 225 centros de transplantes, Rio de Janeiro possui 39 e Rio Grande do Sul 41, sendo o Estado de São Paulo que faz o maior número de tipos de transplantes, abrangendo medula óssea, rim, pulmão, córneas, ossos, coração, fígado, pâncreas/rim, esclera ocular, pele.

para os grandes centros, como São Paulo e Rio de Janeiro, embora a lista de inscrição no programa seja nacional, muitas vezes a distância e a falta de comparecimento às visitas de controle, impossibilitam a terapia.

Quanto à autonomia e a sua relação com a liberdade de decisão, o programa de transplantes esbarra nas doações e nos consentimentos livres e esclarecidos influenciados pelas informações recebidas pelos familiares dos doadores bem como para os receptores em lista de espera.

Ao refletir-se esta situação sobre os princípios da justiça e sobre as questões éticas e jurídicas é importante remeter a Aristóteles, principal formulador da herança derivada da Grécia Antiga, onde o homem pleno é aquele que se governa, conforme expõe Faria (2007, p. 6):

Aristóteles no século IV a.C. traça o curso de um pensamento ético-político fundado sobre a teleologia que ainda hoje suscita o debate e se apresenta como referência a que recorrem inúmeros pensadores da atualidade. Acrescenta-se ainda que o objetivo de Aristóteles, tal como antes dele, de Sócrates e Platão, é o bem da cidade. A finalidade é eminentemente política – interessa-lhes traçar uma ética da cidadania. Aristóteles inicia com o suporte platônico de justiça como lei do mais forte concebida também como distribuição eqüitativa dos bens, a cada um o que lhe é devido.

Assim, o estudo da justiça para Aristóteles (1992, p. 91) que aparece no livro V, na obra *Ética a Nicômacos*, apresenta uma relação profunda entre justiça e virtude: pode ser entendida como qualidade moral do homem justo, mas também como a qualidade objetiva das instituições políticas e jurídicas, a forma como o poder é exercido e distribuído entre os membros da comunidade de maneira objetiva. Na verdade, o sentido de justiça vai mais além como síntese das virtudes na dimensão social conforme ensina o livro V, 1: “Então a justiça, neste sentido, é a excelência moral perfeita, embora não o seja de modo irrestrito, mas em relação ao próximo.” (ARISTÓTELES, 1992, p. 93)

Existe uma dimensão ética e uma dimensão jurídica para o sentido de justiça, daí a complexidade do princípio de justiça: é ao mesmo tempo particular, como virtude, e social, trazendo a idéia do homem de bem, do homem justo que vive em relação com os outros.

É conveniente refletir-se e apontar para um dado histórico instigante: Aristóteles era macedônio, filho de Nicômacos, médico da corte do rei Amintas II (FARIA, 2007, p. 21) A proximidade com a profissão do pai talvez lhe tenha servido

como substrato para tratar da questão ética, na qual a justiça é a síntese das virtudes morais e também para uma justiça na dimensão jurídica, nascente das preocupantes questões bioéticas.

Apesar da dualidade da justiça (virtude e justiça objetiva) a justiça particular tem referência às relações dos indivíduos nas cidades, podendo ser conflituosas ou pacíficas na relação entre indivíduo e Estado. Nasce assim, a justiça distributiva que se refere à divisão dos bens e serviços e a justiça comutativa que regula as transações entre os indivíduos com o fim da justa equivalência.

Como retrata Aristóteles (1992, p. 97) no livro V, 3: “O justo nesta acepção é portanto o proporcional, e o injusto é o que viola a proporção. Desse modo, um dos termos torna-se grande demais e o outro demasiado pequeno como realmente acontece na prática.”

Faria, (2007, p. 52) esclarece que Aristóteles enfrenta a questão da equidade e restabelece a relação entre as duas vertentes da justiça, a dimensão ética e a formal e jurídica. A equidade é apontada como uma virtude própria do juiz que, para além do que diz expressamente a lei, vê o justo que deveria realizar-se por meio dela. A equidade vigora onde a lei silencia ou onde sua aplicação no caso concreto seria contrária ao justo. Ela corrige a lei na sua aplicação ao caso concreto ou nas suas omissões.

Observa-se como Aristóteles expressou claramente o sentido do princípio da justiça adotado pela bioética para as atividades sociais relacionadas às ciências da vida e como bem refere Cortina (2005b, p.159) ao descrever o sentido do termo bioética e os seus princípios:

O termo bioética começou a ser utilizado no início dos anos 70 para designar uma série de trabalhos científicos que tinham por objeto a reflexão sobre uma variada gama de fenômenos vitais: desde as questões ecológicas às clínicas, desde o problema da pesquisa com seres humanos à pergunta sobre os pretensos direitos dos animais. Neste sentido, a bioética seria uma macroética na maneira de enfocar toda a ética a partir da perspectiva da vida ameaçada. No entanto, a necessidade de estabelecer com mais precisão os diversos âmbitos do problema levou a reservar o termo bioética para as questões relacionadas com as ciências da saúde e as biotecnologias. Na atualidade, existe um amplo consenso entre os especialistas quanto ao reconhecimento dos princípios de autonomia, beneficência e justiça como princípios da bioética.

A reflexão sobre os princípios constitucionais justiça, dignidade, equidade e autonomia remete aos princípios bioéticos de autonomia, beneficência e justiça, no sentido em que a representação normativa dos princípios jurídicos (CF 88) está na linha do enfoque principialista da bioética, especificamente no princípio da justiça, conforme Cortina (2005, p. 161) refere:

Este princípio pode ser interpretado de diversas maneiras, conforme a concepção filosófica e política que se adota (liberal, socialista, anarquista, etc.), mas em qualquer caso parece haver um certo grau de convergência entre as diferentes teorias da justiça que permite falar de um mínimo decente. Trata-se de certo tipo de acordo social que obriga o Estado a garantir níveis elementares de assistência de saúde à toda população, uma vez que não seria justo negligenciar certas necessidades primárias de saúde dos cidadãos.

A justiça, como equidade e distribuição, teve em Rawls seu influente defensor que valorizou a condição do Estado do bem-estar social e Höffe (2003, p. 79) analisando o tema refere que:

Para Rawls, os dois princípios de justiça rezam assim: 1. cada indivíduo goza do mesmo direito ao sistema global mais abrangente das mesmas liberdades fundamentais que é possível para todos; 2. desigualdades sociais e econômicas devem ser dimensionadas de modo que (a), segundo a restrição do princípio justo da economia tragam aos menos favorecidos a maior vantagem possível e (b) estejam vinculados a posições e cargos abertos a todos, em conformidade com oportunidades equitativamente iguais.

A justiça social também apareceu com maior peso nos documentos da ética cristã, nas encíclicas papais (Rerum Novarum, Quadragesimo Anno, Laborem Exercens) relativos aos problemas e dificuldades das questões sociais dos séculos XVIII e XIX, como desemprego, doenças, velhice, fome e pobreza. A doutrina social da Igreja preocupa-se com o aspecto da alocação dos recursos sociais para os menos favorecidos, como refere a Doutrina Social da Igreja (PONTIFÍCIO CONSELHO JUSTIÇA E PAZ, 2005, p. 49).

O objeto da Doutrina Social da Igreja é essencialmente o mesmo que constitui e motiva a sua razão de ser: o homem, seu valor, dignidade e transcendência. Com a doutrina social, a Igreja se preocupa com a vida humana na sociedade, ciente de que da qualidade da experiência social, ou seja, das relações de justiça e de amor que a tecem, depende de modo decisivo a tutela e a promoção das pessoas, para as

quais a comunidade é constituída. Boa parte do ensinamento social da Igreja é solicitado e determinado pelas grandes questões sociais, de que quer ser resposta de justiça social (PONTIFÍCIO CONSELHO JUSTIÇA E PAZ, 2005, p. 55). Nessa linha teórica situa-se o modelo personalista cristão da bioética, corroborado por quatro princípios, segundo Pegoraro (2002, p. 91): princípio de defesa da vida, princípio da liberdade, princípio da totalidade e princípio da socialidade.¹⁹

Em outro olhar sobre a justiça, aponta-se que Rawls (2002, p. 333), na obra *Uma Teoria da Justiça*, a propôs como imparcialidade a partir da qual, tentou fixar os princípios morais básicos, partindo de uma situação hipotética do acordo unânime entre pessoas iguais, racionais e livres em uma posição original.

As partes envolvidas adotariam o princípio de justiça onde toda pessoa tem igual direito a um esquema plenamente adaptado de liberdades básicas iguais, que seja compatível com um esquema similar de liberdades para todos, e neste esquema as liberdades política iguais, e só elas, precisam ter seu valor eqüitativo garantido (RAWLS, 2002, p. 333). Para usar a noção de justiça procedimental pura é necessário anular aquilo que leva os homens à disputa na exploração das circunstâncias naturais e sociais, em benefício próprio, o que conduz Rawls (2002, p. 147-148) a situar as pessoas sob um véu de ignorância, conforme ensina:

Com esse propósito, assumo que as partes se situam atrás de um véu de ignorância. Elas não sabem como as várias alternativas irão afetar seu caso particular, e são obrigadas a avaliar os princípios unicamente com base nas considerações gerais. [...] Mais ainda, admito que as partes não conhecem as circunstâncias de sua própria sociedade. [...] Pode-se protestar que a condição do véu de ignorância é irracional com certeza, alguns podem objetar que os princípios deveriam ser escolhidos à luz de todo o conhecimento disponível.

Ao referir este conceito, para uma teoria de justiça, é importante enfatizar, como argumento de Rawls, que a unanimidade para a concepção de justiça faria uma teoria muito frágil. Neste sentido, refere o autor que uma concepção de justiça deve ser o fundamento público dos termos de cooperação social, embora o

¹⁹ O primeiro princípio defende que a vida física é o primeiro valor fundamental da pessoa, integrado com outros valores como a espiritualidade da alma e sua relação com a transcendência. O segundo, a liberdade deve defender a vida própria e a dos outros, ninguém tem liberdade de escolher a supressão da própria vida. O terceiro, estabelece que o corpo humano é uma totalidade integrada, feito de partes unificadas pela unidade de pessoa. O último refere a socialização dos serviços de saúde, pois a vida é bem pessoal, mas coletivo também. Uma das mais belas manifestações da socialização da vida é a doação de órgãos (PEGORARO, 2002, p. 92).

entendimento comum exija limites, as partes devem estar em posição de eqüidade e todas tratadas de forma igual como pessoas. Entende-se o pleno conhecimento da natureza humana, por parte de Rawls ao efetuar sua teoria de justiça que não exclui o diálogo. Como sintetiza Cortina (2005b, p.91) discorrendo sobre o enfoque dado à ética nas sociedades democráticas referindo a postura de Rawls:

A ética rawlsiana concebe os conteúdos morais que habitualmente aceitamos nas modernas sociedades pluralistas e democráticas como as conclusões de um procedimento dialógico entre pessoas concebidas como seres racionais e autônomos à maneira kantiana.

Segundo Faria (2007, p. 11), a razão kantiana que serve de fundamento à sua ética é a razão pura, não contaminada por tendências emotivas e afetivas, nem subordinada à experiência. O fim da ética não é o bem comum, a felicidade (como para Aristóteles) ou a segurança e sobrevivência (como para Hobbes), mas o cumprimento do dever.

Na situação de assistência à saúde, o sujeito necessitado e vulnerável não é um sujeito livre e pleno à maneira kantiana, e os seus atos, como o consentimento ou a recusa a ser doador de órgãos, não são isentos.

Kant busca fundamentar a lei, tanto moral quanto jurídica unicamente no poder da razão e não na autoridade, na tradição ou nas leis universais, conforme expõe Faria (2007, p. 130):

A lei deve valer moralmente de forma universal. Ora, universal e a priori são sinônimos em Kant. Isso significa que a lei não poderá ser derivada da experiência, não poderá ter base empírica, sempre contingente e mutável, mas ser derivada necessariamente da razão. Assim, as leis morais emanadas da razão pura são imperativos categóricos que determinam quais ações são permitidas, obrigatórios e proibidas. Nada disso pode ser derivado da experiência: o fato não determina a lei – pois se assim fosse, a lei não escaparia à relatividade.

Observa-se que o fundamento da lei moral que é revelado como imperativo categórico para Kant situa o homem como um fim em si mesmo e não como meio para o uso arbitrário desta ou daquela vontade. Refere Kant (1995a, p. 59 -77) na obra *Fundamentação Metafísica dos Costumes*:

Age apenas segundo uma máxima tal que possas, ao mesmo tempo, querer que ela se torne lei universal. [...] Age como os princípios da tua ação devessem ser erigidos pela tua vontade em lei universal da natureza. [...] Age de tal modo que trates a humanidade, tanto na tua pessoa como na do outro, sempre como um fim e nunca como um meio. [...] No reino dos fins tudo tem ou um preço ou uma dignidade. Quando uma coisa tem um preço, pode-se pôr em vez dela qualquer outra como equivalente; mas quando uma coisa está acima de todo o preço, e portanto não permite equivalente, então tem ela dignidade.

No entanto é preciso esclarecer o que vem a ser máxima. Máxima é um princípio subjetivo de ação, um princípio que o próprio sujeito converte em sua regra, ou como ele deseja agir (FARIA, 2007, p. 132). A máxima enquanto particular, difere da lei moral que é um valor universal e idêntico aos que regem as leis da natureza. Assim, a lei moral é assistida pela razão como um imperativo categórico.

Como explica Cortina (2005b, p. 69) para esclarecer melhor os imperativos categóricos para Kant:

Os imperativos categóricos são aqueles que mandam fazer algo incondicionalmente: cumpra suas promessas, diga a verdade, socorre a quem está em perigo, etc. Tais imperativos não são ordens militares que nos mandam fazer algo porque sim, mas estão a serviço da preservação e da promoção daquilo que percebemos como um valor absoluto: as pessoas, incluindo a de si mesma. Ao obedecer aos comandos morais, uma pessoa, não só demonstra o respeito que outros merecem, mas também o respeito e a estima por si mesma. Essa liberdade como autonomia, essa capacidade de que cada uma possa chegar a se orientar pelas normas que sua própria consciência reconhece como universais, é a razão pela qual reconhecemos aos seres humanos um valor absoluto que não reconhecemos às outras coisas que existem no mundo, e por isso, as pessoas não têm preço, mas dignidade. A liberdade como possibilidade de decidir por si mesmo é para Kant a qualidade humana mais surpreendente.

Assim se relaciona a filosofia de Kant, neste quesito, com o princípio bioético da autonomia e como devem ser defendidos os sujeitos fragilizados, visto que estes têm o mesmo direito de exercer sua soberania racional de decidir, de acordar ou de consentir. Essa autonomia é a expressão da liberdade, valor-princípio constitucional, alicerce do Estado Democrático de Direito.

No entanto, nas questões de saúde a condição de paciente está associada a uma atitude benéfica por parte dos médicos enraizada na tradição oriunda de Hipócrates e nos códigos de deontologia médica. Paternalismo é uma beneficência sem autonomia, muito freqüente em muitas ações de saúde.

Como expõem Stepke e Drumond (2007, p. 76):

A mentalidade bioética não deve ser entendida com maior universalidade que a necessária. É produto de uma sociedade na qual o contexto cultural e de crença outorga preeminência à autonomia como supremo valor, que reforça o individualismo liberal; nos albores da mentalidade bioética foi um antídoto contra o paternalismo beneficente da medicina, mas logo se revelou uma faceta controvertida da liberdade, que urge reexaminar. Convém frisar que, a liberdade é um grande bem, nascente dos direitos humanos, porém algumas transgressões em seu nome podem levar a uma ladeira escorregadia de danos imensuráveis exigindo alguns limites à autonomia individual em razão do bem comum.

Em relação à inscrição em lista de espera para transplante de órgãos, os princípios bioéticos teoricamente estão garantidos, pois os direitos das pessoas a receberem atenção à saúde estão fundamentados por instrumentos jurídicos nacionais e internacionais, porém a norma por si só não assegura acesso nem equidade.

Como pontuam Stepke e Drumond (2007, p. 79), o acesso equitativo aos recursos de saúde pode ser abordado no contexto da justiça distributiva ou da comunidade solidária, segundo a ênfase prestada à autonomia e ao papel subsidiário do Estado e dos agentes reguladores.

Os princípios bioéticos de autonomia, justiça e beneficência devem considerar o contexto cultural e social dos sujeitos envolvidos em situações de risco, pois a norma jurídica não garante aplicação uniforme e a oferta e demanda dos serviços de saúde são desproporcionais ao lado de informações comprometidas. Como ressaltam Stepke e Drumond (2007, p. 80): por muito informado que seja o consentimento e muito voluntária a participação, não fica o pesquisador livre de sua obrigação moral para com os sujeitos de um estudo.

Pegoraro (2002, p. 79) resume que a bioética tem quatro diferentes paradigmas: secular (referente ao trabalho de Engelhardt que acentua dois princípios: beneficência e autonomia), confessional (personalista), principialista e fenomenológico (são quatro os passos para a ética indutiva chegar a uma resposta sobre os problemas bioéticos fundados no diálogo, argumentação, sabedoria prática e narrativa).

Frisa-se que a relação com os princípios constitucionais situa a presente reflexão na esteira do paradigma principialista, pois pelo princípio da dignidade humana, apontado na Constituição Federal de 1988 e na Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos de 2005 alarga-se o horizonte ético da principiologia

(autonomia, beneficência e justiça) que sob essa égide, possibilita o agir ético e solidário na construção da sociedade justa.

No entanto, bem refere Sarlet (2005, p. 104-105) que o principialismo sofre críticas dos outros paradigmas, pois para alguns comentaristas, parece que quando aplicado à pesquisa com seres humanos, se reduz à autonomia traduzida no consentimento esclarecido que confere uma justificativa ética para todo procedimento posterior. Finaliza esclarecendo que é preciso ir além dos princípios, regras, direitos e obrigações.

Neste sentido, é o que parece ocorrer com o procedimento de captação de órgãos para transplante, quanto à mecanicidade e automação do processo: basta o consentimento para atender aos quesitos éticos. A aplicação das normas de assistência à saúde carece de um respaldo antropológico e de uma interpretação à luz do princípio da dignidade da pessoa humana. Esclarece Sarlet (2005, p. 32):

É justamente neste sentido que assume particular relevância a constatação de que a dignidade da pessoa humana é simultaneamente limite e tarefa dos poderes estatais e, no nosso sentir, da comunidade em geral, de todos e de cada um, condição dúplice esta que também aponta para uma paralela e conexa dimensão defensiva e prestacional da dignidade. [...] Como tarefa da previsão constitucional da dignidade da pessoa humana, dela decorrem deveres concretos de tutela por parte dos órgãos estatais, no sentido de proteger a dignidade de todos, assegurando-lhe também por meio de medidas positivas (prestações) o devido respeito e promoção.

Salienta-se que o respeito pela vida e integridade física e moral do ser humano, bem como a igualdade de direitos devem ser reconhecidos e assegurados centrados na autonomia e autodeterminação da pessoa. Ao lado da reflexão sobre os princípios garantidores dos direitos fundamentais, convém relatar que o risco assumido na espera pelo tratamento de transplantes de órgãos e tecidos passou pela prática da informação e acompanhamento e que, nestes critérios, pode haver falhas resultando em consentimento, recusa ou acordo inválidos e destituídos de autonomia e dignidade. Abre-se o campo para reflexão sobre os direitos à informação (de ser informado, de informar e de se informar) e sua aplicação nos procedimentos relativos ao consentimento de terapias médicas.

2.2 O direito-dever de informação: necessidade de repensar as bases normativas

O humanismo pós-moderno é percebido pela base valorativa dos direitos fundamentais e dos direitos humanos, apesar da sua realização não ser efetivada amplamente. Como realidade desta situação, em 19 de Outubro de 2005, na 33ª sessão da Conferência Geral da UNESCO foi adotada por aclamação a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (2005) recordando a Declaração Universal dos Direitos do Homem de 10/12/1948, pós Segunda Guerra Mundial e demais pactos, convenções, parâmetros normativos, tratados e recomendações acordados pela ONU, OMS, UNESCO em especial, os instrumentos internacionais e regionais no campo da Bioética com respeito às aplicações da Biologia e da Medicina aos sujeitos de pesquisa.

De forma que a Declaração de 2005 expôs, conscientemente, que os seres humanos são partes integrantes da biosfera, com um papel importante na proteção um do outro e das demais formas de vida e que a saúde não depende unicamente dos desenvolvimentos decorrentes das pesquisas científicas e tecnológicas, mas também de fatores psicossociais e culturais, tendo presente que a identidade de um indivíduo inclui dimensões biológicas, psicológicas, sociais, culturais e espirituais e que todos os seres humanos, sem distinção, devem se beneficiar dos mesmos padrões éticos na Medicina e nas pesquisas em ciências da vida.

No seu preâmbulo, a Conferência proclama os princípios e adota a Declaração Universal Sobre Bioética, que refere no artigo 1, letra a, seu escopo em tratar das questões éticas relacionadas às ciências da vida e às tecnologias associadas quando aplicadas aos seres humanos, levando em conta suas dimensões sociais, legais e ambientais, objetivando promover o respeito pela dignidade humana enquanto evidencia a proteção aos direitos humanos.

Pautada em princípios da dignidade, da autonomia, da justiça o artigo 14, letra b, esclarece sobre a responsabilidade social e a saúde, considerada esta, como o objetivo central dos governos, partilhado por todos os setores da sociedade, considerando que o mais alto padrão de saúde atingível é o direito fundamental de todo o ser humano como refere o artigo 6: o acesso aos cuidados de saúde de qualidade e a medicamentos essenciais é essencial à vida em si e considerada a saúde como um bem social e humano. Nesta seara, o artigo 6 trata do

consentimento, necessário para qualquer intervenção médica preventiva, diagnóstica e terapêutica. Preconiza ainda, no artigo 15, o compartilhamento de benefícios para toda a sociedade com respeito à vulnerabilidade humana e à integridade individual.

Como expõe o artigo 6, letra a e b (DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS, 2005, p. 8):

Artigo 6 – Consentimento.

a) Qualquer intervenção médica preventiva, diagnóstica e terapêutica só deve ser realizada com o consentimento prévio, livre e esclarecido do indivíduo envolvido, baseado em informação adequada. O consentimento deve, quando apropriado, ser manifesto e poder ser retirado pelo indivíduo envolvido a qualquer momento e por qualquer razão, sem acarretar desvantagem ou preconceito.

b) A pesquisa científica só deve ser realizada com o prévio, livre, expresso e esclarecido consentimento do indivíduo envolvido. A informação deve ser adequada, fornecida de uma forma compreensível e incluir os procedimentos para a retirada do consentimento. O consentimento pode ser retirado pelo indivíduo envolvido a qualquer hora e por qualquer razão, sem acarretar qualquer desvantagem ou preconceito. Exceções a este princípio somente devem ocorrer quando em conformidade com os padrões éticos e legais adotados pelos Estados, consistentes com as provisões da presente Declaração, particularmente com o Artigo 27 e com os direitos humanos.

A informação deve ser adequada e fornecida de uma forma compreensível como especifica a letra b do artigo 6, além do que faz referência ao artigo 27 que determina se a aplicação dos princípios da presente Declaração tiver que ser limitada, tal limitação deve ocorrer em conformidade com a legislação, incluindo a legislação referente aos interesses de segurança pública para a investigação, constatação e acusação por crimes, para a proteção da saúde pública ou para a proteção dos direitos e liberdades de terceiros. Quaisquer dessas legislações devem ser consistentes com a legislação internacional sobre direitos humanos

Neste ponto, como direito fundamental à informação, a Constituição Federal de 1988, em diversos incisos do artigo 5º tutela este direito.

No inciso XIV (artigo 5º da CF/88) estabelece que é assegurado a todos o acesso à informação sob três bases: o direito de informar, o direito de se informar e o direito de ser informado. Todos estes direitos são vinculados à liberdade como algo superior e como meta. No âmbito da saúde nacional, o artigo V da Lei 8080/96 esclarece que é um princípio do Sistema Único de Saúde o direito à informação, às pessoas assistidas, sobre sua saúde.

O inciso XXXIII (art.5º, CF/88) esclarece sobre o direito que o paciente possui de receber informações dos Órgãos Públicos relativas ao seu interesse particular. No caso deste direito ser violado, a Constituição Federal de 88 criou o *habeas data* (art.5º LXXII), uma ação constitucional com o fim de proteger os indivíduos dos bancos de dados públicos ou abertos ao público para conhecer as informações ou ter a possibilidade de retificações. (art.5º LXXII)

Ao refletir-se sobre esse direito fundamental, quanto aos receptores de órgãos para transplantes em listas de espera do SNT, pode-se deduzir que a exigência constitucional do direito à informação adequada e compreensível pode estar confundida, como refere Sidekum (2003, p. 31):

Por isso, é importante distinguir entre dados, informação, comunicação e conhecimento. Os dados podem ser considerados como informação neutra, tal como números, imagens e textos que estão armazenados de qualquer forma. A informação pode entender-se como dados contextualizados e dirigidos a um receptor, tal como artigos de periódicos, imagens numa publicidade, etc. Daí que a informação não é neutra e está sujeita à interpretação. O conhecimento é uma noção complexa que está fundada tanto na reflexão e processamento de informação, em dados e experiências individuais como nas representações, crenças e práticas compartilhadas numa sociedade. O conhecimento oscila entre um pensamento conceptual e pensamento criativo, sendo, qualitativa ou quantitativamente apreciável. Ele é o resultado de um processo ativo de interpretações dos significados dentro de um contexto cultural, social e histórico específico, que permite aos indivíduos fazer frente aos desafios da vida cotidiana.

Entende-se que a acessibilidade, por si mesma, não gera conhecimento e a informação não é mais do que um instrumento para o desenvolvimento do conhecimento; o acesso a ela não é sinónimo de conhecimento, é somente o primeiro passo. É a maneira como a informação é gerada e integrada no indivíduo, sendo decisiva, esta forma, para a formação do conhecimento. É importante referir que a informação armazenada deverá ser interpretada dentro do âmbito sociocultural do indivíduo em situação de angústia e incertezas, como ocorre nas informações sobre o familiar em estado de morte encefálica e as solicitações de órgãos para doação.

Ora, o direito fundamental à informação e a necessidade de um consentimento livre, adequado e esclarecido podem ser interpretados como relata Sidekum (2003, p. 33) na esfera do conhecimento para gerar um ato jurídico de doação de órgãos, de recepção dos mesmos e consequente tratamento.

Neste universo, está a inserção do receptor em lista de espera nacional após a informação médica sobre seu estado de saúde comprometido e a possibilidade remota ou não de um transplante.

Como adverte D'Agostino (2006, p. 309) em relação ao paradigma do direito à saúde:

Esse paradigma, atualmente não se sustenta mais. O caráter relacional do direito à saúde possui uma conotação mais profunda e ao mesmo tempo mais radical. Essa conotação responde por sua inclusão no rol dos direitos humanos fundamentais e sua universal difusão. Assim, o direito à saúde como direito humano fundamental fica na esfera da loteria natural como expressa Rawls e não na esfera do justo ou injusto.

Refere ainda D'Agostino (2006, p. 311) que é a própria existência deste mal-estar que adquire o relevo de problema de justiça como esclarece: o paradigma do direito à saúde, como direito fundamental não deve ser vinculado somente ao espírito de compaixão ou solidariedade fraterna que não coincide com o âmbito antropológico e jurídico. O único discurso possível sobre direitos é o da identidade relacional, onde se configura todo o valor da história físico-biológica pessoal.

Ao optar pela lista universal de espera, o SUS, Sistema Único de Saúde atende aos princípios da igualdade, universalidade e publicidade, porém recai, de certa forma, na loteria natural de ter-se, ou não, acesso ao tratamento, pela impossibilidade da obtenção de órgãos ou tecidos para transplante para todos os indivíduos necessitados.

O princípio da justa distribuição dos bens e serviços implica que o acesso a eles deve ser sempre universal, recaindo uma parcela de responsabilidade na obtenção das reais informações como, quando é feita a coleta dos consentimentos e como é informado aos receptores que estes têm o direito ao tratamento, que ele existe, que o Sistema disponibiliza, mas que tudo depende da obtenção do órgão ou tecido compatível e no tempo adequado.

