

Transplante de órgãos: dilemas éticos

Organ transplants: ethical dilemmas

Sávia Emrich Pinto*

111

Reflexão sobre o Tema • Reflection on the Theme
O Mundo da Saúde, São Paulo - 2012;36(1):111-115

É na dimensão trágica que as ações se inscrevem, e que somos solicitados a nos orientar em relação aos valores (p. 366)¹

Em 2007, recebi o convite para compor a mesa-redonda “Transplante de órgãos: dilemas éticos”. Na época, antes de me debruçar sobre a fala, decidi fazer uma pequena busca bibliográfica a partir da pergunta: qual é o olhar médico-científico sobre a questão ética do transplante de órgãos? O que é publicado sobre o assunto?

Encontrei uma infinidade de artigos que abordavam a doação propriamente dita, o ato cirúrgico em si, a consanguinidade entre doador e receptor, os critérios de indicação e contraindicação do transplante – inquietações de grande relevância para a efetividade do procedimento e para a realização de uma prática que considera a inter-relação dos seres humanos envolvidos, além de serem questões que dizem respeito aos dilemas enfrentados pelos médicos e equipe responsável pelos cuidados do paciente.

Porém, tais artigos não faziam alusão à posição do paciente ou sua participação nas decisões a serem tomadas. Não encontrei reflexões sobre o impasse a que pode estar sujeito esse paciente no momento da indicação do transplante de órgãos, isto é, sobre o sofrimento de definir o que é o melhor para si.

Na ocasião, eu pertencia à equipe multidisciplinar de transplante cardíaco pediátrico do

Instituto do Coração do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Era a psicóloga responsável por acompanhar os familiares e a criança desde o momento da indicação do procedimento, quando se dava a avaliação médica, psicológica e social para a inserção do paciente em fila de espera pelo órgão. O atendimento tinha continuidade durante a hospitalização para a cirurgia e durante o período pós-operatório, no qual eram enfrentadas as dificuldades inerentes ao procedimento, que podem ser resumidas no risco de rejeição do órgão e nas comorbidades geradas pelo uso constante da medicação imunossupressora.

Todo o processo estava atravessado por questionamentos, mas farei um recorte no que considere um dos momentos mais delicados quando nos referimos às questões éticas: a indicação do transplante, instante em que a equipe médica comunicava os familiares da necessidade de realização do procedimento e oferecia a eles o direito de aceitá-lo ou recusá-lo.

Essa é o que podemos chamar de uma experiência ética radical.

Os autores, dos antigos aos modernos, não compartilham de uma mesma definição da palavra ética. O sentido da palavra vai do “Bem Supremo”, a felicidade da tradição aristotélica, aos preceitos e normas éticas que devem ser obedecidos². Assim, segundo Ribeiro³, “(...) há autores

* Psicóloga pelo Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. Especialista em Psicologia Hospitalar pelo Hospital do Servidor Público Estadual/FUNDAP. Psicóloga do Centro de Oncologia e Hematologia do Hospital Israelita Albert Einstein. Supervisora da Pós-Graduação em Psicologia Hospitalar do Instituto Israelita de Ensino e Pesquisa do Hospital Israelita Albert Einstein. E-mail: savia@einstein.br

que chamam de moral o que chamamos de ética e vice-versa”.

Dessa forma, uma distinção faz-se necessária. Ética é aqui compreendida em um dos sentidos existentes para a palavra grega *ethos*: ética como morada, isto é, o modo desse ser humano *morar* no mundo entre os homens, uma experiência estritamente singular, mas que diz da relação desse homem com o que o cerca.

Em seu seminário “A ética da Psicanálise”¹, Jacques Lacan nos oferece uma definição de moral que auxilia na precisão do conceito:

A experiência moral como tal, ou seja, a referência à sanção, coloca o homem numa certa relação com sua própria ação que não é simplesmente a de uma lei articulada, mas sim de uma direção, de uma tendência e, em suma, de um bem que ele clama, engendrando um ideal de conduta (p. 13)¹.

Para Lacan, a ética faz referência ao desejo do sujeito e pode se opor ao conjunto de normas estabelecido pela sociedade e articulado em torno do modo como esse grupo define o bem e o mal. Esse ideal institucionalizado, sempre agir conforme o Bem maior, que o sujeito tanto almeja alcançar, pode impedi-lo de responder a favor daquilo que lhe é próprio, a favor de seu desejo, no campo da ética.