Assim, repara-se que a concretização do direito à saúde tem inter-relação com o direito à informação correta e que recai sobre o conceito de cidadania, solidariedade e altruísmo ao tratar-se de transplantes de órgãos.

Como bem pontua, Fortes (2007, p. 16), ao comparar os direitos dos pacientes à informação e ao consentimento nas legislações brasileira e francesa:

A reflexão bioética entende que a informação é essencial para que a pessoa possa consentir ou recusar o que lhe é proposto e, assim, manifestar sua vontade autônoma, emitindo um consentimento esclarecido. O direito a ser informado contempla as informações a serem transmitidas ao paciente que devem esclarecer a natureza do procedimento, os objetivos diagnósticos ou terapêuticos, a duração do tratamento, a localização da patologia, o tipo de instrumental a ser usado e a explicação acerca das regiões corpóreas pelos atos a serem praticados. O paciente deve ser alertado se o tratamento é experimental ou faz parte de um protocolo de pesquisa, assim como sobre o balanço entre os benefícios a serem obtidos e os riscos e inconvenientes possíveis.

Na França, adverte Fortes (2007, p. 17), o direito não se restringe à informação prestada por médicos, mas sim a que deve ser disponibilizada pelo conjunto dos profissionais da equipe de saúde envolvidos nos cuidados do paciente. De acordo com a legislação francesa, Código de Saúde, todo paciente têm direito de acessar suas informações de forma direta ou por meio de um médico designado por ele.

São vários os critérios que devem ser informados ao usuário ou aos seus familiares pelos serviços de saúde, tendo presente o estado de fragilidade em que se encontram e a difícil decisão que lhes é requerida: doar órgãos e tecidos significando encerrar qualquer procedimento terapêutico ou, por parte dos receptores, aguardar e esperar pelo acaso da compatibilidade, tamanho, sexo, idade, peso ou do consentimento dos doadores.

Neste universo, analisam-se as determinantes das informações que são trocadas entre os sujeitos envolvidos. O paciente ou familiar, em caso de impossibilidade, tem direito de receber informações claras, objetivas e compreensíveis sobre hipóteses diagnósticas, diagnósticos realizados, exames solicitados, ações terapêuticas, riscos, benefícios, inconvenientes e duração do tratamento. São vários os critérios que os pacientes necessitam para poderem avaliar seu próprio estado de saúde e condições, para depois tomarem a decisão de consentir ou recusar, levando-se em conta as condições culturais. Como refere Fortes (2007, p. 20):

Contudo, a norma jurídica não prevê qual o padrão de informação que deve ser requerido do profissional de saúde em sua relação com os pacientes. Nessas relações podem ocorrer três padrões de informação. O primeiro, é o padrão da prática profissional, quando do profissional de saúde se requer que revele aquilo que um colega consciencioso e razoável teria feito em

circunstâncias iguais ou similares. Neste padrão, a informação mais adequada é a determinada pelas regras habituais e práticas tradicionais da profissão. O segundo padrão é o da pessoa razoável. É fundamentado sobre a informação que uma hipotética pessoa razoável e mediana necessitaria saber sobre procedimentos, riscos, consequências e alternativa aos procedimentos. O terceiro é o padrão orientado ao paciente ou padrão subjetivo. Este requer abordagem informativa apropriada a cada indivíduo. A informação deve ser adaptada aos valores e expectativas de cada pessoa.

Outro fato que deve ser apontado é a diferença entre um consentimento informado e um esclarecido já que a Lei 10.241/99 e a Resolução 196/96 determinam o princípio do consentimento livre e esclarecido para regulamentação ética das pesquisas que envolvem seres humanos.

No Brasil, as Normas de Pesquisa em Saúde, de 1988, estabelecidas pelo Conselho Nacional de Saúde, falavam no consentimento do indivíduo objeto de pesquisa ou seu representante legal (Art.5º,V) e no consentimento pós-informação (Art.11) contidas na Resolução 01/88 do CNS. As atuais Diretrizes, propostas pela Resolução 196/96, alteraram a sua denominação para consentimento livre e esclarecido, conforme ensinam Clotet, Goldim e Fracisconi (2000, p. 53). Concluem os autores (CLOTET; GOLDIM; FRACISCONI 2000, p. 84) que uma das características mais importantes para que o consentimento seja adequado é a disponibilização de informações às pessoas envolvidas, cujo termo de consentimento tem duas funções; a primeira é permitir o conhecimento dos riscos, benefícios e direitos e a segunda é possibilitar que a pessoa recupere as informações durante a sua participação no projeto.

Volta-se ao ponto proposto por Sidekum e Fortes (2003, p.33), que uma pessoa pode ser informada sem, contudo, estar esclarecida, o que ocorre, quando ela não compreende o sentido da informação e se esta não está adaptada às suas circunstâncias culturais e ao momento psicológico que está vivenciando.

Ao questionar-se sobre o direito à informação e sobre os aspectos de saúde, pontua-se o dever de informar por parte do Estado.

Em relação aos receptores de órgãos e tecidos para transplantes, incluídos em listas de espera, já modificada quanto ao princípio da igualdade para necessidade dos transplantes de fígado, o Estado no seu dever de informar assume o princípio da dignidade humana que pode ou não ser efetivado, restando aos sujeitos pacientes o direito de uma cidadania reivindicativa, conforme refere Cortina (2005a, p. 160):

Não consigo conceber como podemos considerar que cada indivíduo é quem deve escolher e negociar sua identidade se não tem autonomia suficiente para fazê-lo. Além da liberdade particular, do bem estar pessoal e da segurança dos cidadãos, o poder político estaria obrigado a proteger sua autonomia. À forma de Estado liberal que protege a autonomia aplica-se, portanto, mais o nome de radical do que o de abrangente.

Pontua-se o caso do doador ou seus familiares não receberem as informações adequadas ao seu mundo cultural e, sim somente uma apresentação de dados, resultando em um consentimento ou recusa em doar órgãos, inválido e desvinculado de autonomia.

Por outro lado, os receptores em estado de espera por órgãos ou tecidos, não estão em condições de autonomia diante da sua situação: o direito à saúde deve esperar pelo ciclo informação-consentimento. Neste compasso, as informações que deveriam receber sobre sua situação são escassas e indeterminadas. Percebe-se que diferentes movimentos e organismos não governamentais (ONGS) trabalham, no sentido de mostrar para a sociedade a angústia desta situação vivida pelos envolvidos, identificando o provável receptor e sua luta em aumentar o tempo de vida, situação em que acontecem inúmeras doações. Enquanto não há um rosto e uma identidade visível, a sociedade reage lentamente às solicitações por órgãos e tecidos para transplantes. Cabe refletir neste ponto se a saúde é um dever ou um direito, se é direito coletivo ou difuso para estes sujeitos envolvidos à espera de transplantes.

Schramm (2006, p. 190) propõe que em particular, é indagada a hipótese de uma transição paradigmática da concepção de saúde como direito do cidadão e dever do Estado para aquela da saúde como dever do cidadão e um direito do Estado.

Questiona-se neste ponto as biopolíticas enfocadas pelos Estados nos seus projetos e legislações de qualidade de vida e de dignidade humana, especificamente para os sujeitos envolvidos no processo morte, doação e recepção de órgãos e tecidos para transplantes.

O Estado assume, na Lei do SUS, os princípios da universalidade, igualdade e dignidade humana quanto ao atendimento às questões de saúde como um direito fundamental inquestionável. As biopolíticas do Estado Democrático de Direito cada vez mais estão inseridas no contexto do risco do consumidor, do medo, da

prevenção e da sanção. Na questão abordada, aponta-se a condicionante dos riscos para os sujeitos do direito a saúde e à vida, já que a concretização do tratamento está ao acaso, pois a espera não tem nenhuma probabilidade científica, visto que, como anteriormente referido, o número de órgãos para transplantes está caindo vertiginosamente nos últimos anos no Brasil.

Aponta-se ainda na reflexão que, quando o princípio bioético de autonomia está minimizado, a dignidade do ser humano fragilizada e o Estado impotente não efetivando suas políticas públicas de saúde, as ações estão em descompasso com os progressos obtidos pelas biotecnociências. Especialmente no âmbito do direito à saúde, como direito fundamental, ocorre a imbricação de outros direitos, como a qualidade de vida digna e de uma cidadania plena, possibilitando refletir-se sobre a situação do homem diante de sua comunidade e sua espécie no final da vida.

2.3 Direito à saúde e à qualidade de vida como acesso à cidadania

Os fenômenos históricos e os oriundos da globalização e da era tecnológica serviram de subsídio para o período denominado pós-modernidade. Neste espaço, o homem pós-moderno perdeu o sentido sagrado, de centro da criação, para ser companheiro ou mesmo em alguns casos apontados pela ecologia profunda,²⁰ um depredador da natureza.

Não de forma tão radical, ao situar o homem pós-moderno, o fato é que o modelo antropológico mudou, conforme expõe Montiel (2003, p. 21):

Os modelos antropológicos até então legitimados quebram-se diante da presença de novos modos de vida e de relação com o entorno. Por outro lado, o crescimento vertiginoso dos centros urbanos, paradoxalmente, trouxe como consequência uma mudança no uso da cidade por parte de seus habitantes. Vivemos em cidades fragmentadas, que vão perdendo seus espaços verdadeiramente comunitários, os lugares de encontro onde as pessoas interatuam objetiva e subjetivamente, como a rua, a praça, os jardins ou os mercados populares.

²⁰ Deep ecology ou ecologia profunda. Em 1998, Potter redefiniu a Bioética como sendo uma Bioética profunda (*deep bioethics*). A influência para uso dessa qualificação foi a ecologia profunda de Arne Ness que serviu de base para a terceira definição de Bioética de Potter. Arne Ness já havia rompido com a perspectiva usual da relação dos seres humanos com a natureza, no sentido de domínio sobre a mesma – em que o ambiente natural era visto apenas como um recurso para ser desfrutado, considerando os demais seres vivos como inferiores – e de centrar essas discussões políticas apenas no âmbito nacional (GOLDIN, 2008, p. 1).

Consoante este pensamento, o homem pós-moderno está desterritorializado, pois grande parte de sua cultura de hoje têm origem e se difunde pelos meios de comunicação de massa, ao mesmo tempo em que perde sua corporeidade ou relação física com a comunidade pelo processo de isolamento. Dessa forma, surgiu uma ruptura ou fragmentação da identidade do homem ao mesmo tempo em que se afirma uma identidade global configurando a expressão do mundo globalizado como perda de sentido. Ao estar em todos os lugares, perde a referência do local. Neste espaço, contrariamente, cresce a reafirmação dos direitos humanos, da ética e da cidadania retomando idéias e temas da filosofia que voltou, no dizer de Cortina (2005b, p. 17-18) a ser atual um termo tão antigo como o de cidadania questionando que razões justificam a deslumbrante atualidade de tão antigo conceito. Expõe:

Dentre as múltiplas razões que poderiam ser invocadas, uma parece constituir o alicerce sobre a qual se assentam as outras: a necessidade, nas sociedades pós-industriais, de gerar entre seus membros um tipo de identidade na qual se reconheçam e que os faça se sentir pertencentes a elas, porque é evidente que esse tipo de sociedade sofre de uma falta de adesão por parte dos cidadãos ao conjunto da comunidade, e sem essa adesão é impossível responder conjuntamente aos desafios que se apresentam a todos.

Desagregado, o homem pós-moderno necessita urgentemente religar-se à comunidade e a sua espécie, pois movido unicamente pelo interesse pessoal de satisfação não deseja compartilhar ativamente dos encargos da vida comum. Neste compasso, a vida econômica, social e política dependem da adesão do homem para compor o espaço de civilidade comprometendo-se com a vida pública.

Segundo refere Lacadena (2007, p. 42):

Em um contexto biológico podem distinguir-se vários tipos de ética: a ética individual, a ética familiar e a ética de grupo. As condutas éticas de grupo não são produto da evolução biológica, porém da cultural, posto que o sacrifício do bem individual ao bem coletivo resultaria desvantajoso – biologicamente falando – aos indivíduos que a praticaram.

Mesmo com o movimento comandado por Potter²¹, considerado por muitos, como pai de uma nova disciplina, a bioética, e por ter usado a expressão que ela seria a ciência da sobrevivência e ponte para o futuro da humanidade, o homem pós-moderno está afastado do sentido de pertença à sua própria espécie.

Hans Jonas apresentou nos anos 70 sua preocupação com os avanços da técnica e da medicina demonstrado no aforismo (22; 23): “Trabalha de tal modo que os efeitos da tua atuação sejam compatíveis com a permanência de uma vida humana autêntica na Terra.” (LACADENA, 2007, p.47)

Refletindo-se sobre a máxima de Jonas, ela tem um caráter público de continuidade da vida no futuro e da mesma forma, se expressa com preocupação Fukuyama (2003, p.83) ao descrever a postura do homem pós-moderno diante da morte e da possibilidade do prolongamento da vida por obra da biotecnologia:

No futuro, a biotecnologia provavelmente nos proporá barganhas em que o comprimento do tempo de vida poderá ser trocado por qualidade de vida. A relação das pessoas com a morte mudará também. A morte poderá passar a ser vista não como um aspecto natural e inevitável da vida, mas como um mal evitável, como a poliomielite e o sarampo. Nesse caso, aceitar a morte parecerá uma opção insensata, não havendo porque encara-la com dignidade ou nobreza. Continuarão as pessoas dispostas a sacrificar suas vidas por outras quando suas vidas poderiam se estender potencialmente à sua frente de maneira indefinida, ou a tolerar o sacrifício da vida outros? Irão elas se agarrar desesperadamente à vida que a biotecnologia oferece?

No entanto, pode-se refletir sobre qual o conceito mais adequado de cidadania, a partir da base antropológica sob a qual o Estado Democrático de Direito está assentado. Neste sentido, cidadania está vinculada à esfera do Estado

²¹ Potter alertou sobre necessidade de uma ética da terra, uma ética para a vida selvagem, uma ética de populações, uma ética do consumo, uma ética urbana, uma ética internacional, uma ética geriátrica e assim por diante... Todas elas envolvem a bioética, [...] Esta nova ética pode ser chamada de ética interdisciplinar, definindo interdisciplinaridade de uma maneira especial para incluir tanto a ciência como as humanidades, mas este termo é rejeitado pois não é auto-evidente. Este foi o primeiro texto a utilizar a palavra Bioética, em língua inglesa. Este artigo, que tinha o sugestivo título de Bioethics, the science of survival apresentava o texto adaptado do capítulo I do livro Bioethics: bridge to the future, que ainda estava no prelo, tendo sido publicado em janeiro de 1971. O Prof. Van Rensselaer Potter era Doutor em Bioquímica, pesquisador e professor na área de Oncologia no Laboratório McArdle da Universidade de Wisconsin/EEUU. O Prof. Potter tinha uma grande preocupação com o problema ambiental e com a repercussão do modelo de progresso preconizada na década de 1960. O seu pensamento foi influenciado pelas idéias de Aldo Leopold, que também foi professor na Universidade de Wisconsin, de Teilhard de Chardin e de Albert Schweitzer. Esta definição evoluiu para a proposta de uma Ética Global (Global Ethics ou Global Bioethics), feita em 1988. O Prof. Potter faleceu em 07 de setembro de 2001, aos 90 anos de idade, na cidade de Madison/EUA, cercado por sua família. “Bioética é ponte entre a ciência e as humanidades. Eu proponho o termo Bioética como forma de enfatizar os dois componentes mais importantes para se atingir uma nova sabedoria, que é tão desesperadamente necessária: conhecimento biológico e valores humanos.” (DEFINIÇÕES..., c1997-2004a; c1997-2004b).

Democrático de Direito pela realização dos direitos fundamentais e da força normativa da Constituição. Historicamente, porém da nascente grega, o cidadão da polis, ganhou nova forma com a Declaração de Direitos de 1789, conforme ensina Canotilho (2000, p. 387) que distinguiu os direitos do homem e os direitos do cidadão.

Como é sabido, a Declaração de Direitos de 1789 intitulou-se Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão. Daí, que se procurasse distinguir entre direitos do homem e direitos do cidadão: os primeiros pertencem ao homem enquanto tal; os segundos pertencem ao homem enquanto ser social, isto é, como indivíduo vivendo em sociedade. Essa classificação pressupõe uma separação talhante entre status negativus e status activus (na terminologia de G. Jellinek), entre direito individual e direito político. Vendo bem as coisas, a distinção em referência é uma seqüela da teoria da separação entre sociedade e Estado, pois o binômio homem-cidadão assenta no pressuposto de que a sociedade civil, separada da sociedade política e hostil a qualquer intervenção estadual, é, por essência, apolítica.

Os direitos civis, neste sentido, conforme ensina a Declaração francesa, em seu lema (Liberdade, Igualdade e Fraternidade) são os direitos pertencentes ao indivíduo como cidadãos e proclamados nas constituições separados dos direitos políticos, que pertenciam aos cidadãos ativos, de forma que os direitos civis depois de esvaziados dos direitos políticos são exercidos no domínio dos interesses privados considerados como direitos individuais ou liberdades fundamentais.

Como ensina Canotilho (2000, p. 389):

No entanto, costuma fazer-se uma outra distinção com base na posição jurídica do cidadão, titular dos direitos, em relação ao Estado. As liberdades estariam ligadas ao status negativus e através delas visa-se defender a esfera dos cidadãos perante a intervenção do Estado. Daí o nome de direitos de liberdade, liberdades autonomia e direitos negativos. Por sua vez, os direitos estariam ligados ou ao status activus ou ao status positivus. Os direitos ligados ao status activus salientam a participação do cidadão como elemento activo da vida política. Direitos são ainda as posições jurídicas do cidadão conexas com o status positivus: trata-se dos direitos dos cidadãos às prestações necessárias ao desenvolvimento pleno da existência individual. Daí a sua designação como direitos positivos ou direitos de prestação, modernamente conhecidos por direitos económicos, sociais e culturais.

O constitucionalista discorre que, quanto à função da prestação dos direitos fundamentais sociais, o que interessa ao presente estudo, ela anda associada a três problemas: direitos sociais originários, nos quais o particular pode exigir por força

constitucional normativa, o seu direito; os direitos sociais derivados, nos quais o particular pode exigir do legislador as normas concretizadoras sociais; e por fim, a dimensão objetiva jurídica de obrigar os poderes públicos às políticas sociais ativas. Sobre os três problemas Canotilho (2000, p. 402) ensina:

A resposta aos dois primeiros problemas é discutível. Relativamente à última questão, é líquido que as normas consagradoras de direitos sociais, económicos e culturais da Constituição Portuguesa de 1976 individualizam e impõem políticas públicas socialmente ativas.

Tal como ocorre com a Constituição Federal Brasileira de 1988, Título II que trata, dos direitos e garantias fundamentais, o artigo 6º dispõe: São direitos sociais a educação, a saúde, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, assistência aos desamparados, na forma desta Constituição.

O Título VIII ao tratar da ordem social, na Seção II abrange a saúde, no artigo 196 e 197:

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e económicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Art. 197. São de relevância pública as ações e serviços de saúde, cabendo ao Poder Público dispor, nos termos da lei, sobre sua regulamentação, fiscalização e controle, devendo sua execução ser feita diretamente ou através de terceiros e, também, por pessoa física ou jurídica de direito privado. (BRASIL, 2005, p. 141-142).

Embora, o artigo 196 seja parte, conforme Moraes (2004, p. 41), de normas e princípios programáticos, elas não são direcionadas ao povo e sim ao legislador, e não podem ser invocadas pelos cidadãos, tendo, portanto, natureza jurídica de mera expectativa de direitos.

No entanto, de outra forma, as normas constitucionais de eficácia limitada, programáticas veiculam os programas e as políticas públicas sociais a serem implementadas pelo Estado para realização dos fins sociais, mas existem, na prática, evidenciadas pela judicialização da saúde como realidade jurisprudencial, como por exemplo, a busca pelo acesso aos medicamentos e terapias.

Cidadania também é o fundamento do Estado Democrático de Direito conforme determina o artigo 1º da Constituição Federal de 1988, juntamente com a dignidade da pessoa humana, a soberania, os valores sociais do trabalho e da livre iniciativa e o pluralismo político.

Canotilho (2000, p. 225) expõe sobre o sentido de cooperação do cidadão: “A pessoa ao serviço da qual está a República também pode cooperar na República, na medida em que a pessoa é alguém que pode assumir a condição de cidadão, ou seja, um membro normal e plenamente cooperante ao longo de sua vida.”

Nesta mesma linha de reflexão sobre o sentido do dever de cidadania, refere Rawls (2001, p. 179) na obra *O Direito dos Povos*:

A idéia da razão pública origina-se de uma concepção de cidadania democrática numa democracia constitucional. Essa relação política fundamental de cidadania tem duas características especiais: primeiro é uma relação de cidadãos com a estrutura básica da sociedade, uma estrutura em que entramos apenas pelo nascimento e da qual saímos apenas pela morte; segundo, é uma relação de cidadãos livres e iguais que exercem o poder político último como corpo coletivo.

Salientam-se os termos corpo coletivo, relação e cooperação com o público como parcelas do núcleo da cidadania. Com esses subsídios, retoma-se o homem pós-moderno com a perda de sentido e a fragmentação do ser com a nova ótica da cidadania – ser colaborador da espécie, da sua própria humanidade. Neste ponto, ressalta-se a necessidade de religar-se o homem, na sua condição de finitude com a sua própria espécie na esfera da dignidade como um ser participante e não um ser passivo acometido de doenças.

Como pontua D’Agostino (2006, p. 309):

A caracterização relacional do ser do homem – que cada vez mais parece surgir como traço constitutivo da antropologia contemporânea – implica que a doença assim como a saúde, não podem mais ser vistas, de acordo com o caso, como desgraças ou como benefícios provados que atingiriam os indivíduos por obra da natureza cega e simploriamente ativa. Saúde e doença qualificam o nosso ser no mundo como pessoas de relação e são índices, não da nossa possibilidade de nos relacionarmos com o mundo (elevada, no caso de saúde; baixa ou até mesmo ausente, no caso da doença), mas da própria constituição geral do mundo – isso implica dizer que saúde e doença não precedem ao relacionamento, mas o constituem, ou se preferível for, que é somente possível nomear saúde e doença porque existem sujeitos em relação.

Neste contexto, saúde, doença e terminalidade de vida favorecem a religação do homem consigo mesmo como valor, como comunidade e como espécie no âmbito antropológico do jurídico e do social e da identidade relacional. Esse é o novo sentido de cidadania que poderá ser exercitado nas situações angustiantes dos transplantes de órgãos para os receptores em situação de espera e para as famílias indecisas e confusas sobre se devem ou não doar os órgãos dos parentes falecidos.

Para refletir sobre cidadania concernente à distribuição dos serviços públicos de saúde Stepke e Drumond (2007, p. 72) entendem:

Há duas posturas básicas: justiça distributiva – como equidade – e solidariedade cívica. Elas propõem o tema do sujeito de direitos e permitem propostas diversas e complementares. Para a tradição liberal, é importante proteger os direitos e afirmar as concepções individuais do bom. Para uma tradição solidária, o desafio é construir uma comunidade auto-regulada e permitir a busca do bem comum, não equivalente à forma alguma de bem alcançado ou realizado individualmente. Em uma concepção solidária, o problema político central não é distribuir bens e serviços, mas estimular a virtude dos cidadãos concebidos como indivíduos interdependentes que para sobreviver devem conviver. Não se valorizam coisas mas sim ações bem feitas.

Dessa forma, retoma-se a reflexão onde os serviços de saúde assumem aspectos de distribuidores de bens e serviços, enfocando o indivíduo autônomo que demanda atenção, como um cliente ou usuário informado, reclamando um acesso equitativo, com a concepção de que doença e saúde são assuntos pessoais somente.

Esse pensamento é contrário à postura de qualidade de vida, é assunto do bem comum referido pelo entendimento de Stepke e Drumond (2007, p. 72): “Um princípio de distribuição de bens e serviços a partir de norma abstrata não logrará os mesmos efeitos que na postura cívica realmente horizontalista, em que todos se sintam responsáveis por tudo, pela natureza e pelas pessoas.”

Volta-se assim, neste estudo, à necessidade urgente, pois o tempo é breve, nas situações de terminalidade da vida, de uma postura de religação do homem pós-moderno, cujo veículo para sua consecução é a informação. Neste pensar, refere Morin (2005, p. 21):

Todo olhar sobre a ética deve perceber que o ato moral é um ato individual de religação; religação com um outro, religação com uma comunidade, religação com uma sociedade e, no limite, religação com a espécie humana. As

sociedades humanas desenvolveram e complexificaram esse duplo caráter sociológico: relações de interesse e de rivalidade e de comunidade. O sentimento de comunidade é e será fonte de responsabilidade e de solidariedade, sendo estas, por seu turno, fontes de ética.

O direito de ser informado, de se informar e de informar, sem o qual não se pode falar em cidadania e muito menos em comunidade solidária, tem um exemplo recente de não efetividade, como ocorreu com a liminar²² já referida anteriormente, concedida pelo juiz Roberto L. Demo, da 14ª Vara de Justiça Federal, DF, que suspendeu a Resolução 1805/06 do Conselho Federal de Medicina que permitia o término dos procedimentos terapêuticos para prolongamento da vida de pacientes sem chances de cura desde que a família concordasse. (Resolução suspensa por decisão liminar do M. Juíz Dr. Roberto Luis Luchi Demo, nos autos da Ação Civil Pública n. 2007.34.00.014809-3, da 14ª Vara Federal, movida pelo Ministério Público Federal)

Na realidade, ocorreu a ruptura entre a classe médica e a classe jurídica, pois se fechou o espaço da interpretação e do diálogo, situação na qual a sociedade tem o direito de ser informada quanto às dúvidas e incompreensões nos assuntos concernentes à vida humana. Como exemplo destes dois pólos, Luis F. B. D' Urso, presidente da Seccional Paulista da OAB (JUSTIÇA..., 2007) expõe:

Essa resolução vai contra a Legislação Brasileira, sobretudo o Código Penal, que proíbe qualquer forma de auxílio ao suicídio ou ao homicídio e define como práticas criminosas as intervenções que coloquem fim à vida de uma pessoa, mesmo que seja um paciente terminal sem nenhuma expectativa de vida.

Por outro lado, para o médico Roberto D' Ávila (D'ÁVILA, 2007), corregedor do Conselho Federal de Medicina, a ortotanásia não antecipa o momento da morte como acontece na eutanásia, mas permite a morte em seu tempo natural e sem uso de recursos que apenas prolongam o sofrimento do doente e da família. A liminar não beneficia o paciente que opta por morrer dignamente em casa ou em enfermarias de cuidados paliativos.

²² A Justiça Federal suspendeu os efeitos de uma Resolução do CFM, N. 1805 de 2006 que regulamentava e autorizava a ortotanásia- ato de cessar tratamentos e procedimentos médicos usados para prolongar a vida de pacientes terminais ou sem chances de cura. O Juiz Roberto Luis Demo, acatou o pedido de liminar do Ministério Público Federal e no dia 23/10/2007 suspendeu os efeitos da resolução (D'ÁVILA, 2007).

O Conselho Federal de Medicina entrou com um agravo de instrumento com objetivo de derrubar a liminar conforme expõe Clóvis Constantino (CONSTANTINO, 2007), membro do Conselho Regional de Medicina de São Paulo:

A Resolução tem um valor ético e humanitário. Ela foi elaborada depois de dois anos e meio de estudos, com a participação de juízes, religiosos e muitas outras pessoas. Mas qualquer legislação, qualquer texto pode ser contestado. A Resolução 1805 é uma lei para 316 mil médicos brasileiros afirmou Constantino e apesar disso, não poderia impedir que algum profissional pudesse ser denunciado pelo crime de eutanásia.

Em razão da liminar, os médicos perderam o amparo da Resolução para efetuarem a ortotanásia enquanto aguardam pela decisão do agravo de instrumento ou pela aprovação do anteprojeto do novo Código Penal que descriminaliza a ortotanásia, conforme expressa o artigo 121 inciso 4º (JUSTIÇA..., 2007):

Não constitui crime deixar de manter a vida de alguém por meio artificial se previamente atestada por dois médicos a morte iminente e inevitável e desde que haja consentimento do paciente ou na sua impossibilidade, de cônjuge, companheiro, ascendente, descendente ou irmão.

Convém destacar que se a omissão dos meios terapêuticos ordinários ou dos cuidados normais ao doente terminal, forem comprovados e for considerada como causa da morte, a ilicitude ganhará a forma de eutanásia.

A polêmica estabelecida entre a classe médica e a jurídica trouxe insegurança à sociedade cujo centro do debate é o problema da real confirmação da morte e dos excessivos tratamentos terapêuticos aos pacientes terminais. Se por um lado há o aspecto da dignidade do ser humano diante da morte, há também o excesso de custos relativos aos pacientes terminais; dois lados que devem ser levados em conta pelas políticas de saúde.

Conforme expõe Sgreccia (2002, p. 581) sobre a situação italiana referente ao problema da confirmação da morte no transplante de cadáver:

Em primeiro lugar, não se pode antecipar a morte fazendo ou obtendo alguma ação no paciente com o objetivo de retirar um órgão: a razão é que não se pode fazer o mal para obter o bem; neste caso, o mal seria a morte ou a omissão culposa do socorro [...]. O segundo ponto a ser esclarecido, a confirmação da morte, é questão de confiança na ciência e na consciência das pessoas competentes e, por si, não é problema filosófico nem teológico. Os sinais de término da vida humana devem ser deduzidos pelos meios e

métodos que a ciência vai aos poucos elaborando e aperfeiçoando. Pode suscitar especial perplexidade o fato de que na lei italiana, estejam previstas condições diferentes para esclarecer a morte da pessoa, conforme ela seja candidata à retirada de órgãos para transplante ou não. A este propósito, o Comitê Nacional para Bioética, julgando que a falta de uniformidade e clareza possa contribuir para o desencadeamento de polêmicas sobre a credibilidade dos sistemas diagnósticos e sobre o próprio conceito de identificação da morte cerebral com a morte de todo o organismo, fez votos que se chegue no plano legislativo a uma definição única da morte independentemente da destinação do cadáver.

Frise-se que os conflitos existem em outros países, como a Itália, e a sociedade aguarda por definições seguras a respeito de procedimentos que podem ser manipuladores da vida humana, pois para assombro da comunidade, duas categorias divergem quanto à interpretação da resolução; enquanto para a categoria médica representa um avanço na concretização dos princípios constitucionais e bioéticos (dignidade humana e beneficência), para uma parte dos juristas, significa ilicitude e manipulação da vida humana. Desta forma, há mais uma vez na história o afastamento do homem com a sua comunidade, não sendo possível nenhuma forma de concretização de cidadania, antes, porém de incertezas e angústias. Situações como estas apontadas deixam toda a sociedade insegura e requerem soluções que contemplem o presente e o futuro desta geração, na proteção da vida.

2.4 Por uma ética cordial: o futuro desta geração e das próximas no direito de proteger a vida humana

Os fenômenos inquietantes da medicina moderna foram concentrados no valor biológico da vida como nos estudos de órgãos artificiais, reanimação intensiva, células-tronco, genética e transplantes, porém deixaram de lado o questionamento sobre a qualidade da existência humana e o sentido global das atitudes terapêuticas, revelando a raiz antropológica das ações sociais. Neste espaço, a experiência jurídica e o apelo à normatividade servem como orientadores à defesa da capacidade que todo homem possui de ser um sujeito de relação.

D' Agostino (2006, p. 46) refere nesta linha:

Nenhum problema de ética médica pode ser hoje corretamente endereçado se não for traduzido em problema dialógico, ou seja, senão raciocinarmos a partir 'dar voz real' a todas as partes reais que entram na dinâmica terapêutica, mesmo que esse 'dar voz' implique um esforço metafísico não irrelevante para quem prefira ater-se aos estreitos limites da corporeidade (isso não se limita aos casos extremos, como seria o 'dar voz' ao nascituro, na hipótese de requisição do aborto, ou o "dar voz" ao doente terminal que tenha perdido a consciência; devem pensar em como pode ser difícil, hoje em dia, 'dar voz' até a um simples internado num leito hospitalar.

De acordo com esta perspectiva, o componente relacional dos sujeitos envolvidos na terapêutica médica é aparentemente relacional, no sentido de ser efetuado pelo outro e não com o outro, não com sujeitos assimétricos, mas entre vulneráveis e poderosos. A homologia entre relação jurídica de sujeitos e a terapêutica é essencial, as partes envolvidas têm a mesma dignidade e o mesmo direito frente às desigualdades no plano de defesa da vida, para esta e para as próximas gerações, como estabelece o artigo 225 da Constituição Federal 88:

Todos têm direito ao meio ambiente ecologicamente equilibrado, bem de uso comum do povo e essencial à sadia qualidade de vida, impondo-se ao Poder Público e à coletividade o dever de defendê-lo e preservá-lo para as presentes e futuras gerações.
V. controlar a produção, a comercialização e o emprego de técnicas, métodos e substâncias que comportem risco para a vida, a qualidade de vida e o meio ambiente.

Ao estabelecer que esta e as futuras gerações têm direito ao meio ambiente ecologicamente equilibrado, essencial à qualidade de vida, a Constituição Federal 88 alargou a responsabilidade do Poder Público e da coletividade na defesa da vida. Neste sentido, a recusa às manipulações da vida humana, tem respaldo constitucional pelas garantias dos direitos fundamentais.

De acordo com Barchifontaine (2004, p. 247) ao expor a respeito da bioética no sentido de ser processo em constante elaboração:

E para nós, concretamente, podemos dizer que a bioética, ética da vida, é um espaço de diálogo transprofissional, transdisciplinar e transcultural na área da saúde e do direito à vida, um grito pelo resgate da dignidade da pessoa humana dando ênfase à qualidade de vida pautada na tolerância e na solidariedade: proteção à vida humana e seu ambiente. Não é ética pré-fabricada, mas um processo.

Ao tratar-se de tema tão amplo, convém frisar que a bioética no seu exercício concreto requer o valor da qualidade de vida e objetivamente de cidadania e conforme refere Cortina (2005 a, p. 61), o Estado social tem uma exigência ética:

Em contrapartida, a autêntica chave dessa outra forma de Estado que recebeu o nome de Estado Social de Direito consiste em incluir no sistema de direitos fundamentais, não só as liberdades clássicas, mas também os direitos econômicos, sociais e culturais: a satisfação de certas necessidades básicas e o acesso a certos bens fundamentais para todos os membros da comunidade apresentam-se como exigências éticas às quais o Estado deve responder.

É importante distinguir neste aspecto, que o estado de bem-estar é diferente do Estado Social de Direitos fundado nos princípios da dignidade humana, liberdade, igualdade e não de uma felicidade como cada um a imagina. O Estado Social de Direito tem a justiça como ideal da razão e por pressuposto ético a necessidade de defender os direitos humanos (CORTINA, 2005a, p. 59).

De fato, para Cortina, o Estado Social de Direito tem por pressuposto a necessidade de defender direitos humanos, uma exigência ética de justiça para os Estados legítimos. Assim, o olhar sobre as futuras gerações é um pressuposto de justiça já pretendido pela Constituição Federal 88 ao tratar do meio ambiente e que pode ser estendido como pressuposto da dignidade da vida humana defendido como um direito de recusar-se a manipulação social, médica e econômica.

Como aduz Junges (2005, p.128) sobre a necessidade de se estabelecer o papel do direito na bioética:

A constituição de um biodireito que trate seriamente dos problemas bioéticos na sua especificidade exige uma reformulação das próprias categorias jurídicas constitutivas. Assim como a bioética significou uma dinamização teórica e prática da ética em geral, também o direito desafiado pela bioética, será impulsionado a uma reformulação teórica e prática dos seus pressupostos procedimentos jurídicos para poder configurar um biodireito.

O mesmo olhar sobre o paradigma jurídico relacional que D' Agostino refere, Junges aponta como relevante para a constituição do biodireito porque parte de uma concepção antropológica do ser humano como abertura relacional (pessoa) e leva em consideração a característica relacional das categorias jurídicas.

Conclui Junges (2005, p. 129-130):

Precisamos de um biodireito que promova e defenda a igualdade e o respeito recíprocos dos sujeitos de qualquer relação interpessoal na qual está implicada a vida humana; assegure a responsabilidade e solidariedade social por aqueles diminuídos em sua dimensão relacional, afirmando sua subjetividade jurídica.

Como relata Brauner (2005, p. 1) no artigo *Ciência, Biotecnologia e Normatividade*, a lei parece ser o instrumento privilegiado para orientar o desenvolvimento das ciências da vida e a recente disciplina Biodireito é o ramo novo cujo interesse repercute em todo o mundo e requer um conhecimento transdisciplinar constante, atualizado e dinâmico de acordo com a evolução dos avanços científicos. O Biodireito, como sugestão para a criação do consenso social para a cultura de doações de órgãos, tem por objeto a vida, em seus aspectos multiformes, incluindo a sua terminalidade, que é a morte, repercutindo em várias áreas do Direito.

Relata ainda a autora que é preciso compreender que o processo de inovações biotecnológicas é caracterizado por muitas especulações, envolvendo inúmeros interesses, dificultando o acesso à informação segura da população.

Expõe a seguir:

O desafio consiste em conceber uma visão comum e acessível das noções científicas que deveria ser incorporada ao direito para fundamentar regras bastante claras e objetivas. O debate que alicerça a formatação do Biodireito assenta-se, portanto, sobre o princípio da dignidade da pessoa humana. O reconhecimento e a afirmação da dignidade humana, conquanto seja esta um direito fundamental, sofre constante impacto das contingências dos interesses econômicos e das transformações culturais. (BRAUNER, 2005, p. 1).

Parece uma alternativa correta, apontada pela autora, pois o reconhecimento da dignidade humana como direito fundamental pode ser agredido por várias determinantes, entre as quais as manipulações desmedidas sobre a vida humana em toda sua extensão. Poderá o gênio humano ultrapassar o estágio atual da luta contra a morte, pergunta com propriedade Morin (1997, p. 328) em sua obra *O Homem e a Morte*, colocando que esta luta já está traduzida no aumento estatístico contínuo da duração média da vida humana.

Nesta obra, Morin (1997, p. 169) parte da idéia de que não se sabe nada sobre a morte e por isso é interessante conhecer as atitudes dos seres, das culturas, das filosofias e das religiões sobre esse problema incerto.

Mais uma vez corrobora-se a opinião de que no conhecimento transdisciplinar pode-se ter uma atitude coerente, embora se viva em uma fase de incertezas que avançam cada vez mais para a ética, conferindo a complexidade à questão. Justamente é a complexidade da questão morte que obstaculiza o consenso social sobre a disposição de órgãos de falecidos para transplantes.

Finaliza, Morin (1997, p. 171), relatando que o problema ético se apóia naquilo que é confrontado com os imperativos contraditórios e que deve-se tomar decisões que comportem sempre alguma coisa de negativo.

A decisão do consentimento na remoção de órgãos do familiar falecido comporta negar a possibilidade de reversibilidade de seu estágio de morte encefálica. Isto é um processo de amadurecimento social, no plano individual e coletivo que a ética cordial pode promover.

Ao referenciar-se a necessidade do biodireito que promova esta linha, é importante lembrar os procedimentos eugênicos²³ do passado e o sentido de melhorias na espécie humana, já vivenciados. Este aspecto eugênico de manipulação da vida foi condenado pela Igreja Católica na Carta *Evangelium Vitae*, de João Paulo II (IGREJA CATÓLICA, 1995, p. 84) sobre o material biológico, que expõe:

A mesma condenação moral vale para o sistema que emprega os embriões e os fetos humanos ainda vivos às vezes produzidos propositalmente para este fim através da fecundação in vitro, seja como material biológico a disposição, seja como fornecedores de órgãos ou de tecidos para transplante no tratamento de algumas doenças. [...] Especial atenção há de ser reservado à avaliação moral das técnicas de diagnose pré-natal, que permitem individuar precocemente eventuais anomalias do nascituro. [...] Mas dado, que as possibilidades de cura antes do nascimento são hoje ainda reduzidas, acontece bastante vezes que essas técnicas são postas ao serviço de uma mentalidade eugenista.

Nesta forma de melhorias da espécie, a manipulação da vida é condenável sob qualquer aspecto e um argumento sólido deste direito de recusa é a dignidade da pessoa humana quanto à liberdade e à autonomia. Ao serem declarados como avanços da biotecnologia, os atentados à vida humana têm tendências de legitimação jurídica como se direitos fossem os quais o Estado deveria reconhecer aos cidadãos. Na verdade, o elo entre liberdade e vida é indivisível, como duas

²³ Eugenia: O termo foi utilizado pela primeira vez, no século XIX pelo matemático inglês Francis Galton relativo ao processo de seleção e aprimoramento da espécie humana. Foi usado em larga escala durante a Segunda Guerra Mundial pelos nazistas (GARZÓN VALDÉS, 1998, p. 28).

realidades onde quando uma é ferida, acaba por ferir a outra também. Dessa forma, a ética cordial é aquela que situa o ser humano no sentido relacional e comunitário global, nesta e nas próximas gerações e que estende as questões do adeus à vida na dimensão social.

No pensar de Pessini (2001 , p. 338):

Existe muito o que fazer no sentido de levar a sociedade a compreender que morrer com dignidade é consequência de viver dignamente e não meramente sobrevivência sofrida. Se não há condição de vida digna, no fim do processo garantiríamos uma morte digna? [...] Daí a necessidade de cultivar, optar conscientemente e implementar uma bioética de cunho libertário. Essa perspectiva entrevê um horizonte de sentido, que nutre uma mística que é uma profunda afirmação do valor, do respeito, e cuidado sócio planetário da vida humana.

Salienta-se a necessidade de compreender-se a vida no sentido de alteridade como a ética cordial em sentido humanista. A vida humana é um bem fundamental e não absolutizado, visto que, assim sendo, excluiria o dialógico e o relacional. O que é absoluto é o respeito pela vida humana e neste sentido, há tutela da sua dignidade, conforme expõe o artigo 6º do Código de Ética Médica:

O médico tem o dever de guardar absoluto respeito pela vida humana, atuando sempre em benefício do paciente. Jamais utilizará seu conhecimento para gerar sofrimento físico ou moral, para extermínio do ser humano ou para permitir e acobertar tentativa contra sua dignidade e integridade. (MARTIN, p. 88)

Refletir sobre a necessidade de constantemente proteger-se o direito de recusar as manipulações sobre a vida humana, especialmente na sua terminalidade e no seu início, requer uma ética de religação que conforme expõe Morin (2005, p. 103) exige manter a abertura ao outro, salvaguardar o sentimento de identidade comum, consolidar e tonificar a compreensão do outro: “A ética para o outro reclama, portanto, antes de tudo, não remeter o outro para fora da humanidade.”

Apresenta-se, assim, a ética cordial, termo que advém de *cordis*, que significa coração, uma ética que parte de um valor para outro: da solidariedade para a alteridade, cujo núcleo é a cidadania. Desta forma, a ética cordial da religação, sinaliza para o direito, as questões angustiantes e sempre novas dos atentados à vida humana. Na mesma esteira, Vidal (1998, p. 35) aponta a necessidade de uma

ética fundamental e coerente questionando: “Como formular para o homem de hoje e no momento atual, o valor ético da vida humana?” Para o homem do presente, o viver é um valor pré-moral ou ôntico, como a saúde, o prazer, o conhecimento; enquanto o morrer, a doença e a ignorância é um desvalor. Assim, a vida como valor ôntico apresenta conflitos com outros valores, mas a vida humana também tem um valor ético, que abrange muito mais, vai desde o existir biológico até a concretização da qualidade de vida, formulado numa chave de humanização.

Nesse sentido, Vidal (1998, p. 36) fundamenta e propõe como metas bioéticas:

Formular a preferência axiológica em relação a vida humana; destacar a importância que tem toda a vida humana, a preferência do viver é ao mesmo tempo uma afirmação da igualdade valorativa de todo ser humano; expressar o valor em forma mais positiva do que negativa, ao invés de falar de termos de limites, falar de alargamento de todas as possibilidades de viver; conduzir a um projeto de ação, a dimensão ética se prolonga numa práxis ao serviço da vida humana.

Essa ética fundamental, para Vidal, deverá ser aberta ao juízo preferencial para os casos de conflitos de valores ao referir-se à inviolabilidade da vida humana, tendo em conta as consequências e as implicações e para sua concretização deverá ter uma formulação normativa, positivada para ser respeitada e desenvolvida.

Ao recusar o prolongamento artificial da vida humana, no sentido de distanásia, termo que significa o emprego de todas as formas de afastar o mais possível a morte, o paciente poderá estar sendo instrumentalizado, porém o fato do desligamento e suspensão dos procedimentos de manutenção da vida podem significar uma opção pelo imediatismo da alocação dos leitos hospitalares e da redução dos custos em saúde.

Configura-se o conflito ético, ao qual se apresenta como solução pela ética fundamental, o juízo preferencial para o caso concreto, fundamentado pelo direito de morrer com dignidade. Mais abrangente ainda configura-se a atitude de morrer dignamente optando pela doação de órgãos para transplante em outro ser humano. Abre-se a situação em que o doador, mesmo em morte encefálica, pelo princípio da dignidade humana e da autonomia, mesmo que representado, assume a disposição do seu corpo para um ato jurídico com resquícios de personalidade. Se não é mais uma pessoa no sentido jurídico em termos de direitos, o morto o é pelo princípio da

dignidade humana exercido concretamente no ato de dispor os órgãos para transplantes. Convém refletir-se, também, sobre os receptores de órgãos em estado de vulnerabilidade face ao ônus do Estado em prestar-lhe assistência à saúde e ao papel da sociedade em participar, sendo que, de ambos, se espera uma atitude real para que possam viver com qualidade seus direitos fundamentais.

Salienta-se que nesta nova postura de ética da cordialidade está o futuro desta geração e das próximas, visto que as garantias constitucionais vividas em relação aos princípios da Bioética proporcionam a possibilidade de recusar o retorno aos episódios de eugenia e manipulação da vida humana como também de proteger a vida sob todas as suas formas. Neste ponto é importante refletir-se sobre os direitos dos receptores de órgãos para transplantes quanto à qualidade de vida sob estado de vulnerabilidade e o direito à saúde.

3 O DIREITO FUNDAMENTAL E UNIVERSAL À SAÚDE E À VIDA COM QUALIDADE PARA OS RECEPTORES DE ÓRGÃOS TRANSPLANTADOS

A situação em que se encontram os receptores de órgãos para transplantes, em muitos países e no Brasil, também, deixa a desejar, se refletida quanto ao direito à saúde e à vida com qualidade na sua concretude. A efetivação destes direitos esbarra na sua possibilidade de concretização devido, principalmente, à escassez de órgãos para os transplantes, apesar de possuírem normatizações adequadas.²⁴ É importante, a reflexão de outros aspectos envolvidos nos procedimentos transplantatórios, como as representações do que é saúde para os receptores em espera de órgãos, bem como seu estado de vulnerabilidade em face de uma possível resolução ao tratar-se de justiça social distributiva.

3.1 A chave jurídica do conceito de pessoa: doador e receptor

Na relação dos transplantes de órgãos há o envolvimento de dois sujeitos fundamentais, doadores e receptores de órgãos em relação à discussão bioética e biojurídica. Deste modo, há importância na presença da Bioética e do Biodireito. Parte-se de duas vertentes para o entendimento do significado do ser humano e do ser pessoa. A indagação sobre o que é pessoa é complexa quando refletida em termos filosóficos e jurídicos quanto às normas e às prescrições, conforme expõe Baracho (2004, p. 196):

É complexo o debate filosófico na biologia e no direito quando se examina o conceito de pessoa humana, em referência ao seu estatuto axiológico normativo. [...] Os recentes progressos científicos e tecnológicos na biologia e medicina examinam a intervenção artificial sobre a vida, com questionamentos em torno na separação entre ser humano e pessoa.

²⁴ O Direito comparado aponta a Espanha como o país que possui o melhor sistema de transplantes e o melhor modelo, pois possui o maior índice de doadores sendo que a Lei N.30 que prevê a remoção de órgãos e outras partes dos falecidos foi aprovada em 1979. A Espanha possui o consentimento presumido para doação de órgãos. Nos EUA, foi disciplinada a Lei Uniforme em 1968 traçando os requisitos exigidos para remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano. A Lei N. 24-193/93 na Argentina regula detalhadamente o assunto em questão exigindo o consentimento livre e esclarecido para doação de órgãos (CARDOSO, 2002, p. 61-92).

A vertente que entende que os termos pessoa e humano têm o mesmo sentido parte de uma posição de diálogo moral com a diversidade, própria da sociedade ocidental; uma moral secular, isto é, que possa ser aceita por todos. Essa concepção valoriza a pessoa como detentora de dignidade e o humano como espécie sendo seus defensores, por exemplo, Peter Singer e Engelhardt.

Engelhardt (1998, p. 175) expressa:

O que é importante, em termos seculares gerais, não é nossa pertinência à espécie *Homo sapiens* como tal e sim, o fato de que somos pessoas. Esta distinção entre pessoas e seres humanos terá importante consequência no modo como uma bioética secular tratará a vida humana pessoal versus a nossa vida biologicamente humana.

Da mesma forma, Singer (1998, p. 96) expõe:

O embrião, o feto, a criança com profundas deficiências mentais e próprio bebê recém-nascido são, todos, membros inquestionáveis da espécie *Homo sapiens*, mas nenhum deles é autoconsciente, têm censo de futuro ou capacidade de se relacionar com os outros. Portanto, a escolha entre os dois sentidos pode fazer uma diferença importante no que diz respeito ao modo como respondemos à pergunta: Afinal, o feto é ser humano?

Nesta vertente utilitarista, as características de autoconsciência e capacidade relacional são fundamentais para seus defensores, de modo que se aplicada aos pacientes em morte encefálica, aptos à retirada de órgãos, estes não são mais pessoas.

Por outro lado, a vertente que considera todos os seres humanos como pessoa tem fundamento na sua superioridade ontológica em relação a outros seres vivos no sentido de ser existencial e relacional onde os indivíduos podem ter diferentes valores sociais para a sociedade, porém a sua dignidade é a mesma.

Nesta ordem, foi o cristianismo que introduziu este conceito de pessoa ao mundo ocidental, reconhecendo a dignidade em todos os homens. A esta vertente pertencem Sgreccia, D' Agostino, Pessini, Junges e tantos outros. No entanto, a dualidade entre homem e pessoa é tensional e no entendimento de Sanches (2004, p. 99) é explicitada:

Ao reconhecer que a realidade humana se situa entre dualismos, não se deve estabelecer uma postura bioética dual: a dignidade humana perpassa toda a história do ser humano e do humano inteiro, por mais que uma cultura ou outra venha fragmentar sua compreensão do humano, do mundo e do transcendente. [...] Reconhecem que o reconhecimento de um sentido transcendente à vida humana constitui a máxima compreensão da dignidade humana.

Assim situado, no estudo em questão, o ser humano como pessoa é examinado dentro de conceitos decorrentes da morte cerebral do futuro doador de órgãos, situação preocupante do debate ético-jurídico. Vale pontuar que, nessa ordem, o ser humano é sujeito moral e sujeito de direito. A vida humana como bem jurídico tutelado pelo direito leva à reflexão sobre o seu início e seu fim, bem como, ao conceito de quando inicia e quando termina a pessoa humana. Tal reflexão só pode ser efetuada consagrando a dignidade e o direito da pessoa para dirigir as intervenções sobre a vida humana, entre elas as cirurgias de transplantes de órgãos vitais.

A definição da morte com precisão é importante, segundo David Lamb (2000, p. 74) diante da indeterminação conceitual das teorias de identidade pessoal:

Os critérios quanto à identidade pessoal têm sido amplamente discutidos por filósofos, teólogos e leigos e mudam de uma cultura para outra. Os argumentos em favor de uma formulação acerca da morte em termos de identidade pessoal admitem frequentemente uma essência cujo desaparecimento acarreta a perda da identidade pessoal. Os argumentos quanto à identidade pessoal são inerentemente indefinidos e na literatura recente, a respeito da morte encefálica, tem gerado distinções questionáveis entre a morte de uma pessoa e aquela do corpo da pessoa, as quais são destituídas de significado no contexto clínico. A personalidade é uma qualidade ligada às complexas relações políticas e legais e às atitudes manifestadas na vida social.

É justamente com essa relação que a compreensão do homem se confronta: é um ser para a morte, na certeza de sua finitude. A resposta à intrigante questão da vida após a morte é dada pelas crenças e religiões, pois nada preocupa tanto o homem como a afirmação ou negação da transcendência em relação à morte.

A liberdade de crença como um direito fundamental protege os diferentes significados e escolhas, mas o direito à dignidade é interpretado de forma ampla não sendo possível separar o humano enquanto pessoa, conforme expressam o artigo 1º e 5º da Constituição Federal 88 (BRASIL, 2005, p. 3, 5).

Art. 5º: Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes:

I – homens e mulheres são iguais em direitos e obrigações nos termos desta Constituição;

VI – é inviolável a liberdade de consciência e de crença, sendo assegurado o livre exercício dos cultos religiosos e garantida, na forma da lei, a proteção aos locais de culto e suas liturgias; [...]

No entanto, a categoria de pessoa é fundamental para a bioética, porque permite compreender o significado e a abrangência da vida humana conforme refere Junges (2005, p. 101):

Pessoa é a expressão adequada do eu que se exprime a si mesmo ou, em outras palavras, o ser humano é sujeito enquanto pessoa, portanto pessoa designa a existência particular do sujeito e não a universalidade de natureza comum a todos os seres humanos. A categoria de pessoa é o princípio e o termo do discurso dialético sobre o ser humano.

A origem do termo pessoa é referida como proveniente da palavra grega *prosopon*, conforme explicita Cortina (1993, p. 146): *prosopon* refere-se ao papel que cada um representa no teatro da vida. Nesta linha, pessoa seria a função ou papel que exercesse no mundo; este conceito mudou de acordo com a individuação de cada ser, cada um tem de ser caracterizado por si mesmo e reconhecido em sua dignidade.

A relação entre o doador *post mortem* e o receptor assume a importância de um ato, na sua execução, entre o ser humano que findou sua existência, mas sujeito de direito, que por si ou representado, executou um ato de disposição do seu próprio corpo.

O receptor de órgãos como pessoa ativa executa o ato de aceitação do órgão a ser transplantado, caracterizando um ato jurídico especial, cuja chave jurídica é a dignidade da pessoa humana protegida desde seu início até o seu fim com extensão sobre a recomposição do cadáver, após doação de órgãos, como se ali houvesse resquícios de personalidade.

O Código Civil 2002 determina, no artigo 6º, que a existência da pessoa natural termina com a morte, e Santos (1998b, p.150) considera os dilemas do começo da vida quanto os do fim da vida, ou ainda as questões de cessão de

órgãos ou partes do corpo humano, sendo que a prática revela que o assunto donde brotam as divergências é fundamentalmente a questão da pessoa humana.

Com a morte real, termina a personalidade jurídica da pessoa natural que deixa de ser sujeito de direitos e obrigações, e a personalidade natural começa com o ser humano que nasce com vida, suficiente até por um segundo, surgindo a sua personalidade civil, como dispõe o artigo 2º do Código Civil: A personalidade civil da pessoa começa do nascimento com vida; mas a lei põe a salvo, desde a concepção, os direitos do nascituro.

Porém, houve momentos na história onde o ser humano não era considerado pessoa, como no caso da escravidão, do tráfico dos índios e, recentemente o comércio de órgãos humanos, levando à reflexão sobre a categoria jurídica do cadáver.