A indicação do transplante impunha aos pais uma questão: “O senhor concorda com a realização do procedimento em seu filho?”. Curiosamente, essa pergunta não era proferida pela equipe, mas estava presente nas entrelinhas do discurso médico e no termo de consentimento livre e informado. Afinal, quando ofereço algo, abro a possibilidade de uma escolha: a aceitação, a recusa ou a dúvida, o impasse, o conflito. No entanto, as sanções e valores sociais não preveem a possibilidade de recusa do tratamento, já que essa decisão pode ser compreendida como uma escolha dos pais pela morte da criança.

E, talvez, esse seja o ponto mais contundente: diante das dificuldades do procedimento, qual escolha implica a morte? Diante da gravidade da cardiopatia, qual decisão garante a vida? Esse confronto morte-vida/vida-morte perpassa o momento de definição dos pais. O que é vida? O

que é morte? É vida submeter uma criança a um procedimento em que futuramente ela poderá vir a ter um cotidiano extremamente limitado, com riscos de desenvolver outras doenças tão graves quanto a cardiopatia ou ter hospitalizações frequentes? Ou é morte? Ou a morte na verdade encontra-se no risco iminente de morte súbita apresentado pela cardiopatia apesar da criança permanecer assintomática? Ou nesse risco de morte está a vida? A possibilidade de viver com qualidade até o último dia, mesmo que esse dia esteja próximo?

A morte deve ser compreendida aqui no seu sentido mais amplo, que inclui a morbidez presente na doença, mas que vai além: morte no sentido do inesperado, morte de todos os sonhos e projeções para o futuro dessa criança, morte do que esses pais compreendem como o necessário para que exista vida. E como encontrar essa medida se há uma indefinição em relação ao presente e ao futuro?

Ninguém sabia o que iria acontecer de fato: o tempo de vida que a criança poderia ter se não realizasse o transplante, o tempo de vida que teria se o realizasse, as complicações que poderiam aparecer no pós-operatório imediato ou em longo prazo, ou se a cirurgia seria um sucesso e a criança se desenvolveria tranquilamente precisando retornar apenas para as consultas semestrais e para a realização dos exames de rotina.

Atendi Maria^a, mãe de Clara de 3 anos, que aguardava um coração em fila de espera. Os questionamentos de Maria nunca cessaram.

Suas dúvidas estavam para além do procedimento em si. Desde a primeira consulta, encontrava-se em uma casa de apoio que presta auxílio às mães e às crianças cardiopatas e transplantadas do coração. A família residia na área rural do interior de Minas Gerais. O marido era agricultor e não podia se ausentar do trabalho, pois caso isso acontecesse não haveria renda. O tempo de espera era indefinido, pois não era possível prever quando o órgão iria chegar e muito menos o tempo que seria necessário permanecer próxima ao hospital no período pós-operatório. E Clara piorava a cada dia.

Em uma das internações da criança, Maria estava muito entristecida e disse: “Só permane-

a. Todos os nomes de pessoas utilizados nos casos clínicos deste trabalho são fictícios.

ção aqui, esperando esse transplante, por causa da culpa... pra alívio da minha culpa, da minha consciência...”.

Como escolher o retorno para casa “para aguardar a morte” (sic)? Porém, ao mesmo tempo questionava a escolha pelo transplante por todo o sofrimento implicado: a necessidade de abrir mão de sua vida profissional, distanciar-se do marido, a situação de dependência extrema da criança, que apresentava um atraso significativo do desenvolvimento psicomotor. Mas também questionava essa escolha por não saber se Clara resistiria ao tempo de espera pelo órgão. E, nesse caso, mantê-la distante de casa, de sua rotina e de seu pai era válido? Todo o sofrimento enfrentado pela família era a garantia de sua recuperação?

Maria, em um primeiro momento, buscou no discurso competente da Medicina uma saída para o impasse a que estava sujeita durante o período de avaliação médica para indicação do procedimento. Aguardava, ansiosamente, a posição da equipe da Neurologia.

Clara apresentava um quadro neurológico que poderia apresentar contraindicação ao transplante e, nesse momento, essa parecia ser a solução encontrada por Maria para uma de suas questões: diante do risco da criança tornar-se ainda mais limitada e, conseqüentemente, mais dependente de seus cuidados, haveria razão para prolongar sua vida? Todavia, outra questão permanecia de forma tão insistente quanto a primeira: e se tudo der certo?