Pontes de Miranda (2000, t. 1, p. 48) ensina que morto não tem direitos e que os direitos subjetivos ou da personalidade são relativos, classificando-os como direito subjetivo absoluto ao lado dos direitos reais, chamando-os de direitos a sujeitos passivos totais. No direito positivo brasileiro, a questão dos direitos de personalidade é vista como um direito subjetivo, o ordenamento jurídico permite que o sujeito exerça diversos direitos sobre sua pessoa, mesmo com alguns limites, não havendo quebra da sua natureza. Deste modo, o direito à vida, à saúde, à integridade física, ao próprio corpo vivo ou morto, e outros, são direitos de personalidade e integram o gênero dos direitos subjetivos absolutos.

Ponto pacífico para o presente trabalho é não confundir direitos da personalidade com direitos humanos. Enquanto os direitos humanos são direitos universais, com conotação de direito público, os direitos da personalidade têm natureza de direito privado, são direitos fundamentais, específicos de cada Estado e presentes na Constituição Federal. No entanto, existem, de fato, pontos em comum e pontos divergentes entre ambos.

Os direitos da personalidade são considerados por Bittar (1995, p. 11) como inatos (originários) absolutos, extra-patrimoniais, intransmissíveis, imprescritíveis, impenhoráveis, irrenunciáveis, vitalícios e necessários. São caracterizados como direitos absolutos porque oponíveis *erga omnes*, impondo a todos os indivíduos o dever de absterem-se da prática de qualquer ato lesivo contra eles.

Neste contexto, os direitos da personalidade são bens jurídicos extrapatrimoniais, bens fora de estimação pecuniária, portanto fora do comércio.

Diante disso, ninguém pode exigir contraprestação por partes do próprio corpo ou por ele inteiro, após a morte.

Várias são as classificações dos direitos da personalidade, entre elas, a de De Cupis (1961, p.35) que divide em cinco grupos de bens: direito à vida e à integridade física, direito à liberdade, direito à honra e à intimidade, direito à identidade pessoal e direito moral do autor. Orlando Gomes (1966, p.06) propõe a seguinte classificação: 1. direito à integridade física (direito à vida, direito sobre o próprio corpo, e direito ao cadáver); 2. direito à integridade moral (direito à honra, à liberdade, à imagem, ao recato, ao nome e ao direito moral do autor).

Os dispositivos da CF 88, a partir do artigo 5º preservam os direitos da personalidade. Da mesma maneira que os incisos do artigo 5º, o artigo 196 dispõe que o Estado tem o dever de assegurar a saúde como direito de todos enquanto que o artigo 199, parágrafo 4º, o legislador deverá dispor sobre as condições e requisitos que facilitem a remoção de órgãos, tecidos e partes humanas para fins de transplante, pesquisa e tratamento, bem como a coleta de sangue e sua transfusão, vedando qualquer comercialização. Já o Código Civil não regulamenta especificamente os direitos da personalidade e sim, de forma indireta, tutela este direito, como refere Cardoso (2002, p. 157): A tutela dos direitos da personalidade é fragmentada, distribuída por diversos ramos do direito, o administrativo, o penal e o civil.

A tutela do direito à vida e direito da personalidade, no direito penal, está presente nos artigos 121 a 127 do Código Penal e traduz o interesse que o Estado tem na conservação do indivíduo para a continuação da sociedade e o benefício da coletividade. Assegurando direito à vida, a legislação penal pune qualquer forma de interrupção do processo vital e considera legítima a defesa contra qualquer agressão contra a vida. Nesse espírito, a lei 9434/97, Lei dos Transplantes, incorporou o sentido e garantiu a tutela penal dos direitos personalíssimos. Já no Direito Civil, os direitos personalíssimos são protegidos pelas ações de reparação de danos, indenização de danos morais e materiais.

Sendo difícil avaliar bens imateriais e supremos como o da vida, o Código Civil permite ressarcir em dinheiro e amenizar a dor causada pela perda de uma vida, permitindo assim, a garantia de uma vida digna à família do extinto, como exemplo a Súmula 491 do Supremo Tribunal Federal determina a indenização por morte de filho menor, ainda que não exerça trabalho remunerado, demonstrando a

reparação do dano moral à causa do sofrimento pela perda do familiar (FIUZA, 2004, p. 860).

O artigo 948 do Código Civil 2002 consagrou a indenização material e moral para o caso de morte por homicídios de filhos, cônjuge e companheiros, independente da existência do direito dos pais e do consorte à pensão alimentícia com relação ao falecido. Em suma, presume-se a lesão moral para os casos de morte de filho, uma vez que a voz da natureza determina a convicção indubitosa da existência do sofrimento moral (FIUZA, 2004, p. 862). A presunção é considerada por vezes absoluta, e em outros casos relativa. É absoluta quando fundamentada na perda das afeições legítimas, base da instituição da família, mas pode fundamentar-se também na teoria do dano reflexo quando alguém sofre o reflexo do dano causado a outra pessoa. Com fundamento no artigo 5º, inciso X da CF, e da Súmula 37 do STJ, há cumulação de danos morais e materiais, e possibilidade de indenização cumulativa dos danos acarretados pela morte dos cônjuges e dos genitores (FIUZA, 2004, p. 863).

Cabe aqui a indagação se o dispositivo 948 do Código Civil prevê a reparação pecuniária da vida, a prestação pecuniária pelo cadáver, a fim de aplacar a extrema necessidade da família, seria lícita?

No campo do direito à integridade física, este tem importância quanto à matéria dos transplantes que protege o doador vivo permitindo a doação dos órgãos regeneráveis ou duplos. Nos transplantes de órgãos obtidos *post mortem* é delito se o procedimento da retirada de órgãos, tecidos ou partes do corpo ocorrer sem o consentimento dos familiares, sem os recursos e os especialistas determinados por lei.

O direito de dispor do próprio corpo inclui a intimidade privada, o direito de escolha e a disposição de suas partes, em vida ou para depois da morte da pessoa, com finalidade científica ou humanitária, sempre com o sentido de primeiro preservar-se a vida. O corpo é o instrumento pelo qual a pessoa realiza a sua missão no mundo fático, sendo a união entre o elemento espiritual e o material, alma e corpo, este exerce a função de permitir a vida terrena, como aduz Bittar (1995, p. 29). Afirma o autor que o corpo de uma pessoa viva não é coisa e sim um suporte para a existência do ser humano.

Desta forma, a ordem jurídica tutela o bem do corpo, resguardando sua inviolabilidade tanto para o corpo animado como para o inanimado (cadáver) e por

meio dos efeitos *post mortem*, ela alcança o corpo todo, bem como suas partes destacáveis, órgãos, tecidos, sêmem, óvulos, sangue etc.

Essas normas garantidoras têm aplicação imediata e a vida humana é o objeto do direito fundamental onde se depreende que garantir liberdade, igualdade, bem estar, intimidade, é decorrente do direito de estar vivo, lutar pelos vivos, defender a própria vida e de permanecer vivo. É o direito de não ser interrompido o processo vital, senão pela morte espontânea e inevitável conforme expõe Leite (2000, p. 60).

Cadáver não é sujeito de relação jurídica, portanto é objeto dotado de características especiais. Enquanto sujeito ativo, o doador pode ser a própria pessoa, se a disposição for feita em vida para produzir os efeitos na morte. É o exercício da autonomia privada cujo ato só terá efeito quando ocorrer a morte. A lei pressupõe a capacidade do agente para estes casos, ou seja, o disponente não pode ser incapaz ou estar incapaz.

No caso de doação e remoção de órgãos, tecidos e partes do cadáver de um incapaz, a lei exige o consentimento de ambos os pais conforme o artigo 19, § 4º do Decreto 2.268/97. Para as situações das pessoas mortas não identificadas, a lei proíbe expressamente a remoção dos órgãos, tecidos e partes do cadáver (BRASIL, 1997b).

Essas regras foram introduzidas pelo Decreto n. 2.268/97, de 30 de junho de 1997 regulamentando a Lei 9434/97 de 04 de fevereiro de 1997. O artigo 19 dispõe ainda que o reconhecimento pelos familiares não supre a exigência da identificação. Veja-se o artigo 19: Não se efetuará a retirada se não for possível a identificação do falecido por qualquer dos documentos previstos nos § 1º e 6º do art. 14 deste Decreto (BRASIL, 1997b).

Outro dado interessante é a inclusão na lei pelo Decreto 2.268, artigo 19, § 3º, do fato dos documentos rasurados ou adulterados serem causa impeditivas, exceto se dois parentes consangüíneos do falecido em linha reta ou colateral (pai, avô, filho, irmão, neto ou tio) souberem da vontade do mesmo em ser doador (BRASIL, 1997b).

O mesmo documento reiterou a situação dos cadáveres que devem ser necropsiados por exigência de lei. Destes só poderão ser extraídos os órgãos, tecidos e partes do corpo que não tiverem relação com a causa da morte, conforme

o artigo 17 do Decreto n. 2.268/97, preenchidos todos os requisitos legais para a remoção (CARDOSO, 2002, p. 235, grifo do autor).

Art.17. Antes da realização da necropsia, obrigatória por lei, a retirada de tecidos, órgãos ou partes poderá ser efetuada se estes não tiverem relação com a *causa mortis*, circunstância a ser mencionada no respectivo relatório, com cópia que acompanhará o corpo à instituição responsável pelo procedimento médico-legal.

Para os casos das pessoas que morrem sem assistência médica ou sem nenhum auxílio, é necessário verificar a causa da morte por meio de órgão especializado, Serviço de Verificação de Óbito determinando se natural ou não.

O Código de Ética Médica, no artigo 114, veda ao médico:

Atestar o óbito, quando não o tenha verificado pessoalmente, ou quando não tenha prestado assistência ao paciente, salvo no último caso se o fizer como plantonista, médico substituto ou em caso de necropsia e verificação médico-legal. (MARTIN, 2002, p. 125)

Assim também a Lei 9434/97, artigo 7º, parágrafo único, determina que a autorização do patologista do serviço de verificação do óbito, expressa e por escrito, constando do relatório da necropsia, é necessária para a remoção de órgãos, tecidos ou partes do cadáver. Essa determinação foi vetada mais adiante, na Lei 10.211/01. O artigo 8º da referida lei esclarece que, após a retirada das partes, o cadáver deverá ser condignamente recomposto para ser entregue aos parentes para o sepultamento evidenciando a conotação de respeito ao cadáver como resíduo da personalidade.

Já o artigo 21 dá detalhes especificando que a recomposição deve recuperar a aparência anterior, com cobertura das regiões com ausência de pele e enchimento, com material adequado, das cavidades resultantes da ablação. O não cumprimento desta regra é crime punido com detenção de seis meses a dois anos de acordo com o artigo 19 da Lei 9434/97.

Gediel (2000, p. 143) entende que essa determinação do artigo 8º da lei referida acima revela ao acolhimento da legislação de que a personalidade se estende após a morte e que o cadáver como parte desta personalidade, merece proteção.

Dispor, no entender de Leite (2000, p. 79) é fazer da coisa o que o seu titular bem entender, usando-a livremente e a disponibilidade preceituada na doutrina pátria tem o caráter de alienabilidade e quando determina que uma coisa é indisponível, esta, adquire a característica de inalienável por isso um assunto instigante de ser estudado é o da disposição do próprio corpo, vivo ou morto. A legislação pátria assim o permite, surgindo a questão da disposição das partes do corpo necessárias para os transplantes de órgãos como contrária ao princípio da indisponibilidade dos direitos da personalidade.

Foi dito que os direitos da personalidade são indisponíveis, intransmissíveis e impossíveis de serem transferidos da esfera jurídica de um indivíduo para outro. O titular dos direitos ao corpo tem um poder limitado de disposição deste bem, com as restrições impostas pela lei, usos, costumes e princípios morais vigentes para que não acarrete a diminuição ou a perda da integridade física do titular, como ensina Leite (2000, p. 80) A faculdade de disposição do próprio corpo, também acontece no matrimônio conforme os artigos 229 e 231 do nosso Código Civil explicitando que os cônjuges têm direitos e deveres recíprocos para a consecução do casamento.

Dessa forma, o homem tem uma faculdade de disposição de si mesmo limitada pelo direito objetivo que reprime, por exemplo, no Direito brasileiro, a venda de partes do próprio corpo, o suicídio, o aborto, enfim tudo que coloque em risco a vida humana. Mas, a lei permite a disposição do corpo quando se tem em vista um fim altruísta e humanitário como ocorre nos casos dos transplantes de órgãos.

Logo, o direito ao corpo tem a sua disposição limitada pela lei nacional, porém não de forma igual em todos os países.

A lei venezuelana, por exemplo, tem como preceito a obrigatoriedade da doação das partes renováveis do corpo na doação obrigatória de sangue, no caso de acontecerem ações bélicas ou catástrofes, conforme relata Leite (2000, p. 81). Em outra seara, o direito italiano prevê que as disposições do próprio corpo são proibidas quando ocasionarem a diminuição da integridade física ou forem contrárias à lei ou à ordem pública.

Entende-se que o direito à vida é indisponível, não sendo possível sua disposição, nem por consentimento, enquanto o direito à integridade física o é, com limitações. Os artigos 13, 14 e 15 do Código Civil prevêm a disposição do próprio corpo para fins de transplantes, se observadas as leis especiais já referidas anteriormente.

Art.13. Salvo por exigência médica, é defeso o ato de disposição do próprio corpo, quando importar diminuição permanente da integridade física, ou contrariar os bons costumes.

Parágrafo único. O ato previsto neste artigo será admitido para fins de transplante, na forma estabelecida em lei especial.

Art.14. É válida, com objetivo científico, ou altruístico, a disposição gratuita do próprio corpo, no todo ou em parte, para depois da morte.

Parágrafo único. O ato de disposição pode ser livremente revogado a qualquer tempo. (FIUZA, 2004, p. 26-27).

Observa-se que o negócio jurídico resultante da disposição do corpo, como a doação de sangue ou de órgão, não pode ter execução forçada, embora subsista a responsabilidade por eventuais prejuízos para aqueles que se comprometem a dispor, conforme dispõe o artigo 12 do Código Civil.

Com relação à pessoa morta, enquanto viva, pode dispor ou negar-se a dispor seu corpo para depois de sua morte, sendo este ato passível de ser revogado a qualquer tempo.

O cadáver é resíduo de personalidade, no dizer de Gogliano (1998, p. 2), e após o entendimento que a existência da pessoa natural termina com a morte, o morto não é mais pessoa, o cadáver teve direitos da personalidade e tornou-se coisa submetida à disciplina jurídica que o classifica como coisa fora do comércio, não suscetível de direitos patrimoniais, mas objeto de um direito privado, não patrimonial, de origem consuetudinária como o direito familiar dos parentes do defunto.

Os direitos dos parentes existem se o defunto não manifestou sua vontade em vida, sobre os atos que deveriam ser praticados após sua morte.

A doutrina alemã prevê duas possibilidades para a condição jurídica do cadáver, segundo relata Leite (2000, p. 87); autores como Unger, sustentam a categoria de bem fora do comércio para o cadáver, porém, outros como Kramer, prevêem que por determinação do titular do direito, o cadáver possa ser comerciável.

Borrel Macia (1954, p. 139) entende que o cadáver é coisa que poderia ser de natureza patrimonial, não fosse a sua não comercialidade imposta pela lei, visto que não é mais pessoa e não é objeto do direito da personalidade. Essa não é a postura da doutrina em geral que conserva a característica de coisa fora do comércio para o cadáver.

O artigo 4º da Lei dos Transplantes de 1997 expõe a possibilidade da disposição do corpo para depois da morte com os fins altruísticos previstos no texto legal. Este ato é personalíssimo e só pode ser exercido pelo titular; não se concebe que alguém possa dispor sobre o corpo de outra pessoa (CARDOSO, 2002, p. 227).

A opinião de Gediel (2000, p. 87) é de que os atos de disposição corporal *post mortem* resultam da intervenção juridicamente válida da vontade do sujeito sobre o seu corpo e, também, pela possível manifestação de vontade de terceiros, para complementar ou suprir a vontade do falecido, no que atina ao desejo dos despojos. A destinação do cadáver é um negócio unilateral e segue as disposições, quando feitas em vida como declarações de última vontade cabendo em cláusulas testamentárias. No passado, o destino do cadáver era o sepultamento, sendo tratado como inviolável. Com o advento do cristianismo, a inviolabilidade cedeu espaço para os fins humanitários e os de solidariedade.

Portanto, este negócio jurídico extra-patrimonial decorre do exercício da autonomia privada, sendo sujeito às limitações do ordenamento jurídico. O respeito ao cadáver e à sua sepultura, assegurados por lei, conservam a dignidade da pessoa que não mais existe. Dessa forma, o destino do cadáver para fins de pesquisas científicas ou de transplantes de órgãos sem avaliação pecuniária, é possível e não representa ofensa ao direito da personalidade do morto e nem dos seus familiares, antes, porém, é um ato louvável na contribuição do direito à vida de outro. Este ato, no entanto deverá ser gratuito conforme o artigo 1º da Lei 9434/97.

Esta lei criou, com os seus dispositivos, uma vontade presumida de doação de órgãos que deu origem à inúmeras discussões que argumentaram sua inconstitucionalidade. Para solucionar o impasse foi editada a Medida Provisória 1959-18/2000. O artigo 4º, parágrafo 6º permitiu, na ausência de manifestação da vontade do potencial doador, que a família pudesse se manifestar contrária à doação.

O correto é afirmar-se que para haver a cirurgia de transplantes de órgãos e tecidos para fins terapêuticos e de tratamento é necessário um ato de disposição que envolve um doador e um receptor. Ao se usar os termos, doador e receptor, a doutrina questiona a natureza jurídica deste ato de disposição, ou seja, se ocorre a verdadeira doação por parte do sujeito ativo na cirurgia dos transplantes. As questões discutidas na doutrina giram em torno da natureza contratual da doação na disposição dos órgãos e tecidos do corpo humano (LEITE, 2000, p. 99).

O artigo 538 do Código Civil Brasileiro prevê que a doação deve ser o “[...] contrato em que uma pessoa por liberalidade transfere do seu patrimônio, bens ou vantagens para o de outra.” (FIUZA, 2004, p. 483).

Assim, nos transplantes de órgãos, não há uma típica doação, no dizer de Leite (2000, p. 101), pois a Lei 9434/97 abstraiu a espontaneidade, a liberalidade e o *animus donandi* do sujeito ativo que nem sequer precisa expressar a sua vontade para ser considerado doador.

Na doação *post mortem*, o doador não precisa fazer nenhuma declaração para transferir seus órgãos e tecidos ou partes do corpo, evidenciando uma doação *sui generis* e não um ato de doação no sentido técnico e jurídico refere Leite (2000, p. 102).

Convém colocar que, para as disposições de órgãos em vida, a legislação exige a declaração escrita do doador, na presença de testemunhas, com formalismo, conforme dispõe o artigo 9º da Lei 9434/97.

A Lei 10.211 de 23 de março de 2001 alterou alguns dispositivos da Lei 9434/97 introduzindo o artigo 9º com a seguinte redação:

É permitido, à pessoa juridicamente capaz, dispor gratuitamente de tecidos, órgãos e partes do próprio corpo vivo, para fins terapêuticos e de transplantes em cônjuges 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 (BRASIL, 2001).

De acordo com o artigo 9º original da Lei 9434/97 contendo 8 parágrafos, a Lei 10.211 permitiu que continuasse o parágrafo 4º, que assim dispõe: O doador deverá autorizar, preferencialmente por escrito e diante de testemunhas, especificadamente o tecido, órgão ou parte do corpo objeto da retirada. É interessante ressaltar que por meio deste dispositivo, o ato de disposição de órgãos revestiu-se de solenidade e formalidade, apesar do legislador ter mantido o termo “*preferencialmente*” ocasionando dúvidas na interpretação (BRASIL, 2001).

No entanto, a doutrina possui pontos de vista diferentes quanto aos critérios da gratuidade da doação de órgãos como refere Garzón Valdés, (1998, p. 18) da Universidade de Alicante, Espanha:

Vale aqui somente a reflexão que não parece muito plausível sustentar que se altera a identidade moral de uma pessoa porque recebe um órgão de outra, ou faça doação de uma parte de seus tecidos renováveis ou não. Quanto ao argumento de que ninguém é proprietário de seu corpo, caberia aqui recordar que é justamente este o argumento predileto das mulheres que advogam a despenalização do aborto. Penso que não há nenhum argumento ético para proibir a doação ou até a venda de órgãos para transplantes, sempre e quando esta doação ou venda tenha sido realizada voluntariamente por uma pessoa adulta em uso de suas faculdades mentais e sem a coação de circunstâncias externas que obriguem a doação ou a venda.

Pessoa é também uma realidade que recebe um conceito jurídico dado pelo direito, sujeito de direitos e de obrigações. Toda pessoa é sujeito de direito, como ensina Reale (2003, p. 23), porém nem todo o sujeito de direito é pessoa, como ocorre com as heranças ou os bens em inventário. Assim, a dignidade da pessoa apresenta-se na personalidade e na individualidade no sentido em que o homem é sujeito de direitos e não objeto de direitos (FERRAZ JÚNIOR, 2001, p. 87).

Afirma-se que inúmeras são as discussões, a respeito dos critérios da perda da personalidade ou da identidade pessoal como um critério para determinação da morte, que têm como argumento a necessidade da autorização para remoção de órgãos com fins de transplante.

3.2 A dignidade ameaçada; a vulnerabilidade do receptor de órgãos

Refletir-se sobre o conceito de vulnerabilidade, ao tratar-se de direito à saúde envolve componentes que penetraram os princípios da bioética. Na verdade, a sua conotação é antropológica, pois o ser humano é biologicamente e existencialmente frágil e sua vida é um projeto em permanente risco de fracassar como expõe Kottow (2007, p. 43):

Esta vulnerabilidade universal é uma parte atenuada pela ordem social, baseada nos direitos humanos, que tenta reduzir as incertezas e os perigos inerentes à vida humana. [...] Insistentemente se rotula de vulneráveis as pessoas que por algum motivo não estão à altura mental, biológica ou social daquilo que se considera a média normal. O que se está dizendo é que essas pessoas são diminuídas, em certa medida, minusválidas, lesionadas em seu empoderamento, é dizer, que sofrem algum dano que lhes tira capacidades consideradas normais. São indivíduos que perderam a frágil, porém íntegra qualidade de vulneráveis, pois estão machucados e são vulnerados, o que os faz especialmente suscetíveis e predispostos a danos adicionais.

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (2005, p. 9) da UNESCO, de Outubro de 2005, tem como enunciado o princípio do respeito pela vulnerabilidade humana e pela integridade pessoal como refere o artigo 8:

Artigo 8 – Respeito pela Vulnerabilidade Humana e pela Integridade Individual
A vulnerabilidade humana deve ser levada em consideração na aplicação e no avanço do conhecimento científico, das práticas médicas e de tecnologias associadas. Indivíduos e grupos de vulnerabilidade específica devem ser protegidos e a integridade individual de cada um deve ser respeitada.

Como afirma Neves (2006, p. 167), esclarecendo o princípio da vulnerabilidade:

Isto é, o princípio da vulnerabilidade visa garantir o respeito pela dignidade humana nas situações em relação às quais os princípios de autonomia e do consentimento se manifestam insuficientes. De fato, o princípio do respeito pela vulnerabilidade humana e pela integridade individual articula-se preferencialmente com o da dignidade humana, cujo enunciado do valor incondicional da pessoa é reforçado com a exigência da sua inviolabilidade.

Como referência à questão dos vulneráveis, é pontual que, para eles, é necessário desenvolver programas gerais e específicos de reparação dos danos. Para estes programas, há segundo Kottow (2007, p. 44) duas doutrinas antagônicas. A primeira protecionista acredita que os vulneráveis não podem ser submetidos a riscos e que devem receber proteção adicional. A outra posição é a inclusivista, que incorpora todos os vulneráveis sem dispensar-lhes privilégios de proteção. Essa é a postura representada com maior força pelos investigadores do “Primeiro Mundo” e segundo o autor, os investigadores reconhecem a vulnerabilidade das pessoas, porém não a necessidade de cuidar e de resguardá-las quando a realidade se trata de grupos vulnerados e desempoderados, especialmente suscetíveis aos riscos.

O termo vulnerável pode ter dois sentidos: como adjetivo, a forma mais comum, e o segundo como condição no sentido antropológico e ontológico da condição humana universal e de caracterização particular de algumas pessoas.

É possível fazer-se uma associação, desta realidade com os grupos de receptores de órgãos para transplantes (quase 70 mil pessoas²⁵ no Brasil em 2007) à espera de órgãos. Importante referir que mesmo com a proteção legal, a inclusão nacional nas listas de espera, ao sigilo e à gratuidade das doações se produzem falências no processo do consentimento informado onde os sujeitos estão confundidos permanentemente à respeito da diferença entre estar em lista de espera e receber efetivamente os cuidados clínicos e a posterior cirurgia.

Nesta linha de reflexão, entende Neves (2006, p. 169):

A enunciação de vulnerabilidade como princípio não concretiza, porém, apenas a possibilidade de conjugação dos seus dois diferentes sentidos, sublinhados por dois diferentes contextos geoculturais e o enriquecimento conceptual do termo daí decorrente. O estatuto de princípio atribuído à vulnerabilidade traz-lhe algo de novo. Um princípio obriga. Todo princípio exprime uma obrigação que, como tal, se impõe à consciência moral sob a expressão de um dever, de um dever a ser cumprido.

Ao reconhecer-se a vulnerabilidade humana como princípio aplicado ao sentido de característica particular, quando ferida, requer ações positivas de defesa. Dessa maneira, têm implicações no plano teórico e no plano prático, pois atua na salvaguarda da dignidade humana em situação de fragilidade nos três níveis em que a bioética se desenvolveu: o da experimentação humana; o da prática clínica; e o das políticas de saúde e da investigação biomédica (NEVES, 2006, p. 170).

No plano das políticas de saúde, em especial transplantes de órgãos, o princípio da vulnerabilidade exige a compreensão de que a melhoria do bem-estar de uns, não implica na marginalização, no esquecimento dos restantes, ainda mais vulneráveis. Entendida a vulnerabilidade como constitutiva do ser humano, não é discriminatória, antes, porém, chama ao dever do outro, a responsabilidade, a solidariedade.

Nos dois sentidos inclui-se o grupo de receptores em lista de espera por órgãos vitais para transplantes; no amplo e geral, quando focalizados como frágeis pela condição humana finita e perecível, porém no sentido particular, como vulneráveis que mesmo com o exercício da autonomia e do consentimento ainda

²⁵ O Brasil tem o maior sistema público de transplantes do mundo ocidental, realiza um número expressivo de transplantes, mas que representa menos de 25% da lista de espera, que hoje alcança mais de 68 mil pacientes. Temos um número suficiente de hospitais ainda que mal distribuídos no país, uma legislação avançada, critérios adequados de distribuição, mas falta-nos o fundamental, um maior número de doadores e sem eles não há transplante (CASTRO, 2007, p. 169).

assim perdem o seu empoderamento.²⁶ São criadas expectativas de cura e de vida não possíveis de serem realizadas para todos, agravando ainda mais o processo de medicalização da sociedade.

A Resolução CNS 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos toma a vulnerabilidade em relação à ética em pesquisa definindo como o estado de pessoas e de grupos, que por múltiplas razões ou motivos tenham sua capacidade de autodeterminação reduzida, sobretudo no que se refere ao consentimento livre e esclarecido.

Dentre as múltiplas razões e motivos, os receptores em lista de espera estão como vulneráveis ao ponderar-se sobre o seu consentimento dado para sua inclusão sem a obtenção de todas as informações próprias para consolidar sua autonomia na decisão livre e esclarecida. Quanto aos doadores, de igual forma, o consentimento familiar necessário para concretização da doação é exigido em momento de extrema angústia impossibilitando a obtenção e o entendimento necessário para referendar uma decisão livre e esclarecida, tendo-se em conta as diferentes realidades culturais.

De acordo com Nunes (2006, p. 211):

Proteger a vulnerabilidade nas relações assimétricas é uma evidência do direito. Julgo que se pode até mesmo dizer que o direito é basicamente institucionalizado de forma a proteger os seres humanos vulneráveis como exemplo ocorre com o direito civil e com o direito penal. A vulnerabilidade perante a doença, nos coloca na situação das pessoas em necessidade e reclama a solidariedade e a equidade dos prestadores de cuidados à saúde.

Tratando-se do Direito, Faus (1998, p. 14) refere que quando o sujeito é fraco, a concretização do direito é fraca também, esclarecendo que com o surgimento da modernidade nasceu a exaltação do sujeito, mas o projeto percorreu caminhos que, longe de levar à meta, dele se afastou, mesmo com a aparição dos Direitos Humanos.

Adverte Faus (1998, p. 15):

²⁶ Empoderamento não possui a mesma conotação do termo em língua inglesa empowerment. Empowerment tem origem nos movimentos sociais feministas e antirraciais dos anos 60 nos EUA. Empoderar significa dar ou conquistar poder, ou seja, dar voz e vez àqueles que são discriminados, oprimidos e excluídos. Tanto poderá estar referindo-se ao processo de mobilização e práticas destinadas a promover grupos e comunidades no sentido de sua autonomia e crescimento em uma visão crítica da realidade social; como poderá referir-se a ações destinadas a promoção dos excluídos e mandatários de bens elementares à sobrevivência (GOHN, 2004, p. 20).

Resumindo, a aparição dos Direitos Humanos vai vinculada, como dissemos à aparição do sujeito. Mas essa afirmação do sujeito, foi, de fato, profundamente ambígua: incorreu nesse pecado tão original de todo o humano, de afirmar-se contra a natureza e contra os demais. A subjetividade apareceu separada da comunhão, única realidade que lhe pode dar verdadeiro conteúdo e evitar que não passe da formalidade.

Nesse sentido, do sujeito fraco aos direitos fracos, foi um pequeno passo concretizado na pós-modernidade. Expõe Faus (1998, p. 21):

A profunda ambigüidade do sujeito moderno acaba por originar certa ambigüidade dos direitos humanos, origina-se a clara falta de suporte para com os direitos humanos ao desaparecer o sujeito. A expressão morte do sujeito não é giro abstrato, próprio de intelectuais. No fundo, um sujeito desaparecido (ou profundamente enfraquecido) já não pode ser suporte firme desses direitos. No tríplice contexto (degradação da subjetividade em estímulos; diluição da liberdade em consumo fácil; clamor silencioso dos excluídos), é lógico que se fala da morte do sujeito ou degradação do sujeito.

Ao tratar-se sobre a vulnerabilidade é fundamental referir-se que quando o sujeito é fraco também enfraquecem os seus direitos. Urge o resgate da pessoa humana vulnerada, como determina a ordem constitucional e a principiologia da bioética.

A conotação real com o grupo dos receptores de órgãos vitais, em estado de espera pode ser entendida como a vulnerabilidade do hiato entre a intenção e a ação, conforme expõe Morin (2005, p. 43):

Para toda a ação empreendida num meio incerto, há antagonismo entre o princípio do risco e o princípio da precaução. O nosso modo compartimentado de conhecimento produz uma ignorância sistemática ou uma consciência retardatária dos efeitos perversos de ações consideradas salutares. Assim acontece com os medicamentos que têm efeitos colaterais tardios e nocivos ou com tratamentos aplicados a um órgão que lesam outro.

Como solução, Morin entende que a antropologia complexa, concebendo a tríade humana (indivíduo, sociedade, espécie) conduz à complexidade ética que permite conceber as degradações humanas engendradas pelo excesso de egocentrismo, pela obsessão econômica e pelo espírito técnicoburocrático.

Em sentido contrário, os cuidados paliativos estendidos aos receptores em lista de espera quanto à estatística da possibilidade de cura e quanto ao número de

órgãos doados, os que estão com a vida suspensa pela indeterminação e pelo risco seriam dignificados.

Os cuidados paliativos modernos foram definidos pela Organização Mundial da Saúde, OMS, em 1990, e explicitados por Pessini (2004, p.186):

O cuidado ativo total dos pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo. O controle da dor e de outros sintomas, o cuidado dos problemas de ordem psicológica, social e espiritual são o mais importante. O objetivo do cuidado paliativo é conseguir a melhor qualidade de vida possível para os pacientes e suas famílias (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1990).

A definição da Organização Mundial da Saúde é ampla e focalizada nos casos de câncer, contudo, os cuidados paliativos (hospices)²⁷ têm seu início histórico em tempos antigos cujo teor avançou até hoje, como refere Pessini (2004, p. 187):

A filosofia dos cuidados paliativos afirma a vida e encara o morrer como um processo normal; não adia nem apressa a morte; procura aliviar a dor e outros sintomas angustiantes; integra os aspectos psicológicos e espirituais nos cuidados ao paciente; oferece o sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver ativamente, tanto quanto possível, até a morte; oferece um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente e com o seu próprio luto.

Entre os cinco princípios éticos da medicina paliativa está o da vulnerabilidade como um processo de comunicação da verdade e como princípio do não abandono. Com relação ao grande contingente de receptores de órgãos vitais, os princípios em questão devem ser levados a sério pelas instituições e políticas de saúde pública. O quadro de diminuição de chances de órgãos para transplante é um fenômeno acompanhado em quase todo o mundo levando à reflexão sobre que atitudes poderiam amenizar o problema.

Na Inglaterra, o primeiro ministro Gordon Brown chegou a defender a possibilidade de transplantes de órgãos sem consentimento explícito. Ele é a favor que os hospitais providenciem o transplante de órgãos de pacientes mortos mesmo sem o consentimento explícito numa tentativa de diminuir as listas de espera. Estima-se que no Reino Unido oito mil pessoas esperam por uma doação e que

²⁷ A origem dos *hospices* remonta a Fabíola, matrona romana que, no século IV da era cristã, abriu sua casa aos necessitados, praticando assim, as obras de misericórdia cristã: alimentar os famintos e sedentos, visitar os enfermos e prisioneiros, vestir os nus e acolher estrangeiros. Naquele tempo, *hospitium* incluía tratar o lugar onde se dava a hospitalidade como a relação que ali se estabelecia. Essa ênfase é central para a medicina paliativa até hoje (PESSINI, 2004, p. 182).

mais de mil por ano morrem sem receber o órgão que poderia salvar a vida. (GORDON..., 2008).

Como já tratado, a Lei 9434/97 determinou a presunção do consentimento e que por medida provisória foi considerada inconstitucional, sendo abolida resultando na lei 10.211/2001. Como ações governamentais para resolução do problema da escassez de órgãos, restam as campanhas nacionais na tentativa de estender a cultura da doação de órgãos.

Para Stepke e Drumond (2007, p. 141) a idéia de vulnerabilidade se refere:

À incapacidade de certas pessoas ou grupos, por sua condição relativa na sociedade de defender ou fazer respeitar seus direitos. Une-se, por fim, a um defeituoso exercício da reta autonomia. É em tal sentido que Arboleda Florez acolhe o vocábulo numa análise da vulnerabilidade dos sujeitos submetidos à pesquisa ou à tratamento médico.

Refletindo-se sobre a vulnerabilidade do grupo de receptores de órgãos diante de sua impotência e voz aponta-se a fragilidade da sua autonomia numa esteira de ameaça a sua dignidade. Veja-se o grupo exposto à categorização de esperar pela vida que depende da boa vontade do outro. A sua vulnerabilidade tem imensa probabilidade de dano (a morte) não que possa ser evitada como processo inevitável, porém a situação de dependência do outro para consecução de um direito é a forma da dignidade ameaçada.

A proteção de grupos vulneráveis pode ser enfrentada pela perspectiva do direito, nas leis, normas e princípios para proteger as pessoas nos seus direitos reduzindo a cota de sofrimento que a vulnerabilidade pode causar.

Para Castro (2004, p. 426) é compatível a idéia de que se deve pagar aos doadores de órgãos pelo gesto de altruísmo conforme expõe:

Por que então temos de pagar aos doadores de órgãos? Porque temos de reconhecer a necessidade de compensá-los por sua contribuição ao enriquecimento e ao prolongamento da vida humana. Mas a reciprocidade tem de ser sensível às necessidades particulares do bem feitor original. Assim como o altruísmo do doador de órgãos atende à necessidade urgente do paciente, a reciprocidade deste tem de dirigir-se à necessidade mais urgente do doador. Como muitos dos doadores de órgãos sofrem de pobreza, temos de compensá-los de uma maneira que combata suas necessidades econômicas. Trata-se de algo que não se pode promover num mercado subterrâneo em que doadores e beneficiários precisam ocultar seu

relacionamento. Quando se obriga o altruísmo a entrar na clandestinidade, a lei não pode proteger os doadores de órgãos.

Analisando-se as considerações de Castro (2004, p. 423), é importante referir sobre a situação do comércio ilegal de órgãos humanos: compra e venda; uso de prisioneiros no corredor da morte, como doadores, com ou sem consentimento; doação de rins, como mercado nas comunidades pobres; turismo de transplantadores, o cruzamento de fronteiras nacionais por órgãos humanos de doadores, receptores e médicos que fazem os transplantes para evitar as leis restritivas em alguns países e aproveitar regulamentos favoráveis em outros.

Entendendo-se a reflexão nas duas vertentes; a transformação da pessoa em mercadoria e sua exploração e a legalização da recompensa aos doadores pelo gesto de altruísmo protegendo-os do impacto da força do mercado, é conveniente expor que já se fala usualmente em demanda de órgãos transplantáveis, da oferta inadequada, da obtenção, alocação, bancos de órgãos como um vocabulário comum nos discursos sobre transplantes de órgãos; longe do ideal kantiano ao afirmar que a pessoa é um fim em si mesmo e não um meio.

Nesse sentido, Lamb (2000, p. 190) adverte:

Os argumentos contra a venda de órgãos são esmagadores. A venda deles reflete a mercantilização dos corpos, o enfraquecimento do altruísmo e fracassa na refutação de objeções econômicas e lógicas. Por exemplo, o consentimento voluntário da venda seria autocontraditório porque os órgãos poderiam provir daqueles que (a) foram economicamente coagidos, (b) tinham uma percepção desesperadamente mal orientada em relação à transação ou (c) eram razoavelmente ricos, mas obsessivamente preocupados em acumular dinheiro a qualquer custo. Nenhuma destas categorias deveria ser considerada como base aceitável para distribuição de órgãos para transplante.

Por outro lado, o mercado de órgãos humanos existe e não pode ser ocultado conforme as informações sobre sua atuação na China e na Índia e no Irã relacionado com as concepções culturais como informa Daar e Marshall (1998, p. 130):

Na zona fronteira entre doação e venda, e entre formas de pagamento aceitáveis, se localizam um conjunto de questões que temos denominado de zona cinza. Entre os diferentes enfoques com que se abordam estes problemas importa separar o ato de doação o ato de intercambiar dinheiro, e o de ter plenamente em conta as diferentes circunstâncias econômicas e

culturais em que se realizam tais transações. A República Islâmica do Irã conta com um amplo programa de total transparência, que se ocupa de canalizar aquilo que os iranianos consideram uma forma culturalmente aceitável de compensação econômica por rins obtidos de doadores vivos sem laços familiares com o receptor.

Para Giovanni Berlinguer (2004, p. 187) apesar da escravidão do mercado, o direito à autonomia do corpo deve valer não apenas contra o arbítrio político, mas contra o poder totalizador do mercado que seleciona quem pode ser curado e quem não pode com base no patrimônio, referindo: “Não é aceitável pôr as liberdades fundamentais em conflito com uma idéia distorcida de bem comum.”

Castro (2004, p. 431) sugere a troca do paradigma²⁸ puramente de mercado para o paradigma de reciprocidade recompensando os doadores de maneira adequada para reduzir as oportunidades de exploração dos doadores pobres e reconhecer seu altruísmo. Para que isto aconteça, é necessário um organismo que estabeleça padrões de pagamento e garanta que os doadores de órgãos sejam bem informados, racionais e capazes de decidir sem pressões. Isso somente seria possível em outra concepção.

Já Gracia (1996, p. 32) apresenta a atitude defensável: “A atitude mais defensável hoje em dia é aquela que defende o caráter de dever imperfeito da doação de órgãos, a não comercialização do corpo humano e a necessidade do consentimento explícito e informado.” Como resposta para o substrato político que determina ou orienta as duas concepções de consentimento adverte que, quando predomina a tradição liberal, então se requer um consentimento informado e quando predomina a tradição socialista, se requer um consentimento presumido, altamente contraditório, pois se é presumido, não é consentimento. Encerra-se assim, um paradoxo onde a vida humana em situação extremamente vulnerável é ameaçada em sua dignidade aguardando pela resposta do Estado e da própria sociedade.

3.3 A justiça social e a saúde: dever do estado, ônus da sociedade e uma questão de equidade

²⁸ Termo de Thomas Kuhn (As estruturas das revoluções científicas). Um paradigma contém, para todo o discurso sob sua influencia, os conceitos fundamentais ou as categorias essenciais de inteligibilidade, ao mesmo tempo que o tipo de relações lógicas de atração/repulsão entre os seus conceitos ou categorias. Assim, os indivíduos conhecem, pensam e agem segundo os paradigmas neles introjetados (MORIN, 2005, p. 210).

A justiça social pode ser considerada como a própria norma de ação da democracia. Ela se ocupa das dificuldades que foram detectadas nos séculos XVIII e XIX como questões sociais do desemprego, da falta de proteção nos casos de doença e velhice e da falta de educação formal ou profissionalizante, da fome e da pobreza que atacava o operariado e a população rural, mais especificamente (HÖFFE, 2003, p. 101).

Neste contexto, a Revolução Industrial e a Modernidade só exacerbaram as diferenças sociais, embora em 1948 a Declaração de Direitos do Homem mostrou ao mundo a necessidade da justiça social. Desta forma, coube ao Estado a tarefa de cuidar das questões sociais (saúde, educação, trabalho, moradia, em níveis mínimos, porém fundamentais). O Estado Democrático de Direito assumiu a tarefa tendo como norma constitucional principiológica a dignidade da pessoa humana devendo ser expressa em todas as suas ações públicas (HÖFFE, 2003, p. 122).

Em relação à assistência à saúde, o fulcro primordial está entre a distribuição dos benefícios e os seus custos. Para inserir-se à reflexão sobre justiça social, como tarefa do Estado, é importante situa-la em duas correntes do momento atual: o liberalismo político e os mínimos de justiça representados por Rawls, e o momento comunitário e os máximos de vida boa expressados por Michel Walzer conforme relata Cortina (2005a, p. 24):

De acordo com Rawls, a tarefa da própria filosofia política consiste em elaborar uma teoria da justiça distributiva que possa ser compartilhada por todos os membros da sociedade com democracia liberal. Se uma teoria semelhante se encarnar nas instituições dessa sociedade, os cidadãos aceitarão de bom grado algumas instituições que não fazem mais que refletir as próprias convicções desses cidadãos sobre o que é justo. A elaboração de uma teoria como essa oferece dificuldades, entre elas o fato de em sociedades pluralistas existirem grupos com diferentes visões de mundo, com diferentes concepções do que é uma vida digna de ser vivida com o que Rawls denomina diferentes doutrinas abrangentes do bem.

Neste pensamento, surge a distinção entre o justo e o bom, significando em primeiro plano, as concepções e valores compartilhados por todos que compõem os mínimos de justiça, aos quais a sociedade pluralista não pode renunciar. Em segundo plano, o bom significa os diferentes ideais de felicidade que orientam a vida das pessoas em seu conjunto.

Como orienta Cortina (2005a, p. 23) é importante que as sociedades pluralistas e multiculturais tenham cuidado em articular os máximos e mínimos de modo que não de atropela a justiça nem se percam as ofertas de felicidade.

Nesta linha da justiça distributiva, pertencer a uma comunidade justa é essencial para se sentir cidadão. De certa forma, comparando com a atual situação, o homem não se sente cidadão porque não pertence a uma comunidade justa o que explicaria a não participação e o não atendimento quando da solicitação de doações de órgãos ou tecidos, como o sangue, bem como o tratamento dado as bens públicos.

Por outro lado, o movimento comunitário nos anos 1980 criticou o liberalismo no sentido de suas insuficiências e é explicitado por Cortina (2005a, p. 25):

Por esse motivo, os comunitários acusam os liberais de professar o individualismo desarraigado, incapaz de oferecer aos indivíduos as idéias de vida pessoal e comunitária. Eles, em contrapartida, oferecem uma concepção completa dos bens diante do minimalismo de justiça, projetam recuperar as idéias de bens e de virtude no contexto das comunidades, porque é nelas que aprendemos tradições de sentido e de bem. Só a partir das formas de vida das comunidades concretas, só a partir dos *ethoi* das comunidades pode esboçar-se uma concepção de justiça ou outra, não a partir da pretensa neutralidade diante das diferentes concepções de vida. [...] Não basta apenas a justiça procedimental para viver; são necessários também o sentido e a felicidade que se encontram nas comunidades. No sentido de que não basta a justiça, mas é necessário contar com a emotividade que procede do sentimento de pertença a uma comunidade.

Vale a pena refletir sobre o sentimento de pertença à comunidade relacionando-o com os movimentos ecológicos e a educação ambiental para sentirem-se os efeitos reais. Outra relação possível, em sentido contrário, é o exemplo da ausência dos consentimentos dos familiares por ocasião da morte por não saberem ou conhecerem qual o desejo do familiar ou o seu vínculo com a comunidade. O fator relacional neste momento está tão diluído que a apreensão do corpo falecido como propriedade parece ser a solução mais justa.

Porém, uma terceira via para responder a questão sobre o dever do Estado em prestar a justiça social ou ônus da sociedade é apontada por Cortina (2005a, p. 27) na obra *Cidadãos do Mundo*, para uma teoria da cidadania que refere uma síntese entre justiça e pertença: "A cidadania é um conceito mediador porque integra exigências de justiça e ao mesmo tempo, faz referência aos que são membros da comunidade, une a racionalidade da justiça com o calor do sentimento de pertença."

No entanto, uma teoria da cidadania apresenta alguns problemas em relação ao seu conceito atual, pois possui inúmeros vínculos políticos, sociais e históricos. No passado, o conceito tem duas raízes históricas, grega e latina; a grega com sentido mais político e a latina, com sentido mais jurídico, o que implicou até os dias de hoje, uma divisão entre democracia participativa e representativa (CORTINA, 2005a, p. 28).

Entretanto, a noção de cidadania é mais complexa, e contém características de cidadania social do estado do bem-estar, de cidadania civil, da força da sociedade civil organizada e de cidadania cosmopolita que alargou os marcos da soberania nacional como ocorreu na Comunidade Européia.

O ponto fundamental é que a idéia de cidadania requer um processo de aprendizado e de participação. Para a questão da cidadania social e a efetivação dos direitos sociais é importante refletir-se sobre os modelos do Estado de bem-estar, como bem explica Cortina (2005a, p. 53-54):

A conversão do Estado em estado de bem-estar se iniciou nas últimas décadas do século XIX. O primeiro passo é a criação de um estado de bem-estar na década de 1880, implementado por Bismarck com o objetivo de fazer frente ao socialismo. Medidas como seguro doença, seguro contra acidentes do trabalho ou aposentadoria por idade, foram assumidas por um Estado que até então, só havia tido funções políticas, promoveram o bem-estar. Outro passo na configuração desse tipo de Estado, é o Welfare Theorie, representado por obras como as de Pareto e Pigou, que põem as bases da escola do bem-estar, preocupada com os critérios para aumentar e medir o bem-estar coletivo. Em terceiro lugar, é o pensamento keynesiano que como plataforma teórica, influencia decisivamente a criação do Estado de bem-estar. O último passo rumo ao Estado providência é o Relatório Beveridge, em plena Segunda Guerra Mundial, que trata de enfrentar as circunstâncias da guerra e amenizar desigualdades sociais, propondo um sistema universal de luta contra a pobreza que proteja toda a população diante de qualquer tipo de contingência.

No tempo presente, o sentimento da população é que o estado de bem-estar está em crise e que fracassou visto que, não pode mais atender a todos em todas as suas necessidades. Nesse caminho, os cidadãos querem um Estado benfeitor que provê os direitos humanos, econômicos, sociais e culturais, direitos de segunda geração, mas criticam a forma de gerir esses direitos. Entretanto, os mínimos de justiça que o Estado social de direito defende, têm um pressuposto ético que é a necessidade de defender os direitos humanos; o Estado inclui no sistema de direitos

fundamentais além das liberdades, os direitos econômicos, sociais e culturais, para todos os membros da comunidade.

Em relação ao direito à saúde, um direito social, o Estado provê institucionalizando os mínimos de justiça e não de garantias do bem-estar no sentido até aqui apresentado. A satisfação dos direitos básicos é uma responsabilidade social de justiça do Estado, mas que parte cabe a sociedade? Que ônus ou responsabilidades terá?

Frisa-se que cada pessoa deve à sociedade muito e que a cidadania é uma relação dupla que vai da comunidade para o cidadão e do cidadão para a comunidade. Nesta linha de reflexão, aponta-se que o cidadão, com sentimento de pertença à comunidade, a pressupõe como protetora da sua autonomia e que o torna participante dos bens sociais indispensáveis para uma vida digna.

Partindo do dever do Estado em garantir os mínimos de assistência à saúde, a participação da sociedade, não como ônus, mas como dever de cidadania é fundamental. Na questão de transplantes de órgãos, a necessidade de doações é focalizada a partir deste aspecto, ressaltando como um dever moral de civilidade para a convivência em uma sociedade pluralista que tem como pontos comuns o mínimo de justiça na questão da equidade.

Por outro lado, questiona-se de acordo com Teixeira e Baêta (2004, p. 117) se:

Os indivíduos que necessitam de órgãos poderiam exigir esta prestação do Estado? Ele poderia ser responsabilizado por não estar comprometido com políticas sociais e sanitárias que garantam maior informação e incentivem a doação de órgãos, como forma de efetivar o direito à saúde do cidadão e, por conseguinte, do mínimo existencial, sem o qual não é possível uma vida digna?

Estas questões têm por direção a Constituição Federal que garante ao cidadão exigir do Estado o cumprimento dos direitos fundamentais, no entanto elas devem ser percebidas nos escassos recursos da área da saúde que levam o Estado a tratar todos de forma igualitária. É possível exigir maior efetividade no atendimento e acompanhamento médico e o dever de informação para esta área da saúde pública, bem como uma competência ética ao lidar com todas as formas de garantir vida digna.

Além do dever do Estado, há o dever de civilidade, através do qual os cidadãos recebem as atenções do Estado não de forma paternalista, mas de forma a sentirem-se membros pertencentes à mesma esfera política e social. Com este enfoque, entende-se como as campanhas públicas estimulando as doações (Preserve a vida, seja doador, Doe Vida)²⁹ repercutem tão pouco e com resultados diminuindo a cada ano, não somente no Brasil, mas em muitos países.³⁰

Conforme destaca Faria (2007, p. 148) o pensamento de Kant elabora um Estado cosmopolita universal, como plano da natureza para a espécie humana, realizável num grande espaço de tempo, do qual a humanidade percorreu apenas uma pequena parte de sua história,

Aponta-se também o pensamento de Cortina (2005a, p. 203) que esclarece sobre a cidadania social cosmopolita e os bens do universo, produto de pessoas que vivem em sociedade, bens sociais e que devem ser socialmente distribuídos para que seja considerada uma justa distribuição:

Os bens da Terra são bens sociais e essa não é uma concessão bem intencionada, mas um reconhecimento de censo comum, porque cada pessoa desfruta uma boa quantidade de bens pelo fato de viver em sociedade. Convém lembrar que os bens da Terra são de diversos tipos, porque alguns deles podem caracterizar-se como materiais e outros como imateriais ou espirituais. Por esse motivo, para distribuir uns e outros com justiça, é indispensável a contribuição dos três setores da sociedade: o social, o econômico e o político. Distribuir os bens sociais a todas as pessoas, porque todas são donas de tais bens, é o primeiro e mais elementar princípio de justiça. (CORTINA, 2005a, p. 203).

Como refere Faria (2007, p. 149), Kant acredita na possibilidade de perceber a história como um sistema e não como simples agregado sem plano das ações humanas, apesar do progresso moral da humanidade não ser contínuo. Kant reconheceu a imensa dignidade do ser humano quando determinado pela sua racionalidade, como refere na conclusão da obra *Crítica da Razão Prática* – a lei moral e o céu estrelado.

²⁹ Campanhas publicitárias sobre doações de órgãos por parte da ABTO em diversos estados brasileiros com enfoque na divulgação e sensibilização sobre doações em 2007 podem ser consultadas em: <http://www.abto.org.br/Acesso>.

³⁰ É apenas a ponta do iceberg do apagão dos transplantes. O país está voltando a ter resultados iguais ao de 1998. Tudo o que avançou nesses anos está se perdendo agora. Com a nova queda o Brasil ficou ainda mais distante de países desenvolvidos (DIMINUEM..., 2007, p. 13).

Duas coisas enchem o ânimo de crescente admiração e respeito, veneração sempre renovada quanto com mais freqüência delas se ocupa a reflexão: por sobre mim o céu estrelado; em mim a lei moral. Ambas essas coisas tenho necessidade de buscá-las e simplesmente supô-las como se fossem envoltas de obscuridade, ou se encontrassem no domínio do transcendente, fora do meio horizonte; vejo-as diante de mim coadunando-se de modo imediato com a consciência da minha existência. A primeira começa no lugar em que eu ocupo num mundo sensível e engloba a conexão em que me encontro com incalculável magnificência de mundos sobre mundos e de sistemas, nos tempos ilimitados de seu movimento periódico do seu começo e de sua duração. A segunda começa em meu invisível eu, na minha personalidade, expondo-me em um mundo que tem verdadeira infinidade, porém que só resulta penetrável pelo entendimento e com o qual eu me reconheço (e, portanto, também com todos aqueles mundos visíveis) e uma conexão universal e necessária, não apenas contingente, como em relação àquele outro. (KANT, 1995b, p. 183-184).

Ao refletir-se sobre os apontamentos de Kant e a racionalidade que o ser humano possui, pode-se fazer analogia com a relacionalidade indispensável para que o homem espécie se concretize como pessoa. Nesse sentido, o bem comum é vislumbrado como solidariedade advinda do princípio racional da lei moral, o dever.

No contexto das doações de órgãos, outro ponto de vista a ser ressaltado para sua concretização é ser feito por pura solidariedade. Höffe (2003, p. 107) esclarece sobre o sentido de justiça social e solidariedade:

Muitas vezes a justiça social é sinonimizada com a solidariedade. Originariamente, no direito romano, a solidariedade (*obligatio in solidum*) foi sinônimo de obrigação comunitária. De acordo com a fórmula 'um por todos, e todos por um', o indivíduo ajuda a comunidade, quase sempre à uma família, assim como esta, ajuda o indivíduo. Aproximadamente no fim do século XVIII, esse rigoroso conceito de obrigação é estendido às relações não jurídicas, embora o cerne conceitual seja mantido. Desde então, solidariedade significa uma responsabilidade recíproca, uma obrigação recíproca em situação de risco e emergência.

Finaliza Höffe (2003, p. 109) que o núcleo do significado de solidariedade é ajuda à título de reciprocidade numa comunidade portadora de um destino comum, da qual eventualmente nos beneficiaremos também.

Neste sentido de pertença a uma comunidade forte, em primeiro lugar nacional, a pessoa cidadão tem dever e direito nas questões de justiça social. A justiça social é dever do Estado e ônus da sociedade neste sentido e, portanto, sua distribuição será feita com equidade.

Barchifontaine (2004, p. 249) esclarece que:

Segundo a Unicef, a equidade é prover bens e serviços, de modo diferenciado, para atender às distintas necessidades dos vários grupos populacionais tendo em vista a redução das desigualdades de acesso; o princípio da equidade reporta-se a uma aplicação casuística da justiça que, ratificando a igual dignidade de todas as pessoas, estabelece uma igual acessibilidade aos cuidados de saúde. A característica da equidade é que ela está atenta não somente à lei, mas também ao legislador; não somente às suas palavras, mas também às suas intenções; não ao que o homem faz e sim ao que ele se propõe fazer.