Sustentar tal conflito foi extremamente penoso. A equipe não sabia o que fazer com a angústia de Maria e, intrigados, passaram a se perguntar: “Ela não quer que a filha sobreviva? Ela não quer o transplante?”. Maria evidenciava o limite de cada profissional: sobre a vida e a morte nada sabemos. E, mais do que isso, o que temos a oferecer é passível de questionamentos, sim. É uma solução, como todas, que apresenta limites e pode não coincidir com o que Maria considera o melhor para a sua filha.

Em seu doutorado “O psicanalista num programa de transplante de fígado: a experiência do ‘outro em si’”, Maria Livia Tourinho Moretto discute este ponto:

(...) Freud (1912) nos recomenda cuidado com o “*furor sanandis*”, deixando clara a importância de trabalhar com o desejo do sujeito, fazendo disso o desejo de um analista.

Não é assim para a Medicina, não porque o desejo de um médico tenha que se sobrepor ao desejo de seu paciente, mas talvez porque a prática médica tome como referência a Ética do Bem, e neste sentido, todo ato médico se sustenta no que a Medicina entende ser o melhor para o Homem (nem sempre para um homem), porque esse saber é o produto de sua pesquisa (p. 73)⁴.

A equipe diz o que considera mais adequado do ponto de vista da Medicina; estabelece diretrizes, normas, pesquisas; busca referências internacionais e experiências de outros grupos para construir um discurso que prime pelo universal. Porém, como nos diz Moretto: “Quando se trata do saber sobre o que é melhor, nós sabemos que entre o universal e o particular, está cada sujeito” (p. 74)⁴.

Dar lugar para a divisão subjetiva^b de Maria foi fundamental para que ela pudesse trilhar o caminho rumo ao seu desejo, com todo o incômodo que essa posição, inicialmente, causou nos profissionais. Ao mesmo tempo, esse desconforto propiciou discussões muito ricas em equipe sobre a singularidade desse processo, a ética de cada sujeito.

Nessas situações-extremas, o sofrimento é justamente ter que decidir pelo imprevisível, decidir por algo que não se sabe como será – uma aposta –, o que não é muito diferente de todas as outras escolhas nas quais a questão da morte está sempre colocada. Porém, na cotidianidade, como coloca-nos Heidegger, o homem distancia-se de sua angústia existencial; vive a impropriedade em suas ações; mergulha em tarefas rotineiras, tomando decisões triviais, presentes nas coisas simples do dia a dia, fazendo o que as pessoas fazem na maioria das vezes e, em grande parte do tempo, o que se espera que seja feito. Esse esquecimento de si é condição inevitável da existência e absolutamente necessária⁵.

Isso se torna impossível quando o diagnóstico denuncia a finitude em toda a sua concretude, é a morte como possibilidade real; é deparar-se

b. Divisão subjetiva é um conceito utilizado por Jacques Lacan para definir o que considera condição estrutural do sujeito em sua relação com o outro. Tal divisão faz menção ao sujeito que não é todo em sua racionalidade, mas que é determinado pelo inconsciente⁶.

com a dor da separação que *des-ampara* diariamente, e não representada apenas pela fala do médico, mas, muitas vezes, pela fala e pelo corpo da própria criança que manifesta os sintomas e demanda maiores cuidados.

Lembro-me de Rosa, mãe de João de 3 anos, que aguardava o órgão em prioridade na Unidade de Terapia Intensiva. A avaliação pré-transplante foi realizada com rapidez devido à urgência. Nesses casos, estava certo para os pais que a criança não viveria se permanecesse como se encontrava. Os sinais do adoecer não se restringiam aos resultados dos exames, que apenas o médico era capaz de traduzir, mas colocavam-se diante do olhar de todos. O corpo da criança estava marcado pela impossibilidade de viver com aquele coração.

No momento de assinar o termo de consentimento, ela disse: “Eu não estou escolhendo nada, não decidi nada. Que decisão é essa? Eu tenho alguma escolha? Ou é isso ou não tenho nada!”.

Durante o período de espera pelo órgão, Rosa repetiu essa fala a todos da equipe por inúmeras vezes com muita agressividade. Irritava-se continuamente com a criança, apesar de não se ausentar por um único dia durante uma internação de seis meses. Recusou o atendimento psicológico.

Ao contrário de Maria, que sofreu diante dos diversos caminhos que considerou a partir da indicação do procedimento, Rosa se via empurrada para um único e doloroso trajeto.

Mesmo com poucos elementos, podemos levantar hipóteses. Rosa parecia nos mostrar os efeitos de sua omissão, como sujeito, no tratamento de seu filho. Assim, não questionava a equipe, não apresentava dúvidas, nada tinha a dizer a não ser que fosse obrigada a cumprir as ordens médicas por não haver alternativa. Permanecia no lugar de objeto da Medicina, sem escolha, impedida de se responsabilizar pelas implicações do tratamento e, conseqüentemente, de encontrar saídas interessantes para suportá-las. Afinal, se foi o outro quem decidiu, o que me cabe?