Neste espaço, a equidade se concretiza nas ações e na distribuição dos recursos de saúde disponíveis e, na realidade, o princípio ideal se defronta com muitas limitações na alocação dos recursos, em especial na concentração nos grandes centros urbanos e na falta de informação específica para as questões de doação de órgãos para transplantes.

Neste ponto volta-se a referir que é impossível dissociar a ética da cultura, pois que toda a ética é a expressão de uma determinada cultura, reflexo e registro coletivo das práticas humanas como bem aponta Bittar (2004, p. 83):

Cada ato de escolha de uma ação ou de uma omissão (fazer ou deixar de fazer) é uma contribuição do indivíduo sobre o acervo de possibilidades anteriormente construídas por gerações que enfrentaram a condição de existência humana sobre o planeta.

Assim, questiona-se qual a ação da sociedade em termos de experiência coletiva para somar às características da população e contribuir para a cultura? Frisa-se que a sociedade tem um ônus próprio quanto a questão da distribuição dos recursos de saúde ou da justiça social no sentido de ser reivindicativa e solidária.

No momento, nenhuma proposta de política pública de transplantes de órgãos atingiu o problema da equidade satisfatoriamente, restando muito a fazer, em especial esforços maciços de informação e de educação para a saúde, concretizados num ambiente de cidadania, de saúde e de vida com qualidade para todos.

3.4 O ambiente da saúde e da vida com qualidade para os receptores de órgãos

A Organização Mundial da Saúde (OMS-1946), órgão da ONU definiu saúde como um “[...] estado de bem-estar físico, psíquico e social, e não apenas a ausência de doença ou enfermidade.” (CUNHA, 2002, p. 9).

Os conceitos de saúde, no entanto, possuem determinantes econômicas, políticas, biológicas, psíquicas, possui diferentes significados em diferentes estágios da vida. Como aponta Cunha (2002, p. 11) a definição aponta para o completo bem-estar e o *ethos* do progresso bioquímico, em quatro visões de mundo sobre o conceito de saúde:

Em primeiro lugar, o desenvolvimento tem como ponto de mira um mundo asséptico. Quer dizer, a vitória sobre as bactérias e os vírus levará ao domínio das doenças infecciosas e à criação de um universo quimicamente puro. Em segundo lugar, o desenvolvimento dos psico-fármacos persegue a utopia da vida sem dor. Em seguida, o domínio das técnicas de transplantes de órgãos gera a idéia da possível substituição das partes do corpo tal como peças de um mecanismo e consequentemente à miragem de uma vida sem fim temporal. Finalmente, a nova genética conhecendo o programa dos seres humanos, levará à eliminação das doenças hereditárias e, por conseguinte, a uma melhoria da espécie humana e a uma hipotética aceleração da evolução natural. Será que este programa corresponde mesmo a um completo bem-estar?

Neste sentido da reflexão, é importante destacar que os transplantes de órgãos são um segundo passo da terapêutica, pois anteriormente existiu uma doença base que poderia ser minimizada em estágios iniciais. A biotecnologia apresentou essa terapêutica como consequência dos avanços científicos para os casos em que os esforços primários não resolviam.

A saúde apresenta-se como uma meta a ser perseguida desde o indivíduo, passando pela sociedade que ganha em ter seus componentes saudáveis e pelo Estado sobre o qual recai o dever de prestar assistência à saúde.

Deste modo, a Constituição Federal 88, no artigo 6º delimita a saúde como um direito social fundamental, incluído como direito de segunda geração. Mas que amplitude possui este direito? Terá o sentido de ser antônimo de doença? Se for enfocado como um estado de bem-estar envolve colocá-lo em um ápice de hierarquia de valores. Porém, refletido nos desdobramentos jurídicos, as manifestações das doenças abrem possibilidades relacionais de conflitos como, entre quem necessita de cura, quem deve prestar assistência, entre os que sofrem

danos e os responsáveis pelas ações danosas e entre alguns fatos relativos às doenças e a busca por saúde, tratamentos e curas.

De acordo com Fortes (2002, p. 143), a Constituição Federal de 1988, ao afirmar o direito à saúde de todos os cidadãos, fundamentou-se no princípio da justiça distributiva. Porém como atender o princípio da universalidade? É importante destacar que surge um dilema: atender as necessidades com prioridades de alocação e de distribuição de recursos. Diego Gracia, em documento da Organização Panamericana de Saúde de 1990 (FORTES, 2002, p. 145) refere:

Dentro do âmbito sanitário, os limitados recursos com que se conta devem destinar-se às atividades que, com menos custo, produzam um maior benefício em saúde. Por exemplo, se há de se escolher entre uma campanha de vacinação ou a realização de um transplante cardíaco, não há dúvida de que a relação custo-benefício exige conceder prioridade ao primeiro programa, por mais que este resulte como consequência no prejuízo e até na morte de algumas pessoas.

Como refere D' Agostino (2006, p. 308) estar bem ou estar mal no conceito dado pela OMS referem estados subjetivos e pessoais demonstrando o lado pessoal do bem-estar não perseguido pelo Estado, já que pré-jurídico:

Não existe um parâmetro comum para qualificar o bem-estar produzido pela saúde ou o mal-estar produzido pela doença [...] É como se o bem-estar e o mal-estar se referissem em si e por si a uma experiência absolutamente privada da pessoa. Ou para ser mais exato, seria como se estar bem ou estar mal fossem dinâmicas estritamente naturais e, portanto, pré-jurídicas e pré-sociais.

Desta maneira, o direito à saúde, preconizado pela CF 88 como dever do Estado, difere totalmente do sentido de bem-estar dos cidadãos. Direito à saúde tem característica de relacionalidade do sujeito que reivindica e que tem uma identidade comum e igual para todos na sua subjetividade. Esse é o sentido que direito à saúde possui na Magna Carta e que não é vinculado à compaixão e solidariedade.

No âmbito jurídico, a prestação que o Estado tem é o dever de atender é a saúde dos sujeitos cidadãos em relação à assistência, às instituições, à organização, aos tratamentos, à acessibilidade e universalidade.

O conceito da Organização Mundial da Saúde (OMS) expõe que saúde não é unicamente ausência de doenças ou enfermidades. É um bem-estar físico, mental e social, e por incluir a característica do social, requer o aspecto comunitário.

Barchifontaine (2004, p. 248) adverte sobre o papel da cidadania e controle social referindo que a saúde é um bem primário, porquanto corresponde a uma exigência fundamental de pessoa e constitui pressuposto para obtenção de outros bens:

Trata-se, pois, de um direito fundamentado no princípio da dignidade humana, isto é, no valor incondicional da pessoa enquanto fim em si mesma – princípio esse que, no presente contexto, enuncia a obrigatoriedade de respeitar o primado da pessoa sobre os interesses econômico-financeiros em saúde. [...] As diversas legislações de diferentes países definem o conteúdo desse direito sublinhando a responsabilidade das instituições públicas no que diz respeito à promoção, à prevenção, ao cuidado e assistência na área da saúde.

Nessa linha de pensamento, a saúde exige além das políticas públicas, paz social, habitação, alimentação, educação, rendimentos, ecossistema estável, recursos sustentados, justiça social e equidade. O Estado deveria atender a estes requisitos provendo de bens e serviços de modo diferenciado para atender as diferentes necessidades dos vários grupos da população.

O princípio de distribuição justa ou equidade dos serviços, como dever e obrigação, requer que a acessibilidade seja universal, mas em ações reguladoras de desigualdades. Assim, é importante refletir-se sobre a situação dos receptores que necessitam de órgãos para transplantes referindo-se o pensamento de Barchifontaine (2004, p. 249) sobre a equidade no âmbito da saúde:

A equidade não é apenas uma força para resistir às deficiências da lei escrita, mas tem igualmente altíssimo significado ético e social. No âmbito da saúde, a virtude da equidade leva em conta o princípio segundo o qual a oferta do serviço de saúde deve ser proporcional às necessidades dos cidadãos e deve ser igual para uma igual necessidade, mas considera também que este princípio deve frequentemente comprometer-se com as limitações dos recursos disponíveis.

Os receptores de órgãos para transplantes, listados em rol nacional, não possuem outra alternativa do que esperar pela doação, que deve ser gratuita, anônima e fruto de consentimento livre e esclarecido. Ora, no Brasil vem diminuindo

o número de órgãos por milhão de habitantes pelo 3º ano seguido, segundo dados da ABTO (Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos) (DIMINUEM..., 2007, p. 13). No primeiro semestre deste ano, o índice nacional ficou em 5,4 doadores a cada milhão de pessoas, menos que no mesmo período de 2006 (5,8), 2005 (6,4) e 2004 (7,6). Segundo os dados da ABTO, Santa Catarina foi o único Estado onde houve crescimento nas doações (14,7 doadores por milhão de habitantes) mantendo a liderança na captação e doação de órgãos no país.

Para a presidente da ABTO (CASTRO, 2007, p. 172) falta vontade política, coordenação ativa e comissões intra-hospitalares exclusivas, referindo-se à queda do número de doadores no país. Saber que podemos salvar e melhorar a vida de muitos pacientes com o transplante, mas que o doador chega para poucos é a parte mais dura, expõe a presidente da ABTO em artigo da Revista Prática Hospitalar nº 52 (CASTRO, 2007, p. 170).

No entanto, conforme notícia veiculada na Internet, uma auditoria do Tribunal de Contas da União apontou que o Sistema Nacional de Transplantes é extremamente sujeito à fraudes, podendo ser facilmente alterada a ordem de inscrição de pacientes na lista de espera de um órgão. A auditoria do TCU foi aprovada por unanimidade e relatada pelo ministro Marcos Vilela que concluiu que, a eficácia do programa Doação, Captação e Transplantes de Órgãos e Tecidos, está seriamente comprometida. A equipe de auditoria solicitou à CNCDO, Central Nacional de Notificação, Captação e Doação de Órgãos dados sobre os receptores da lista nacional e obteve como resposta que estes não estavam disponíveis. Somente 15 centrais das 28 nacionais, enviaram respostas com atraso, erros, falhas na comunicação e falhas na segurança. Em quase todas as centrais não há registro sobre número de funcionários que detêm as senhas que dão acesso às listas. As senhas não são renovadas e podem ser facilmente descobertas possibilitando alterações (TCU..., 2006).

A auditoria do TCU verificou que o sistema permite a geração de listas sucessivas de seleção de receptores cujos equipamentos não ficam protegidos e não têm sequer antivírus. O relatório do TCU concluiu que os sistemas em uso não registram o motivo pelo qual um paciente que tenha constado nos primeiros lugares da lista não tenha sido selecionado para a locação de órgãos.

A auditoria inédita do TCU comprovou o que era suspeita de muitos especialistas do setor saúde e pacientes: a lista nacional de transplantes prevista pelo decreto 2268

de Junho de 1997, na prática não existe. As centrais de transplantes dos Estados não se comunicam e não passam as informações a quem controla o sistema, o Ministério da Saúde (TCU..., 2006).

Para enfrentar essa problemática, tramita na Câmara o Projeto de Lei 7365/06 da deputada Mariângela Duarte que obriga o Poder Público a instituir comissões de auditoria no sistema nacional de transplantes, para avaliar o funcionamento da lista única de espera. O projeto que altera a Lei dos Transplantes (Lei 9434/97) obriga a divulgação mensal de indicadores de desempenho das equipes transplantadoras e dos dados da lista única de espera pelos órgãos. A autora da proposta pretende maior grau de transparência ao funcionamento do sistema de transplantes e da lista única de espera. (PROJETO..., [200-])

O relato de um receptor há 11 anos na fila de transplante de rim, em São Paulo, relata a situação dos receptores nacionais: “Cada vez que o telefone toca, penso que chegou a minha vez.” Ele utiliza ônibus, trem e metrô para se submeter às sessões de diálise dia sim, dia não, em uma clínica a 33 quilômetros de sua casa. (TCU..., 2006)

Outro exemplo, foi veiculado pela Agência Estado do menino de 4 anos que morreu na fila por transplante de medula apesar de intensa campanha pública da família e dos amigos no Ceará. Como relata outra notícia, em 2005 a família de um garoto de 11 anos não conseguiu doar o coração dele em razão da confusão entre as centrais (MENINO..., 2007).

Diante desse quadro, é importante identificar os problemas que comprometem a qualidade de vida e de ambiente sadio para estes receptores de órgãos em lista de espera.

O Sistema Nacional de Transplantes, vinculado ao Ministério da Saúde, possui, como braço do Estado, o dever da assistência à saúde em todo o território nacional conforme determina a Constituição Federal 88, a Lei do SUS e a Lei dos Transplantes.

A partir dessas colocações, refletindo-se sobre o direito à saúde, qualidade de vida e ambiente sadio, os receptores de órgãos para transplantes estão alijados, em um estado ficcional de vida com dignidade.

Urge que a sociedade participe juntamente com o Estado na concretização do direito fundamental à saúde, no direito de vida com qualidade e no direito de um ambiente sadio no sentido de expectativa para os receptores de órgãos sob o

aspecto de informações adequadas igualmente distribuídas, de respeito à dignidade da vida humana quanto à lisura das instituições, visto que são garantias constitucionais para todos os brasileiros, como princípio de prevalência dos direitos humanos, expostos no artigo 4º II da CF 88.

O conceito de qualidade de vida, segundo a Constituição Federal 1988 no artigo 225, “meio ambiente é essencial à sadia qualidade de vida” envolve uma vida com qualidade no seu desenvolvimento todo e um convite para promovê-la saudavelmente. A vinculação da saúde ao meio ambiente e à qualidade de vida está presente na CF 88 como imposição ao Poder Público e à coletividade para sua defesa e preservação.

Relembrando o meio ambiente cultural e a vulnerabilidade dos sujeitos envolvidos desde a morte encefálica, a doação ou não e o consentimento esclarecido, até a disponibilidade ao receptor em lista de espera do tratamento de transplante com a disposição de todos os medicamentos para acompanhamento terapêutico após a cirurgia, percebe-se que muitos direitos constitucionais e princípios da bioética são violados.

Qual é o grau de qualidade de vida e o ambiente sadio dos receptores de órgãos em lista de espera? A questão se impõe para dois sujeitos: o Estado e a coletividade.

Como já foi abordado, o Estado, através dos trâmites administrativos, pode corrigir as distorções do programa de transplantes, através de campanhas públicas pode suscitar doações, porém a comunidade o que faz?

O número de doações diminui e as listas de espera por órgãos aumentam, pois como referem as conclusões do 10º Congresso Brasileiro de Transplantes, ocorrido em Florianópolis em 2007, o aumento da expectativa de vida da população exige, cada vez mais, procedimentos de transplantes. (DIMINUEM..., 2007, p. 13)

As necessidades e a satisfação dos direitos humanos têm vinculação com o ambiente, conforme esclarece Leff (2004, p. 90):

Além dos direitos a um bem, estar fundado na satisfação de necessidades básicas, a Carta dos Direitos Humanos incorporou o direito a um ambiente sadio e produtivo. Com o imperativo de conseguir uma vida digna para a raça humana, coloca-se o propósito de promover um desenvolvimento orientado pelo conceito de qualidade de vida. Talvez o valor qualidade de vida possa hoje ser aceito pela primeira vez na história em caráter eficazmente universal e não como mera aspiração humanitária.

Os receptores de órgãos para transplantes têm, como todos, o direito à saúde e à prestação de serviços assistenciais, embora estejam em situação de risco, devido às incertezas do programa de transplantes.

No entanto, os direitos fundamentais para serem efetivados, requerem o exercício da liberdade, ou seja, a possibilidade de fazer opções.

Ao refletir-se sobre a situação de espera dos receptores de órgãos, que possibilidade de opção lhes resta? Os quase 70 mil receptores em lista de espera, hoje no Brasil, constituem mais do que um grupo, constitui uma categoria que têm o direito à plena informação sobre sua situação para que possam exercer sua cidadania. É através do direito de ser informado, de se informar e de informar que esta categoria pode assegurar-se da real estado sobre sua situação e tornar-se partícipe da sociedade ao dar e obter conhecimento de si próprio.

Nesse sentido relacional, o motor é a jurisdição constitucional para a construção da cidadania que se requer protetiva dos direitos humanos. De forma que exercitar cidadania, além de gozar direito há o dever que advém de certas obrigações, em caráter processual de participação. Enquanto os receptores em lista de espera não puderem exercitar esse direito-dever, sua qualidade de vida, sob o aspecto amplo, está comprometida e a sociedade perde por não participar de assuntos que são do interesse de toda coletividade.

Conforme expõe Fabriz (2003, p. 310) a cidadania para ser exercida com consciência deve acercar-se de informações. A informação é o elemento essencial para o exercício da liberdade.

Assim, alarga-se o direito à saúde e à qualidade de vida para a categoria dos receptores de órgãos com a concretização plena do direito à informação ocorrendo a efetivação do ambiente sadio entendido como meio de viver, fazer, exercer e expressar a humanidade respaldado pelo artigo 203 da CF 88 que refere sobre a assistência social prestada a quem dela necessitar com o objetivo da integração das pessoas à vida comunitária.

A saúde como direito de todos, garantido mediante políticas sociais e econômicas, requer promoção, proteção e recuperação, conforme o artigo 196, CF 88, cabendo ao Poder Público regular, fiscalizar e controlar. Não se pode examinar os planos de distribuição dos recursos para os cuidados da saúde que estão sendo colocados em prática, mas é necessário ressaltar que a saúde ainda é deficitária se

estudada sob o direito amplo de assistência e sob a constatação que os recursos são escassos (BRASIL, 2005, p. 141).

Cuidado da saúde implica em vultuosos investimentos que as decisões políticas devem responder ao gerir a macroalocação dos recursos escassos. A sociedade, através de seus representantes políticos decide o quanto deverá ser investido em saúde; problema de macroalocação, porém como explicita Varga (1999,p226) outro problema existe, o de microalocação, ou seja não há órgãos suficientes para todos que necessitam. Este é o grande impasse ético e jurídico da justiça distributiva, os recursos médicos são limitados e escolhas deverão ser feitas.

Na observação de Varga (2001, p.203) surge uma instigante questão a ser pensada:

Deve, pois, ser investigado se a justiça distributiva está sendo observada ao gastar-se somas tão elevadas nos transplantes de órgãos. Não seria melhor depender mais recursos para prevenir doenças ou tentar curar um número maior de pessoas que têm doenças menos debilitantes?

Entende-se que esta é uma questão muito difícil de ser respondida e que depende de que lado ou em que situação encontram-se os envolvidos, mas é importante frisar que os programas de saúde nacional deveriam enfrentar esse problema com a participação da sociedade como beneficiada e como atuante na construção de um ambiente da saúde.

Como exemplo de não atendimento ou da ausência do princípio da não maleficência, observa-se o caso da impossibilidade de obtenção dos medicamentos, problema que chega aos tribunais solicitando solução para muitos pacientes já transplantados.³¹ Neste ponto reflete-se sobre a qualidade de vida destes pacientes e seu direito fundamental de assistência à saúde efetivado.

O direito humano aos cuidados de saúde reclama por políticas que tratem da alfabetização para a saúde, conforme expõe Sass (2004, p. 84), embora só a educação para a saúde não venha a resolver todos os problemas sem os serviços básicos, e de programas que não fiquem somente nas intenções de reduzir a

³¹ BRASIL. Tribunal de Justiça (PR). Acórdão 431, 4ª Câmara Civil PR-Processo 0448082-4. Rel: Maria Aparecida B. de Lima. Julgado em: 11 de março de 2008. Decisão unânime em conceder a liminar em mandato de segurança em fornecimento de medicamento. Direito líquido e certo. Dever do Poder público, que pode ser acessado em: <<http://www.tj.pr.br>>.

vulnerabilidade e de prestar uma melhor assistência à saúde juntamente com melhor administração da saúde.

Para promoção desta política, é imprescindível a presença do legislador e do administrador da saúde, amparada pela ação dos três poderes, com metas de efetivação dos direitos fundamentais. O artigo 198, II da Constituição Federal prevê o atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais, significando que o sistema deve garantir acesso a ações de promoção de saúde, prevenção de riscos e exposição a doenças, vigilância à saúde e recuperação da saúde no que concerne ao atendimento, tratamento e reabilitação dos doentes (BRASIL, 2005, p. 142).

Poder-se-ia, deste modo, compreender o ambiente sadio amplamente contemplado que exige a responsabilidade do Estado e da sociedade. A Lei do SUS, 8080/90 materializou os princípios orientadores do direito à saúde que estão na base do princípio da dignidade da pessoa humana, é direito fundamental e como tal positivado e subsumido ao artigo 5º, § 1º da Constituição que determina que “As normas definidoras dos direitos e garantias fundamentais têm aplicabilidade imediata.” (BRASIL, 2005, p. 13).

A prática revela que essa recomendação nem sempre ocorre e que o direito à saúde ainda requer um comprometimento entre todos os poderes e a sociedade na elaboração e projeção de políticas públicas de saúde de modo que o ambiente da saúde seja real. Deve-se reconhecer que o pluralismo, a base cultural, as interações entre os profissionais e os usuários do sistema podem trazer diferentes soluções para um mesmo problema e que o critério para qualidade de vida passa pelo modelo político e pela dimensão de cidadania da população e que a cidadania inscreve-se no âmbito do Direito e da Ética. Para apontar uma direção possível Bittar (2004, p. 86) sugere:

Os pilares de uma sociedade podem ser os próprios valores por ela construídos, capazes de sustentá-la em períodos de crise, em momentos de conflito, em épocas de carestia. Quais são esses pilares senão os sólidos valores de preservação do indivíduo e da coletividade, construídos por processos históricos pela cultura de uma sociedade? Ou seriam esses pilares a evolução técnica e o progresso mecânico da sociedade?

Entende-se que somente a postura equilibrada que permite identificar uma cultura que apazigüe os extremos que impedem o crescimento de novo conceito de

cidadania, será capaz de estabelecer um justo eqüitativo para os interesses sociais, privados, públicos, individuais e coletivos e que o Direito tem a possibilidade de responder às inquietações da sociedade, com adequadas e eficazes normatizações, na defesa dos valores mais importantes como a saúde, em especial a do grupo dos receptores de órgãos para transplantes.

CONCLUSÃO

A morte sempre foi e continua sendo um mistério para o ser humano; é o fato existencial mais certo que existe e o mais desconhecido. A ciência, neste campo, não oferece certezas, aponta os pressupostos do conhecimento, identificando-os em inúmeras possibilidades. O respeito à diversidade cultural como parte do princípio da dignidade humana pontuou o presente trabalho, que teve por base concreta a morte como fator indispensável para que ocorram os transplantes de órgãos vitais.

Inserido em áreas multidisciplinares, este estudo tratou, como problema principal, de identificar se há influência das representações sociais da morte, constituídas no meio ambiente cultural para a efetivação dos transplantes de órgãos; partindo-se da terminalidade da vida humana para o possível consentimento ou recusa em doar órgãos dos familiares falecidos para a concretização do direito à saúde e à qualidade de vida digna dos receptores, na busca por uma justiça social em termos de cidadania.

Tema amplo e complexo teve como objetivos demonstrar que as informações trocadas entre doadores e seus representantes, equipe médica e receptores em lista de espera pelo tratamento, sofrem interferências, desde a não compreensão da linguagem técnica, das diversas representações culturais sobre a morte que fazem parte do meio ambiente cultural brasileiro, das inúmeras possibilidades que a moderna tecnologia oferece para recomposição da saúde e o estado de angústia, incerteza e vulnerabilidade, vivenciado nos momentos de doença e morte.

Neste campo da saúde, a moderna biotecnologia reinventa o corpo humano nos seus aspectos biológicos. Com o objetivo de refletir sobre a presença do princípio da dignidade humana no final da vida, em morte encefálica, para a possibilidade de remoção de órgãos vitais para transplantes, observou-se uma situação de conflito que envolve vários sujeitos vulneráveis. Tratou-se de identificar em primeiro lugar as relações entre cultura, doença e morte, sob o enfoque das modernas tecnologias que envolvem o meio ambiente cultural.

O Brasil, um imenso país em território e cultura, possui várias expressões culturais para caracterizar a morte. Assim, foi importante relacionar saúde, doença, morte e cultura para destacar sua influência sobre a moderna tecnologia que possui a assistência à saúde hoje, em especial, os transplantes de órgãos.

As práticas médicas e as ações públicas atuam, junto com o incremento da moderna biotecnologia, sobre a cultura de um povo e, foi com a tecnologização das ciências da vida que o ambiente cultural teve seu maior impacto no século XX, não sendo mais possível perceber este campo de estudo senão sob a forma aberta de relações entre vários saberes, pois os paradigmas de vida e saúde estão sendo transformados.

A consciência da morte foi mudando no decorrer do tempo, desde a Antigüidade, onde o morto fazia parte da sociedade dos mortos, passando para a Idade Média, na Europa fortemente marcada pela religião, onde a familiaridade com a morte levava ao desejo de sua rápida chegada para vivenciá-la na outra vida. Com o advento da Modernidade, a tecnologia mudou a concepção de morte, para morte medicalizada e afastada da família. Surge a idéia de que a morte é o fracasso da Medicina diante do enorme poder que a tecnologia lhe confere; é o tempo da morte invertida.

Os sentidos de morte são determinativos das diferentes culturas. Um reflexo disto é que o critério determinativo de morte foi mudando de acordo com a evolução das ciências, continuando a ser discutido e controverso, advém da evolução tecnológica e cultural da sociedade. Dessa forma, não há unidade nos critérios de morte, tendo em vista as divergências científicas e legais sobre o assunto e entendeu-se que a contextualização da problemática relativa ao fim da vida é de extrema importância, devendo ser percebida sob o ponto de vista do Direito e da Ética.

A problemática enfocada neste estudo foi desenvolvida correlacionando-se sempre com a situação dos receptores de órgãos em lista de espera para transplantes de órgãos e a não concretização do tratamento pela escassez de órgãos, bem como com o consentimento dos familiares para doar, influenciado pelas informações recebidas que não perceberam os determinantes culturais.

Algumas questões serviram de apoio para o estudo como o longo caminho percorrido pela evolução dos conceitos de morte, desde Hipócrates até as definições de morte clínica para depois chegar-se à morte encefálica. Este caminho foi possível de ser percorrido devido aos avanços da tecnologia, mudando também os aspectos normativos que lhe forneciam suporte e as estruturas públicas de saúde que os concretizavam.

A CF/88 explicita que a competência para determinação do critério de morte a ser usado no país é do Conselho Federal de Medicina - CFM, que materializou a Resolução 1480/97 equiparando a morte encefálica ao conceito forense de morte, definida como parada irreversível das funções encefálicas. A Resolução 1480/97 determina um período de seis horas entre os testes clínicos para possibilidade de remoção de órgãos para transplantes, fator do qual a técnica de transplante depende.

No entanto, referiu-se que para a concretização da doação muitos aspectos e dúvidas acompanham os momentos do final da vida, pois as representações sociais da morte, em tempo de pós-modernidade, adquirem diferentes conotações, de acordo com a cultura da sociedade. Junto a essa percepção de morte muda, também, a percepção de doença e saúde. Essas características culturais vêm sendo reelaboradas pela moderna tecnologia médica que monitora o tempo de morte através de equipamentos de suporte à vida, possibilitando estender o momento da morte biológica.

Demonstrou-se que a legislação pátria, sensível ao momento, fundamenta o fim da pessoa humana com a extinção da personalidade pelo evento morte, no artigo 6º Código Civil 2002 e a Resolução 1805/2006 (ora suspensa) dispõe que é permitido limitar o tratamento que prolonga a vida do doente em fase terminal. A Resolução 1805 foi saudada pela comunidade médica como um suporte de dignidade do paciente terminal. No entanto, a comunidade jurídica percebeu que havia um grande conflito, pois a mesma tecnologia científica possibilitava meios de cura de doenças até pouco tempo mortais, como demonstram vários casos de retorno da vida vegetativa.

A situação ainda é permeada de polêmica, o homem pós-moderno está no dilema entre insistir na possibilidade de cura ou dar fim ao sofrimento, em nome da dignidade do paciente.

A doença como fato social, hoje, é motivo de conflito para o grupo familiar e preocupação para a política de saúde pública, na repercussão dos custos econômicos e do atendimento aos direitos fundamentais. O homem pós-moderno ao perder o sentido da sua existência, perdeu também a percepção da sua finitude, visto que a moderna tecnologia trouxe muitos benefícios, mas, também, distância da qualidade existencial e relacional.

Em um segundo momento, o estudo verificou as hipóteses de que estes fatores culturais são colocados em prova, nos momentos finais da vida humana, entre a aceitação da morte encefálica do familiar e a decisão de doar seus órgãos, interpelados pelas equipes hospitalares de captação de órgãos e tecidos, que devem atuar de acordo com todas as normatizações previstas pela Lei 9434/97, Lei 10.21/2001 e a Resolução 1480/97.

Pontuou-se que a perspectiva jurídica brasileira acompanhou os diferentes critérios definidores de morte, pois desde o primeiro diploma legal, a lei 4280/1963, que regulou a extirpação de órgãos e tecidos somente das pessoas falecidas, rapidamente tornou-se incompatível com o aperfeiçoamento vertiginoso das técnicas médicas.

O desafio de encontrar-se o modelo legislativo que aumentasse a liberdade de disposição corporal sem ferir os direitos assegurados pela CF/88, resultou na lei 9434/97, que tornou todo cidadão brasileiro um doador presumido, salvo manifestação em contrário. A referida lei ao estabelecer o consentimento presumido resolvia o problema da escassez de órgãos para transplantes, já que o artigo 4º previa autorização presumida para doação *pós-mortem*.

Várias oposições surgiram, pois a lei introduziu um sinal nos documentos de identificação como não doadores, passível de segregação, atentando contra a intimidade da vida privada. A intenção do legislador em facilitar a obtenção de órgãos criou problemas de constitucionalidade, de modo que o dispositivo legal mudou para consentimento informado e após muitas reedições das Medidas Provisórias, foi convertida na Lei 10.211/2001 alterando os requisitos da doação em vida e exigindo gratuidade, capacidade, necessidade terapêutica, duplicidade de órgãos e benefício da técnica para cônjuge ou parente até quarto grau.

Verificou-se que, hoje, os temores são com o diagnóstico da morte encefálica, pois com as informações obtidas pela mídia, constatou-se que não há regras claras e unânimes no mundo científico e que os avanços da tecnologia esbarram na alocação dos recursos em saúde. A Resolução 1480/97 possui critérios diferentes das normativas de outros países, como o limite de idade para remoção de órgãos e o tempo de espera, evidenciando as incertezas da ciência.

O Brasil possui um sistema nacional de transplantes vinculado ao Ministério da Saúde e, portanto, essa alta tecnologia em terapêutica é disponível para toda a

população, embora se tenha encontrado uma maior incidência para os grandes centros.

Neste ponto, destacou-se a questão que o sucesso dos transplantes depende da rápida remoção e distribuição dos órgãos doados e, portanto, o consentimento deve ser obtido tão logo se esgote o prazo de 6 horas para os testes comprobatórios. No entanto, esclareceu-se que a segurança para o impasse é dada pela lei que pontua a responsabilidade civil do médico, mediante a prova incontestável de morte encefálica.

Neste momento, a pesquisa confrontou os princípios bioéticos e constitucionais para os três sujeitos envolvidos na problemática: doadores, equipe médica e receptores. Entre os três há o sistema normativo a apontar o caminho, balizar a conduta e garantir segurança e há, também, o Estado para concretização das políticas sociais. Após a análise do panorama geral, relativo à morte como fator indispensável para a política de transplantes de órgãos e de seus fatores legais e culturais, chegou-se à relação entre os princípios bioéticos e os constitucionais para articular uma compreensão integradora de cidadania.

Foi possível constatar que os princípios constitucionais de dignidade, igualdade, autonomia e justiça, no universo dos direitos fundamentais sociais, apresentam uma perspectiva bioética e são necessários para a implementação das políticas públicas da saúde, em especial a dos transplantes. Estes princípios têm acento primordial na dignidade humana como pilares do Estado Democrático de Direito, assumidos em duas vertentes, como valor e norma e que são perseguidos como caminho da hermenêutica jurídica e como norma-princípio na materialidade do direito à saúde, sob o aspecto de justiça distributiva, autonomia e beneficência.

Frisou-se que na dimensão jurídica e material, a dignidade se constrói no agir humano e no agir do Estado; é limite e objeto de ação, na qual a pessoa é conformadora de si própria, mas cuja existência se torna digna quando observados todos seus direitos fundamentais. Esclareceu-se que as hipóteses da efetivação dos direitos fundamentais de saúde e de vida com qualidade nem sempre estão concretizados, como se demonstrou apontando os conflitos existentes quanto à isenção das listas de espera nacionais, no momento, passíveis de auditoria pelo TCU, à mudança do critério de admissibilidade à lista, para os receptores de fígado, agora por gravidade e não por igualdade, corroborada pela Portaria 1160/2006.

Este conflito ficou demonstrado em inúmeros pedidos de antecipação de tutela para melhor acomodação na lista nacional diante da urgência do tratamento revelando que o princípio da universalidade ainda não está totalmente efetivado.

Quanto à autonomia dos consentimentos, focalizou-se a troca de informações para perfectibilizar o consentimento, a liberdade de doar sob estado de urgência e a passividade dos receptores em estado de espera, restando para alguns a corrida ao judiciário. Remeteu-se o estudo ao princípio da justiça para os usuários do sistema de saúde, relacionado aos conceitos de Aristóteles ao buscar a felicidade ou qualidade e bem estar, mais num sentido de virtude e de dimensão ética, enquanto que para o Estado, no sentido jurídico, político e relacional, do dever de prestar assistência à saúde. Enfatizou-se a posição de Rawls para justiça distributiva, como equidade, valorizando o Estado do bem estar social, das liberdades fundamentais para todos e, para os menos favorecidos a necessidade de mais vantagens, demonstrado concretamente pela vulnerabilidade dos envolvidos nos transplantes, doadores e receptores.

Esclareceu-se que esta foi a linha da Doutrina Social da Igreja Católica a respeito da justiça no modelo personalista cristão da Bioética em defesa da vida, da liberdade, totalidade e socialidade. Com o auxílio da teoria de Kant, que situou o homem como fim em si mesmo e não como meio, constatou-se que sua linha levada ao extremo, jamais permitiria o transplante de órgãos humanos e que o sujeito em situação de vulnerabilidade não é livre o suficiente para decidir doar ou recusar, pois o ato não é resultante da plena razão.

Este é o sentido relacionado com os princípios bioéticos para defesa dos fragilizados; eles possuem o direito de expressar sua liberdade advinda da plena razão, do conhecimento sobre a real situação em que se encontram. Ressaltou-se que os vulneráveis ao receberem todas as informações têm direito de decidir, embora a situação e a circunstância da doença lhes diminua o potencial, o que é demonstrado pela atitude paternalista ao tratar-se das questões da saúde, advinda da tradição de Hipócrates até os códigos de deontologia médica. Paternalismo é beneficência sem autonomia, conduta freqüente nas ações públicas de saúde e na expectativa cultural da população, quadro que precisa ser invertido urgentemente.

O estudo trilhou pela esteira do principialismo da dignidade humana, porém pontuou que é preciso ir além da principiologia, tanto no Direito como na Bioética, para as questões do atendimento ao sistema de assistência à saúde. Após verificar-

se a relação entre os princípios constitucionais e bioéticos para a prática dos transplantes de órgãos atendendo à relevância do princípio da dignidade evocou-se a necessidade de atender ao direito à informação plena. Foi possível reconhecer que há influências das representações culturais da morte no momento da informação e compreensão das informações trocadas no sensível momento de pré-morte de familiares, resultando em consentimento ou recusa inválidos pela diversidade cultural não percebida, pelo momento de extrema angústia e vulnerabilidade dos envolvidos e pela equipe de captação de órgãos em não atender essas necessidades.

Esse momento, vivenciado pela população, deve ser repensado em suas bases normativas, pois o direito à informação é um direito constitucional fundamental relacionado com a dignidade e não com a segregação. Não saber sobre si e sua possibilidade de cura e tratamento é exclusão. Para tão delicado momento, sugere-se que as equipes hospitalares, envolvidas para captar órgãos sejam preparadas para atender à diversidade dos elementos culturais que os sujeitos de direito apresentarem, prestando todas as informações referentes à legislação sobre a morte encefálica, o consentimento e sua validade, mas que a recusa não seja tomada como motivo de diferenciação do tratamento.

Apontou-se, como soluções prováveis, a necessidade de um novo conceito de cidadania, que envolva também as questões da saúde e que ultrapasse do sentido político para o sentido ambiental completo. Isto poderá ser alcançado através da educação para a cidadania, preparada desde a fase inicial da escolaridade, trabalhando o sentido da doação, como decisão livre e autônoma, pensada durante toda a vida e não somente durante as campanhas motivadoras de doações. Verificou-se que as campanhas públicas parecem ter perdido o significado e urge que o Estado e a sociedade elaborem uma nova ação pública, pois sem doação não há possibilidade de cura e tratamento e, por conseguinte de vida.

É importante que a sociedade perceba a coerência entre a informação plena do sistema, da legislação e das possibilidades da tecnologia acessível para todos a fim de que possa decidir-se livremente pela atitude cidadã. Um novo conceito de cidadania não pode ser forjado rapidamente, requer tempo para a elaboração da nova consciência, mas a lei pode oportunizar, através da educação para a cidadania, o seu início, pois os sujeitos envolvidos no processo dos transplantes têm

direito a um ambiente sadio e de uma vida com qualidade; mesmo que tenham sua saúde comprometida podem participar da justiça social como autores.

Concluiu-se apontando algumas sugestões para contribuir na concretização destes direitos como: a) necessidade de construir-se desde já um sistema voltado para a educação para a cidadania, na qual o cidadão tem deveres para com sua comunidade e sua espécie; b) priorizar e estender para todas as modernas tecnologias em saúde a segurança da obtenção dos medicamentos mantenedores dos transplantes, sem recorrer-se aos tribunais; c) oferecer um apoio jurídico aos receptores em listas de espera nas suas comunidades por meio de informações precisas e por via da informática, o que acontece somente para alguns filiados às organizações não governamentais, através da participação ativa das universidades e dos cursos de Direito e dos Serviços de Assistência Jurídica gratuita; d) participação dos profissionais do Direito e da Bioética na composição do quadro dos Comitês de Ética junto aos hospitais para uma melhor compreensão dos conflitos sob uma visão transdisciplinar; e) redimensionar as comissões de captação de órgãos junto aos hospitais com profissionais capacitados para atender às normas e ao direito à informação plena para obtenção do consentimento; f) repensar, através dos legisladores, doutrinadores e profissionais da saúde com a participação de representantes dos receptores em listas de espera e da consulta à sociedade, o anonimato e a gratuidade para configurar a doação como acontece em alguns países; g) qualificar os serviços de imprensa para divulgação de notícias referentes à necessidade e à importância da doação *pós-mortem* para concretização do tratamento de transplantes.

Por fim, ao dar-se voz e rosto aos vulneráveis, a sociedade ocorre prontamente, torna-se envolvida e partícipe nas emergências divulgadas. Por que não aproveitar este sentimento e repensar algumas normativas referentes aos transplantes de órgãos? Ao Direito e à Ética cabe o papel de projetar o caminho e traçar direções, à sociedade cabe a função de exercer cidadania, no sentido que possa também expressar e legar uma ética cordial para o bem desta e das próximas gerações.

REFERÊNCIAS

ALIANÇA BRASILEIRA PELA DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS - ADOTE. **Saúde cria brigadas para buscar doadores de sangue**. Pelotas, 2007. Disponível em: <<http://www.adote.org.br/noticias/09-2007>>. Acesso em: 27 maio 2007.

AMARAL, Francisco. **Direito civil**: introdução. 2. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 1998.

ARIÈS, Philippe. **História da morte no ocidente**: da Idade Média aos nossos dias. Tradução de Priscila V. de Siqueira. Rio Janeiro: Ediouro, 2003.

ARISTÓTELES. **Ética a Nicômacos**. Tradução de Mário da Gama Kury. Brasília: Editora da Universidade de Brasília, 1992.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTES DE ÓRGÃOS - ABTO. 2008. Disponível em: <<http://www.abto.org.br>>. Acesso em: 27 maio 2007.

BANDEIRA, Ana Cláudia Pirajá. **Consentimento no transplante de órgãos**. Curitiba: Juruá, 2001.

BARACHO, José Alfredo de Oliveira. Vida humana e ciencia: complexidade do estatuto epistemológico da bioética e do biodireito. In: LEITE, Eduardo de Oliveira. (Coord.) **Grandes temas da atualidade**: bioética e biodireito. Rio de Janeiro: Forense, 2004. p. 169-225.

BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. Bioética, cidadania e controle social. **O mundo da saúde**, São Paulo, v. 28, n. 3, p. 246-251. jul./set. 2004.

BERLINGUER, Giovanni. **Bioética cotidiana**. Tradução de Lavínia Porciúncula. Brasília: Brasília: UnB, 2004.

BITTAR, Carlos Alberto. **Os direitos da personalidade**. 2. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995.

BITTAR. Eduardo C. B. **Curso de ética jurídica**. 2. ed. São Paulo: Saraiva, 2004.

BORREL MACIA, Antonio. **La persona humana**: derechos sobre su próprio cuerpo vivo y muerto; derechos sobre el cuerpo vivo y muerto de otros hombres. Barcelona: Bosch, 1954.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Decreto nº 2.268 de 30 de junho de 1997**. Brasília, 1997a. Disponível em: <<http://www.camara.gov.br/internet/infodoc/publicacoes/htmlpdf/dosçao.pdf>>. Acesso em: 20 out. 2007.

BRASIL. **Código de processo penal**. 16. ed. São Paulo: Saraiva, 2004.

BRASIL. (Constituição 1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. São Paulo: Saraiva, 2005. Coleção Saraiva de legislação.

BRASIL. **Decreto nº 2.268**: 30 de junho de 1997. Brasília, 1997b. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/dsra/dec2268.htm>>. Acesso em 30 out. 2007.

BRASIL. **Lei nº 4.280/63**. Brasília, 1963. Disponível em: <http://www6.senado.gov.br/sicon/ExecutaPesquisaBasica.action>>. Acesso em: 02 dez. 2007.

BRASIL. **Lei nº 4.579**. Brasília, 1968. Disponível em: <<http://www6.senado.gov.br/sicon/ExecutaPesquisaBasica.action>>. Acesso em: 02 dez. 2007.

BRASIL. **Lei nº 10.211**: 23 de março de 2001. Brasília, 2001. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/dsra/lei10211.htm>>. Acesso em 02 dez. 2007.

BRASIL. **Lei ordinária nº 8.489 de 18 de novembro de 1992**. Brasília, 1992b. Disponível em: <<http://www6.senado.gov.br/sicon/ExecutaPesquisaBasica.action>>. Acesso em: 02 dez. 2007.

BRASIL. **Lei ordinária nº 8.501 de 30 de novembro de 1992**. Brasília, 1992a. Disponível em: <<http://www6.senado.gov.br/sicon/ExecutaPesquisaBasica.action>>. Acesso em: 02 dez. 2007.

BRASIL. **Medida provisória nº 1.718, de 6 de outubro de 1998**. Brasília, 1998. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/mp1718.htm>>. Acesso em: 02 dez. 2007.

BRASIL. Ministério de Estado da Saúde. **Portaria nº 1.262 de 16 de junho de 2006**. Brasília, 2006. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2006/GM/GM-1262.htm>>. Acesso em: 02 dez. 2007.

BRASIL. Tribunal de Justiça (RS). **Apelação civil n. 70020868162**, 5ª Camara Civil, Relator: Des. Umberto Guaspari Sudbrack. Julgado em 22 de agosto de 2007. Disponível em: <<http://www.tj.rs.gov.br>>. Acesso em: 30 mar. 2008

BRAUNER, Maria Cláudia Crespo. Ciência, biotecnologia e normatividade. **Ciência e Cultura**, São Paulo, v. 57, n. 1, jan./mar. 2005. Disponível em: <http://www.cienciaecultura.bvs.br>>. Acesso em: 9 set. 2005.

_____. A bioética e os progressos tecnocientíficos da medicina moderna: quais os limites de segurança? In: ANUÁRIO DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DIREITO: 1998/99. São Leopoldo: Unisinos, 1999. p. 193-213.

CAMPOS JÚNIOR, Waldir Sebastião de Nuevo. Morte: realidade ou ficção jurídica? **Publicação Oficial do Instituto de Ensino e Pesquisa Albert Einstein**, São Paulo: v. 2, n. 1, p. 54-55, jan./mar. 2004.

CANOTILHO, J. J. **Direito constitucional e teoria da constituição**. 4. ed. Coimbra: Almedina, 2000.

CARDOSO, Alaércio. **Responsabilidade civil e penal dos médicos nos casos de transplantes**. Belo Horizonte: Del Rey, 2002.

CAREY, Benedict. **Estudando uma cura para o cérebro com 19 anos perdidos**. Arkansas: IBNeuro, 04 jul. 2006. Disponível em: <http://www.ibneuro.com.br/portal/index.php?option=com_content&task=view&id=21&Itemid=25>. Acesso em: 04 abr. 2008.

CASTRO, Leonardo de. Transplantes: altruísmo e reciprocidade. In: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo (Org.). **Bioética, poder e injustiça**. São Paulo: Loyola, 2004. p. 427-432.

CASTRO, Maria Cristina Ribeiro de. ABTO se prepara para promover o maior evento da área da América Latina. **Revista Prática Hospitalar**, São Paulo, ano 9, n. 52, jul./ago. 2007. Disponível em: <<http://www.congressoabto.org.br/congressoABTO01/templates/imagem/revistapdf>>. Acesso em: 12 jan. 2008.

CHAVES, Antônio. **Direito à vida e ao próprio corpo**: intersexualidade, transexualidade, transplante. 2. ed. São Paulo: RT, 1994.

CICCONE, Lino. **Bioética e transplante de órgãos**. Tradução de Elaine Caramella. Bauru: EDUSC, 1999.

CLOTET, Joaquim; GOLDIM, José Roberto; FRANCISCONI, Carlos Fernando. **Consentimento informado e a sua prática na assistência e pesquisa no Brasil**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2000.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM nº 1.346/1991**. Brasília, 1991. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/php/pesquisa_resolucoes.php>. Acesso em: 10 dez. 2007.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM nº 1.480/1997**. Brasília, 1997. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm>. Acesso em: 10 dez. 2007.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM nº 1.805/2006**. Brasília, 2006. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/res196ch.htm>>. Acesso em: 10 dez. 2007.

CONSTANTINO, Clovis. **Juiz suspende resolução sobre ortotanásia**. São Paulo: IG, 2007. Disponível em: <http://ultimosegundo.ig.com.br/ciencia_saude/2007/11/27/>. Acesso em: 7 jan. 2008.

CORTINA, Adela. La persona como interlocutor valido: virtualidad de um concepto transformado de persona para a bioetica. In: ABEL, Francesc. **La mediación de la filosofía em la construccion de la bioetica**. Madrid: Universidad Ponticia Comillas, 1993. p. 143-158.

_____. **Cidadãos do mundo**. Tradução de Silvana C. Leite. São Paulo: Loyola, 2005a.

_____. **Ética**. Tradução de Silvana C. Leite. São Paulo: Loyola, 2005b.

CUNHA, Jorge Teixeira. **Bioética breve**: apelação. Portugal: Paulus, 2002.

DAAR, A. S.; MARSCHALL. Cultura y psicología en el transplante de órganos. **Foro Mundial de la Salud**, México, v. 19, n. 2, p. 126-134, 1998.

D'AGOSTINO, **Bioética segundo o enfoque da filosofia do Direito**. Tradução de Luiza Raboline. São Leopoldo: Unisinos, 2006.

D'AVILA, Roberto. **Juiz obriga médicos a prolongar a vida de doentes terminais**. Belo Horizonte: CRMMG, 2007. Disponível em: http://www.crmmg.org.br/noticias/saude/news_item.2007-11-27_5369>. Acesso em: 7 jan. 2008

DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS. Tradução brasileira sob responsabilidade da Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília. Brasília, out. 2005. Disponível em: <<http://www.sbbioetica.org.br/destaque/146180/PoDeclara>>. Acesso: 13 jan. 2007.

DE CUPIS, Adriano. **Os direitos da personalidade**. Lisboa: Moraes, 1961.

DEFINIÇÕES de bioética: Potter 1970. Porto Alegre: Goldim, c1997-2004a. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/bioet70.htm>>. Acesso em: 31 mar. 2008.

DEFINIÇÕES de bioética: Potter 1971. Porto Alegre: Goldim, c1997-2004b. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/bioet71.ht>>. Acesso em: 31 mar. 2008.

DIMINUEM os transplantes. **Pioneiro**, Caxias do Sul, 04 set. 2007. Geral, p. 13.

DOAÇÃO de órgãos está na contramão de vizinhos. São Paulo: Agência Estado, 2007. Disponível em: <<http://br.noticias.yahoo.com/s/13102007/25/manchetes>>. Acesso em: 13 out. 2007.

ENGELHARDT, Tristran. **Fundamentos de bioética**. Tradução de José A. Ceschin. São Paulo: Loyola, 1998.

FABRIZ, Daury César. **Bioética e os direitos fundamentais**: bioconstituição como paradigma do biodireito. Belo Horizonte: Mandamentos, 2003.

FARIA, Maria do Carmo Bettencourt de. **Direito e ética**. São Paulo: Paulus, 2007.

FAUS, José I. Gonzalez. **Direitos humanos, deveres meus**. São Paulo: Paulus, 1998.

FERRAZ JÚNIOR, Tércio Sampaio. **Introdução ao estudo do direito: técnica, decisão, dominação**. 3. ed. São Paulo: Atlas, 2001.

FIÚZA, Ricardo. **Novo código civil comentado**. São Paulo: Saraiva, 2004.

FORTES, Paulo Antonio de Carvalho. Dilemas éticos na alocação de recursos em Saúde. In: PALACIOS, Marisa, MARTINS, André; PEGORARO, Olinto. **Ética, ciência e saúde**. São Paulo: Vozes, 2002. p. 139-149.

_____. Um olhar bioético sobre as legislações brasileira e francesa relativas aos direitos dos pacientes à informação e ao consentimento. **Revista Brasileira de Bioética**, Brasília, v. 3, n. 1, p. 14-26, 2007.

FUKUYAMA, Francis. **Nosso futuro pós-humano**. Tradução de Maria Luiza X. de A. Borges. Rio de Janeiro: Rocco, 2003.

GARZÓN VALDÉS, Ernesto. Que puede ofrecer la ética a la medicina? In: ISONOMIA, [Espanha], n. 8, abr. 1998. Disponível em: <<http://www.ua.es>>. Acesso em: 09 nov. 2007.

GEDIEL, José Antonio Peres. **Os transplantes e a moderna invenção do corpo**. Curitiba: Moinho do Verbo, 2000.

GIBRAN, Khalil. **O profeta**. Tradução de Mansour Chalita. São Paulo: Madras, 2006.

GLAZER, Milton. Morte encefálica. **Publicação Oficial do Instituto de Ensino e Pesquisa Albert Einstein**, São Paulo: v. 2, n. 1, p. 54-55, jan./mar. 2004.

GOHN, Maria da Glória. Empoderamento e participação da comunidade em políticas sociais. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 20-31, maio/ago. 2004. Disponível em: <<http://www.apsp.org.br>>. Acesso em: 25 mar. 2008.

GOLDIM, José Roberto; MATTE, Ursula. **Resolução 196/96**: chave de acesso. 1997. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/php/pesquisa_resolucoes.php>. Acesso em: 02 dez. 2007.

GOGLIANO, Daisy. **Pacientes terminais-morte encefálica**. Brasília: CFM, 2005. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br/revista/bio2v1/pacientrm.html>>. Acesso em: 1 mar. 2005.

GOMES, Orlando. Direitos da personalidade. **Revista Forense**, Rio de Janeiro, v. 216, p. 6, 1966.

GORDON, Brown defende transplante de órgãos sem consentimento. São Paulo: Agência EFE, 2008. Disponível em: <<http://br.noticias.yahoo.com/s/13012008/40/entretenimento>>. Acesso em: 13 jan. 2008

GRACIA, Diego. Historia del transplante de organos. In: GAFO, Javier. **Transplante de órganos**: problemas técnicos, éticos y legales. Madrid: Universidad Pontificia Comillas, 1996. p. 33-52.

HÄBERLE, Peter. A dignidade humana como fundamento da comunidade estatal. In: SARLET, Ingo (Org.). **Dimensões da dignidade: ensaios de Filosofia do Direito e Direito Constitucional**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2005. p. 89-152.

HELMAM, Cecil. **Cultura, saúde e doença**. Tradução de Claudia Buchweitz. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003.

HERTZ, R. **Death and the right hand**. Michigam: Cohen West, 1960.

HODELIN TABLADA, Ricardo. **Muerte encefálica y transplante de organos**. Santiago de Cuba: Oriente, 2004.

HÖFFE, Otfried. **O que é justiça?** Tradução de Peter Naumann. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003.

IGREJA CATÓLICA, Papa (1978-2005: João Paulo II). **Evangelium Vitae**. São Paulo: Paulus, 1995.

JACINTHO, Jussara Maria Moreno. **Dignidade humana, princípio constitucional**. Curitiba: Juruá, 2006.

JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios**. São Leopoldo: UNISINOS, 2005.

JUSTIÇA Federal do DF suspende resolução do CFM. São Paulo: Terra, 2007. Disponível em: <<http://noticias.terra.com.br/brasil/interna/0,,OI2115355-EI306,00.html>>. Acesso em: 7 jan. 2008.

KANT, Immanuel. **Fundamentação da metafísica dos costumes**. Tradução de Paulo Quintela. Lisboa: Ed. 70, 1995a.

_____. **Crítica da razão prática**. Tradução de Artur Morão. Lisboa: Ed. 70, 1995b.

KOTOW, Miguel. **Participación informada em clínica e investigación biomédica: las múltiples facetas de la decisión y el consentimiento informados**. Bogotá: UNESCO, 2007.

KURY, Mario da Gama. **Dicionário de mitologia greco-romana**. Rio de Janeiro: Zahar, 1997.

LACADENA, Juan Ramon. Bioética global y política. **Revista Brasileira de Bioética**, Brasília, v. 3, n. 1, p. 40-64, 2007.

LAGO, Patrícia Miranda do. **Intervenções médicas nas últimas 48 horas de vida de pacientes internados em UTIP em três regiões do Brasil**. 2007. Tese (Doutorado) Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.

LAMB, David. **Transplantes de órgãos e ética**. Tradução de Jorge Curbelo. São Paulo: Hucitec, 2000.

LEFF, Enrique. **Saber ambiental**. Tradução de Lucia Mathilde E. Orth. São Paulo: Vozes, 2004.

LEITE, Rita de Cássia Curvo. **Transplantes de órgãos e os direitos da personalidade**. São Paulo: Juarez de Oliveira, 2000.

LIPOVETSKI, Gilles. **Os tempos hipermodernos**. Tradução de Mario Vilela. São Paulo: Barcarolla, 2005.

MARTIN, Leonard M. **Os direitos humanos nos códigos de medicina**. São Paulo: Loyola, 2002.

MARTINS, José de Souza. Anotações do meu caderno de campo sobre a cultura funerária no Brasil. In: REFLEXÕES sobre a morte no Brasil. São Paulo: Paulus, 2005. cap. 4.

MENINO de 4 anos morre na fila por transplantes de medula. São Paulo: Agência Estado, 2007. Disponível em: <<http://br.noticias.yahoo.com/s/10092007/25manchetes>>. Acesso em: 10 set. 2007.

MONTIEL, Edgar. A nova ordem simbólica: a diversidade cultural na era da globalização. In: SIDEKUN, Antonio. **Alteridade e multiculturalismo**. Ijuí: UNIJUI, 2003. p. 15-58.

MORAES, Alexandre. **Direito constitucional**. São Paulo: Atlas, 2004.

MORIN, Edgar. **O homem e a morte**. Tradução de Cleone Rodrigues. Rio de Janeiro: Imago, 1997.