O que nos faz retomar a pergunta: se o médico está a dizer que este é o último recurso e que sem ele não haverá mais nada a ser feito, como recusá-lo? Como questioná-lo? Como escolher pela possibilidade da morte? Por vezes, a solução

possível é posicionar-se de tal forma que a única escolha seja a do outro, ignorando que essa, em si mesma, já é uma escolha com um preço altíssimo: usar o próprio desejo como moeda.

Alguns pais permanecem com a indefinição: questionam a indicação cirúrgica como única possibilidade, e a recusa do procedimento se faz presente diante do sofrimento da criança, pois, como disse anteriormente, a experiência ética a que estão sujeitos nesse momento de impasse pode contrapor-se a todas as exigências e padrões culturais.

Lembro-me de Ana diante da angústia de Sofia, 6 anos, aguardando transplante de pulmão. Certo dia, durante uma internação que totalizou 9 meses, a criança encontrou uma joaninha do lado de fora do vidro de um quarto pelo qual “passeava” três vezes por semana. Encostava com o dedo, na tentativa de pegá-la, porém o vidro a separava do inseto. A criança começou a chorar, implorando a sua mãe que fizesse algo, que buscase o inseto a todo custo.

Ana contou-me essa história com muita angústia, dizendo da sua impotência diante de um pedido tão simples de sua filha, mas que representava tanta coisa a ela: o tratamento doloroso, a hospitalização prolongada, mas principalmente esse limite tênue entre vida e morte, separadas por uma linha, pela fragilidade do vidro que poderia se romper a qualquer momento, tanto no sentido de retorno a vida, com a alta hospitalar, quanto com a impossibilidade permanente de tal acontecimento. “Ela pode nunca mais poder tocar uma joaninha. E acho que por isso que ela chorava... e eu também”.

A decisão pelo transplante foi do pai. Essa mãe, mesmo com toda a dor que sentia com a possibilidade de perda da criança, pedia a Deus todos os dias que levasse Sofia da forma como estava, pois, apesar de suas limitações e da gravidade, permanecia brincando e sorrindo. Desejava que a criança morresse no quarto, cercada pelas pessoas da equipe que a amavam, já que não poderia retornar para casa. Era a certeza de uma morte sem o sofrimento da violação do corpo, dos procedimentos invasivos, da frieza da UTI cirúrgica. A solidão da morte no centro cirúrgico era o que esta mãe mais temia.

São muitas as questões que se impõem,

principalmente ao pensarmos que aos pais cabe a decisão em relação ao filho. Esse papel é reconhecido comumente como função dos pais, mas que nessa circunstância torna dolorosa a divisão entre o que a Medicina propõe e o sofrimento a que estão sujeitos.

Assim, o trabalho do psicólogo na equipe é acompanhar esse caminho de retorno para a

ética, ou seja, rumo àquilo que é próprio a cada sujeito. Para isso, faz-se necessária uma escuta que torne possível nomear essa experiência singular, demandando palavras para o conflito, o impasse, a dúvida e a morte – na tentativa de favorecer no paciente uma posição a partir da qual estejam implicados os seus atos, respondendo de acordo com o seu desejo.

REFERÊNCIAS

1. Lacan J. O seminário, livro 7: a ética da psicanálise (1959-1960). Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 1992.
2. Novaes A. Cenários. In: Novaes A, organizadora. Ética. São Paulo: Companhia das Letras; 2007.
3. Ribeiro RJ. Desafios para a ética [Internet]. 2004 [acessado 10 Jan 2012]. Disponível em: <http://www.renatojanine.pro.br/Etica/desafios.html>
4. Moretto MLT. O psicanalista num programa de transplante de fígado: a experiência do “outro em si” [tese]. São Paulo: Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo; 2006. 251 p.
5. Torres JV. Angústia e desamparo numa perspectiva heideggeriana. *Rev Perspectiva Filosófica*. 1999 Jun;6(11):145-57.
6. Roudinesco E, Plon M. Dicionário de psicanálise. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 1998.

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

- Moretto MLT. O que pode um analista no hospital? São Paulo: Casa do Psicólogo; 2002.
- Moura MD, organizador. *Psicanálise e hospital: a criança e sua dor*. Rio de Janeiro: Revinter; 1999.