_____. **O método 6: ética**. Tradução de Juremir Machado da Silva. 2. ed. São Paulo: Sulina, 2005.

NEVES, M. Patrão. Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio. **Revista Brasileira de Bioética**, Brasília, v. 2, n. 2, p. 157-172, 2006.

NUNES, LUCILIA. Usuários dos serviços de saúde e os seus direitos. **Revista Brasileira de Bioética**, Brasília, v. 2, n. 2, p. 201-219, 2006.

OLIVEIRA, Fátima de. **Bioética na face da cidadania**. São Paulo: Moderna, 2004.

PASTERNAK, Jacyr. Morte encefálica. **Revista do Hospital Albert Einstein**, São Paulo, v. 2, n. 1, p. 54-55, jan./mar. 2004.

PEGORARO, Olinto. **Ética e bioética**: da subsistência à existência. Petrópolis: Vozes, 2002.

PEREIRA, Luis Augusto. **Critério de gravidade clínica com base no modelo Meld/Peld**. Pelotas: ADOTE, 2006. Disponível em: <<http://www.adote.org.br/noticias/11-2006.htm>>. Acesso em: 27 maio 2007.

PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul. **Problemas atuais de bioética**. São Paulo: Loyola, 2000.

PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana. **Distanásia**: até quando prolongar a vida? São Paulo: Loyola, 2001.

_____. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2004.

PONTES DE MIRANDA. **Tratado de direito privado**. 2. ed. Campinas: Bookseller, 2000. t. 1-2.

PONTIFÍCIO CONSELHO JUSTIÇA E PAZ. **Compêndio da doutrina social da Igreja**. São Paulo: Paulinas, 2005.

PROJETO prevê auditoria em lista de espera de transplantes. São Paulo: Agência Câmara, [200-]. Disponível em: <<http://verdesmares.globo.com/v3/canis/noticias.asp>> Acesso em: 11 jan. 2008

RAWLS, John. **Uma teoria da justiça**. Tradução de Almiro Pisetta, Lenita R. Esteves. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

_____. **O direito dos povos**. Tradução de Luiz Carlos Borges. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

REALE, Miguel. **Lições preliminares de direito**. 27. ed. São Paulo: Saraiva, 2003.

SÁ, Maria de Fátima Freire de. **Direito de morrer**. Belo Horizonte: Del Rey, 2005.

SANCHES, Mario Antonio. **Bioética, ciência e transcendência**. São Paulo: Loyola, 2004.

SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite. **Morte encefálica e a lei de transplantes de órgãos**. São Paulo, 1998a: Coleção Saber Jurídico.

_____. **O equilíbrio do pêndulo: a bioética e a lei**. São Paulo: Ícone, 1998b.

SARLET, Ingo Wolfgang. As dimensões da dignidade da pessoa humana: construindo uma compreensão jurídico-constitucional necessária e possível. In: **DIMENSÕES da dignidade – Ensaios de Filosofia do Direito e Direito Constitucional**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2005. p. 13-44.

SASS, Hans-Martin. Promover a educação em saúde para enfrentar a doença e a vulnerabilidade. In: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo. **Bioética: poder e injustiça**. São Paulo: Loyola, 2004. p. 79-86.

SCHLINDWEIN, Roberto. **Critério de gravidade clínica com base no modelo Meld/Peld**. Pelotas: ADOTE, [200-]. Disponível em: <<http://www.adote.org.br/meldhtm>>. Acesso em: 27 maio 2007.

SCHRAMM, Fermim Roland. A saúde é um direito ou um dever? autocrítica da saúde pública. **Revista Brasileira de Bioética**, Brasília. v. 2, n. 2, p. 187-200, 2006.

SGRECCIA, Elio. **Manual de bioética**. Tradução de Orlando Soares Moreira. São Paulo: Loyola, 2002. v. 1-2.

SIDEKUN, Antonio. **Alteridade e multiculturalismo**. Ijuí: UNIJUI, 2003.

SINGER, PETER. **Ética prática**. Tradução de Jefferson Luiz Camargo. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

STEPKE, Fernando L.; DRUMOND, José G de Freitas. **Fundamentos de uma antropologia bioética**. São Paulo: Loyola, 2007.

TCU aponta fragilidades no sistema nacional de transplantes. São Paulo: UOL, 23 abr. 2006. Disponível em: <http://jc.uol.com.br/2006/04/23/not_110798.php>. Acesso em: 11 jan. 2008.

TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; BAÊTA, Heloisa Maria Coelho. Princípios da justiça e doação de órgãos e tecidos. In: FREIRE SÁ (Coord.). **Bioética e biodireito e o novo código civil de 2002**. Belo Horizonte: Del Rey, 2004. p. 91-123.

VARGA, Andrew C. **Problemas de bioética**. Tradução de Pe. Guido E. Wenzel. São Leopoldo: UNISINOS, 2001.

VEATCH, Robert M. Principles and their alternatives: controversies in theories of medical ethics. In: CLOTET, Joaquim. **Sobre bioética e Robert Veatch**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2001. p. 25-27.

VIDAL, Marciano. **Bioética**: estudios de bioetica racional. 3. ed. Madrid: Tecnos, 1998.

VIEIRA, Liliane dos Santos. Disposições do corpo humano. **Revista do Curso de Direito**, Brasília, v. 2, p. 55-62, jan./jun. 2001.

ANEXO A - LEI 9.434, DE 04 DE FEVEREIRO DE 1997**LEI 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.

**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 transplantes 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. 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 As 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 esse 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 necrópsia.

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 fins 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.

CAPÍTULO 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 e 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 VI DAS DISPOSIÇÕES FINAIS

Art. 24. (VETADO)

Art. 25. Revogam-se as disposições em contrário, particularmente a Lei 8.489, de 18.11.92, e o Decreto 879, de 22.07.93.

Brasília, 04 de fevereiro de 1997; 176.º da Independência e 109.º da República.

Fernando Henrique Cardoso

**ANEXO B - TRANSPLANTES - ALTERAÇÃO DA LEI Nº 9.434 DE
1997**

**Transplantes - Alteração da Lei nº 9.434 de
1997 - Conversão da Medida Provisória
nº 2.083-32 de 2001 - LEI 10211 de 2001**

LEI Nº 10.211, DE 23 DE MARÇO DE 2001

(DOU 24.03.2001 – Edição Extra)

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 consanguíneos 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. 10º. 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; 180º da Independência e 113º da República.

FERNANDO HENRIQUE CARDOSO

José Gregori

José Serra

ANEXO C - RESOLUÇÃO 1.480/97 DO CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA**RESOLUÇÃO 1.480/97 do Conselho Federal de Medicina**

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 sangüínea 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 01 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

Presidente

ANTÔNIO HENRIQUE PEDROSA NETO

Secretário-Geral

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

IDENTIFICAÇÃO DO HOSPITAL

TERMO DE DECLARAÇÃO DE MORTE ENCEFÁLICA

(Res. CFM nº 1.480 de 08/08/97)

NOME: _____

PAI: _____

MÃE: _____

IDADE: _____ ANOS _____ MESES _____ DIAS DATA DE
NASCIMENTO ____/____/____

SEXO: M F RAÇA: A B N Registro Hospitalar: _____

A. CAUSA DO COMA

A.1 - Causa do Coma:

A.2. Causas do coma que devem ser excluídas durante o exame

a) Hipotermia () SIM () NÃO

b) Uso de drogas depressoras do sistema nervoso central () SIM () NÃO

Se a resposta for sim a qualquer um dos itens, interrompe-se o protocolo

B. EXAME NEUROLÓGICO - Atenção: verificar o intervalo mínimo exigível entre as avaliações clínicas, constantes da tabela abaixo:

IDADE INTERVALO

7 dias a 2 meses incompletos 48 horas

2 meses a 1 ano incompleto 24 horas

1 ano a 2 anos incompletos 12 horas

Acima de 2 anos 6 horas

(Ao efetuar o exame, assinalar uma das duas opções SIM/NÃO. obrigatoriamente, para todos os itens abaixo)

Elementos do exame neurológico Resultados

1º exame 2º exame

Coma aperceptivo ()SIM ()NÃO ()SIM ()NÃO
 Pupilas fixas e arreativas ()SIM ()NÃO ()SIM ()NÃO
 Ausência de reflexo córneo-palpebral ()SIM ()NÃO ()SIM ()NÃO
 Ausência de reflexos oculocefálicos ()SIM ()NÃO ()SIM ()NÃO
 Ausência de respostas às provas calóricas ()SIM ()NÃO ()SIM ()NÃO
 Ausência de reflexo de tosse ()SIM ()NÃO ()SIM ()NÃO
 Apnéia ()SIM ()NÃO ()SIM ()NÃO

C. ASSINATURAS DOS EXAMES CLÍNICOS - (Os exames devem ser realizados por profissionais diferentes, que não poderão ser integrantes da equipe de remoção e transplante).

1 - PRIMEIRO EXAME 2 - SEGUNDO EXAME

DATA: ____/____/____ HORA: ____:____

DATA: ____/____/____ HORA: ____:____

NOME DO MÉDICO: _____ NOME DO MÉDICO: _____

CRM: _____ FONE: _____

CRM: _____ FONE: _____

END.: _____

END.: _____

ASSINATURA: _____ ASSINATURA: _____

D. EXAME COMPLEMENTAR - Indicar o exame realizado e anexar laudo com identificação do médico responsável.

1. Angiografia Cerebral 2. Cintilografia Radioisotópica 3. Doppler Transcraniano 4. Monitorização da pressão intra-craniana 5. Tomografia computadorizada com xenônio

6. Tomografia por emissão de foton único 7. EEG 8. Tomografia por emissão de positrons 9. Extração Cerebral de oxigênio 10. outros (citar)

E. OBSERVAÇÕES

1 - Interessa, para o diagnóstico de morte encefálica, exclusivamente a arreatividade supraespinal. Consequentemente, não afasta este diagnóstico a presença de sinais de reatividade infraespinal (atividade reflexa medular) tais como: reflexos osteotendinosos ("reflexos profundos"), cutâneo-abdominais, cutâneo-plantar em flexão ou extensão, cremastérico superficial ou profundo, ereção peniana reflexa, arrepio, reflexos flexores de retirada dos membros inferiores ou superiores, reflexo tônico cervical.

2 - Prova calórica

2.1 - Certificar-se de que não há obstrução do canal auditivo por cerumem ou qualquer outra condição que dificulte ou impeça a correta realização do exame.

2.2 - Usar 50 ml de líquido (soro fisiológico, água, etc) próximo de 0 grau Celsius em cada ouvido.

2.3 - Manter a cabeça elevada em 30 (trinta) graus durante a prova.

2.4 - Constatar a ausência de movimentos oculares.

3 - Teste da apnéia

No doente em coma, o nível sensorial de estímulo para desencadear a respiração é alto, necessitando-se da pCO₂ de até 55 mmHg, fenômeno que pode determinar um tempo de vários minutos entre a desconexão do respirador e o aparecimento dos movimentos respiratórios, caso a região ponto-bulbar ainda esteja íntegra. A prova da apnéia é realizada de acordo com o seguinte protocolo

3.1 - Ventilar o paciente com O₂ de 100% por 10 minutos.

3.2 - Desconectar o ventilador.

3.3 - Instalar catéter traqueal de oxigênio com fluxo de 6 litros por minuto.

3.4 - Observar se aparecem movimentos respiratórios por 10 minutos ou até quando o pCO₂ atingir 55 mmHg.

4 - Exame complementar. Este exame clínico deve estar acompanhado de um exame complementar que demonstre inequivocadamente a ausência de circulação sanguínea intracraniana ou atividade elétrica cerebral, ou atividade metabólica cerebral. Observar o disposto abaixo (itens 5 e 6) com relação ao tipo de exame e faixa etária.

5 - Em pacientes com dois anos ou mais - 1 exame complementar entre os abaixo mencionados:

5.1 - Atividade circulatória cerebral: angiografia, cintilografia radioisotópica, doppler transcraniano, monitorização da pressão intracraniana, tomografia computadorizada com xenônio, SPECT.

5.2 - Atividade elétrica: eletroencefalograma.

5.3 - Atividade metabólica: PET, extração cerebral de oxigênio.

6 - Para pacientes abaixo de 02 anos:

6.1 - De 1 ano a 2 anos incompletos: o tipo de exame é facultativo. No caso de eletroencefalograma são necessários 2 registros com intervalo mínimo de 12 horas.

6.2 - De 2 meses a 1 ano incompleto: dois eletroencefalogramas com intervalo de 24 horas.

6.3 - De 7 dias a 2 meses de idade (incompletos): dois eletroencefalogramas com intervalo de 48 h.

7 - Uma vez constatada a morte encefálica, cópia deste termo de declaração deve obrigatoriamente ser enviada ao órgão controlador estadual (Lei 9.434/97, Art. 13).

ANEXO D - PORTARIA Nº 1.160 DE 29 DE MAIO DE 2006**PORTARIA Nº 1.160 DE 29 DE MAIO DE 2006**

Modifica os critérios de distribuição de fígado de doadores cadáveres para transplante, implantando o critério de gravidade de estado clínico do paciente.

O MINISTRO DE ESTADO DA SAÚDE, INTERINO, no uso de suas atribuições, e

CONSIDERANDO a 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 e dá outras providências;

CONSIDERANDO o Decreto nº 2.268, de 30 de junho de 1997, que regulamenta a Lei supracitada;

CONSIDERANDO a Lei nº 10.211, de 23 de março de 2001, que altera dispositivos da Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997;

CONSIDERANDO a Portaria nº 3.407/GM, de 5 de agosto de 1998, que aprova o Regulamento Técnico sobre as atividades de transplante e dispõe sobre a Coordenação Nacional de Transplantes;

CONSIDERANDO a Portaria nº 541/GM, de 14 de março de 2002, que aprova os critérios para cadastramento de candidatos a receptores de fígado;

CONSIDERANDO a necessidade de revisar e atualizar os critérios para distribuição de fígados para transplante,

R E S O L V E:

Art. 1º Modificar os critérios de distribuição de fígado de doadores cadáveres para transplante, implantando o critério de gravidade do estado clínico do paciente.

§ 1º Para aferir essa variável será adotado o sistema MELD - Model for End-stage Liver Disease / PELD Pediatric End-Stage Liver Disease – conforme o constante no Anexo I a esta Portaria.

§ 2º O novo critério entrará em vigência em 30 dias, a partir da publicação desta Portaria, em todo o território nacional.

§ 3º Tanto os pacientes já inscritos quanto os que venham a ser inscritos após a implantação do sistema, estarão sujeitos às novas regras de alocação de órgãos.

Art. 2º Os exames - dosagens séricas de creatinina, bilirrubina total e determinação do RNI (Relação Normatizada Internacional da atividade da protrombina) - necessários para o cálculo do MELD, para adultos e adolescentes maiores de 12 anos, e valor de bilirrubina, valor de RNI e valor de albumina – necessários para o cálculo do PELD para crianças menores de 12 anos, deverão ser realizados em laboratórios reconhecidos pela Sociedade Brasileira de Patologia Clínica (SBPC), ou por instituições hospitalares autorizadas pelo Sistema Nacional de Transplantes para realização de transplante hepático.

Parágrafo único. Os diferentes exames necessários para cada cálculo do MELD/PELD devem ser realizados em amostra de uma única coleta de sangue do potencial receptor.

Art. 3º A distribuição de fígado será realizada pelas Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO), utilizando o Programa Informatizado de gerenciamento da lista de espera indicado pelo Sistema Nacional de Transplantes (DATASUS SNT 5.0 ou superior), instituído pela Portaria nº 783/GM, de 12 de abril de 2006.

Art. 4º As inscrições no cadastro atual de receptores de fígado em lista de espera, efetuadas antes da publicação desta Portaria, serão mantidas e estarão sujeitas aos novos critérios definidos para alocação dos órgãos ofertados.

Art. 5º É de responsabilidade da equipe de transplante à qual o candidato está vinculado a manutenção ou a exclusão do paciente na lista, de acordo com a evolução da doença e a indicação do procedimento como medida terapêutica.

Art. 6º Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação.

JOSÉ AGENOR ÁLVARES DA SILVA

ANEXO I

1. Distribuição

A distribuição de fígados de doadores cadáveres para transplante dar-se-á conforme os critérios estabelecidos abaixo.

1.1. Quanto à Compatibilidade/Identidade ABO

Deverá ser observada a Identidade ABO entre doador e receptor, com exceção dos casos de receptores do grupo B com MELD igual ou superior a 30, que concorrerão também aos órgãos de doadores do grupo sanguíneo O.

1.2. Quanto à compatibilidade anatômica e por faixa etária

Os pacientes em lista, menores de 18 anos, terão preferência na alocação de fígado quando o doador for menor de 18 anos ou pesar menos de 40kg.

1.3. Priorizações

Critérios de Urgência:

a) insuficiência hepática aguda grave – segundo os critérios do Kings College ou Clichy (Anexo II);

b) não-funcionamento primário do enxerto notificado à CNCDO em até 7 dias, após a data do transplante. Essa classificação poderá ser prorrogada por mais 7 dias. Caso não ocorra o transplante dentro desses prazos, o paciente perde a condição de urgência e permanece com o último valor de MELD, observando-se a periodicidade do exame;

c) trombose de artéria hepática notificada à CNCDO em até sete dias, após a data do transplante. Essa classificação poderá ser prorrogada por mais sete dias. Caso não ocorra o transplante dentro desses prazos, o paciente perde a condição de urgência e assume um MELD 40;

d) pacientes anepáticos por trauma; e

e) pacientes anepáticos por não funcionamento primário do enxerto.

1.4. Classificação de gravidade clínica

Serão classificados de acordo com os critérios de gravidade MELD/PELD (Fórmulas - Anexo II) priorizando-se o de maior pontuação e considerando o tempo em lista, conforme o seguinte algoritmo:

a) Para candidatos a receptor com idade igual ou superior a 12 anos - MELD;

- Pontuação a ser considerada = (cálculo do MELD x 1.000) + (0,33 x número de dias em lista de espera (data atual - data de inscrição em lista, em dias));

b) Para candidatos a receptor com idade menor de 12 anos - PELD; e

- Pontuação a ser considerada = (cálculo do PELD x 1.000) + (0,33 x número de dias em lista de espera data atual - data de inscrição em lista, em dias).

O valor do PELD será multiplicado por três para efeito de harmonização com os valores MELD, pois a lista é única, tanto para crianças quanto para adultos. Este valor de PELD se chamará “PELD ajustado”.

2. Adulto e Adolescente (idade igual ou maior que 12 anos)

2.1. Ficha de inscrição

A ficha de inscrição do adulto, para inscrição em lista de espera pela CNCDO, deve conter, no mínimo, os seguintes dados:

- a) nome completo;
- b) data de nascimento;
- c) peso;
- d) altura;
- e) endereço completo;
- f) telefones para contato;
- g) equipe transplantadora;
- h) hospital;
- i) diagnóstico;
- j) informação referente à realização ou não de diálise, e a quantidade de vezes por semana;
- l) valor de creatinina sérica, com data do exame;
- m) valor do RNI, com data do exame;
- n) valor de bilirrubina total sérica, com data do exame; e
- o) valor do sódio sérico, com data do exame.

Obs.: O valor de MELD mínimo aceito para inscrição em lista será seis.

2.2. Situações especiais:

- a) Tumor neuroendócrino metastático, irressecável, com tumor primário já retirado, e sem doença extra-hepática detectável;
- b) Hepatocarcinoma maior ou igual a dois cm, dentro dos critérios de Milão (Anexo II), com diagnóstico baseado nos critérios de Barcelona (Anexo II) e sem indicação de ressecção;
- c) Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF) – graus I e II;
- d) Síndrome hepatopulmonar – PaO_2 menor que 60mm/Hg em ar ambiente;
- e) Hemangioma gigante irressecável com síndrome compartimental, adenomatose múltipla, hemangiomatose ou doença policística;
- f) Carcinoma fibrolamelar irressecável e sem doença extra-hepática;
- g) Adenomatose múltipla irressecável com presença de complicações; e
- h) Doenças metabólicas com indicação de transplante – fibrose cística, glicogenose tipo I e tipo IV, doença policística, deficiência de alfa-1-antitripsina, doença de Wilson, oxalose primária;

i) Para as situações abaixo, o valor mínimo do MELD será de 20:

2.2.1. Caso o paciente, com os diagnósticos descritos acima, não seja transplantado em 3 meses, sua pontuação passa automaticamente para MELD 24; e em 6 meses, para MELD 29.

2.2.2. Indicações não previstas nesta portaria deverão ser encaminhadas à Coordenação-Geral do Sistema Nacional de Transplantes e apreciadas pela Câmara Técnica Nacional para Transplantes Hepáticos, que deverá emitir parecer conclusivo a CNCDO de origem do doente, em no máximo uma semana.

2.2.3. Para que a CNCDO inscreva os pacientes em lista com os diagnósticos abaixo citados é necessário que sejam encaminhados, juntamente com a ficha de inscrição, exames complementares comprobatórios do diagnóstico e do estadiamento da doença:

a) Hepatocarcinoma;

b) Hemangioma gigante, adenomatose múltipla, hemangiomatose e doença policística com síndrome compartimental;

c) Carcinoma fibrolamelar não ressecável; e

d) Doenças metabólicas com indicação de transplante - fibrose cística, glicogenose tipo I e tipo IV, doença policística, deficiência de alfa-1-antitripsina, doença de Wilson, oxalose primária.

2.2.4. O laudo do exame anatomopatológico do fígado explantado de pacientes transplantados com neoplasia, deverá ser encaminhado, no prazo de até 30 dias, à CNCDO.

3. Crianças (pacientes menores de 12 anos)

3.1. Ficha de inscrição

A ficha de inscrição da criança, para inscrição em lista de espera pela CNCDO, deve conter, no mínimo, os seguintes dados:

a) nome completo;

b) data de nascimento;

c) peso;

d) altura;

e) endereço completo;

f) telefones para contato;

g) equipe transplantadora;

- h) hospital;
- i) diagnóstico;
- j) valor de albumina, com data do exame;
- l) valor de RNI, com data do exame;
- m) valor de bilirrubina total sérica, com data do exame; e
- n) valor do sódio sérico, com data do exame.

Obs.: Não há pontuação mínima de PELD para inscrição de pacientes menores de 12 anos, porém, para efeito de cálculo, todos os valores menores de PELD = 1 serão equiparados ao valor 1,0.

3.2. Situações especiais

Para as situações abaixo, o valor mínimo de PELD ajustado será 30:

- a) Tumor neuroendócrino metastático, irressecável, com tumor primário já retirado e sem doença extra-hepática detectável;
- b) Hepatocarcinoma maior ou igual a 2cm, dentro dos critérios de Milão (Anexo II), com diagnóstico baseado nos critérios de Barcelona (Anexo II) e sem indicação de ressecção;
- c) Hepatoblastoma;
- d) Síndrome hepatopulmonar – PaO_2 menor que 60mm/Hg em ar ambiente;
- e) Hemangioma gigante, adenomatose múltipla, hemangiomatose e doença policística com síndrome compartimental;
- f) Carcinoma fibrolamelar irressecável e sem doença extra-hepática; e
- g) Doenças metabólicas com indicação de transplante – fibrose cística, glicogenose tipo I e tipo IV, doença policística, deficiência de alfa-1-antitripsina, doença de Wilson, oxalose primária, doença de Crigler-Najjar, doenças relacionadas ao ciclo da uréia, acidemia orgânica, tirosinemia tipo 1, hipercolesterolemia familiar, hemocromatose neonatal, infantil e juvenil, Defeito de oxidação de ácidos graxos, doença do xarope de bordo na urina.

3.2.1. Caso o paciente com os diagnósticos acima descritos não seja transplantado em 30 dias, sua pontuação passa automaticamente para PELD ajustado 35.

3.2.2. Indicações não previstas nesta Portaria neste regulamento técnico deverão ser encaminhadas à Coordenação-Geral do Sistema Nacional de Transplantes e apreciadas pela Câmara Técnica Nacional para Transplantes Hepáticos, que deverá emitir parecer conclusivo a CNCDO de origem do doente, em no máximo uma semana.

3.2.3. Para que a CNCDO inscreva os pacientes em lista com os diagnósticos abaixo citados é necessário que sejam encaminhados, juntamente com a ficha de inscrição, exames complementares comprobatórios do diagnóstico e do estadiamento da doença.

- a) Hepatocarcinoma;
- b) Hemangioma gigante, adenomatose múltipla, hemangiomatose e doença policística com síndrome compartimental;
- c) Carcinoma fibrolamelar não ressecável; e
- d) Doenças metabólicas com indicação de transplante - fibrose cística, glicogenose tipo I e tipo IV, doença policística, deficiência de alfa-1-antitripsina, doença de Wilson, oxalose primária.

3.2.4. O laudo do exame anatomopatológico do fígado explantado de pacientes transplantados com neoplasia, deverá ser encaminhado, no prazo de até 30 dias, a CNCDO.

4. Renovação dos exames

Os exames para cálculo do MELD/PELD terão validade definida e devem ser renovados, no mínimo, na frequência abaixo:

- a) MELD até 10 - validade de doze meses, exame colhido nos últimos 30 dias;
- b) MELD de 11 a 18 - validade de três meses, exame colhido nos últimos 14 dias;
- c) MELD de 19 a 24 – validade de um mês, exame colhido nos últimos sete dias;
- d) MELD maior que 25 – validade de sete dias, exame colhido nas últimas 48 horas;

- e) PELD até 3 - validade de doze meses, exame colhido nos últimos 30 dias;
- f) PELD superior a 3 até 6 - validade de três meses, exame colhido nos últimos 14 dias;
- g) PELD superior a 6 até 8 - validade de um mês, exame colhido nos últimos 7 dias; e
- h) PELD superior a 8 - validade de sete dias, exame colhido nas últimas 48 horas.

4.1. É de responsabilidade da equipe médica de transplante à qual o paciente está vinculado o envio sistemático do resultado dos exames necessários para atender o disposto no artigo 2º, na periodicidade determinada pelo item anterior deste Anexo.

4.2. Caso os exames não sejam renovados no período definido, o paciente receberá a menor pontuação desde sua inscrição, até que sejam enviados os novos exames. Caso o paciente não tenha uma pontuação menor, este receberá o valor de MELD 6 ou PELD 3, até que sejam enviados os novos exames.

ANEXO E - RESOLUÇÃO CFM Nº 1.805/2006**RESOLUÇÃO CFM Nº 1.805/2006**

(Publicada no D.O.U., 28 nov. 2006, Seção I, pg. 169)

(Resolução suspensa por decisão liminar do M. Juíz Dr. Roberto Luis Luchi Demo, nos autos da Ação Civil Pública n. 2007.34.00.014809-3, da 14ª Vara Federal, movida pelo Ministério Público Federal)

Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal.

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 o art. 5º, inciso III, da Constituição Federal, que estabelece que “ninguém será submetido a tortura nem a tratamento desumano ou degradante”;

CONSIDERANDO que cabe ao médico zelar pelo bem-estar dos pacientes;

CONSIDERANDO que o art. 1º da Resolução CFM nº 1.493, de 20.5.98, determina ao diretor clínico adotar as providências cabíveis para que todo paciente hospitalizado tenha o seu médico assistente responsável, desde a internação até a alta;

CONSIDERANDO que incumbe ao médico diagnosticar o doente como portador de enfermidade em fase terminal;

CONSIDERANDO, finalmente, o decidido em reunião plenária de 9/11/2006,

RESOLVE:

Art. 1º É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal.

§ 1º O médico tem a obrigação de esclarecer ao doente ou a seu representante legal as modalidades terapêuticas adequadas para cada situação.

§ 2º A decisão referida no *caput* deve ser fundamentada e registrada no prontuário.

§ 3º É assegurado ao doente ou a seu representante legal o direito de solicitar uma segunda opinião médica.

Art. 2º O doente continuará a receber todos os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, assegurada a assistência integral, o conforto físico, psíquico, social e espiritual, inclusive assegurando-lhe o direito da alta hospitalar.

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

Brasília, 9 de novembro de 2006