



UNIVERSIDADE D  
COIMBRA

Inês Sofia Santos Paulo

**UM NOVO FÔLEGO**  
TRANSPLANTE PULMONAR EM PORTUGAL, UMA  
DÁDIVA CONTEMPORÂNEA

Dissertação no âmbito do Mestrado em Antropologia Médica e Saúde Global orientada pela Professora Doutora Filipa de Mota Alvim Carvalho e apresentada ao Departamento de Ciências da Vida da Faculdade de Ciências e Tecnologia da Universidade de Coimbra.

Agosto de 2019

Faculdade de Ciências e Tecnologia da Universidade de Coimbra

# UM NOVO FÔLEGO

## Transplante Pulmonar em Portugal, uma Dádiva Contemporânea

Inês Sofia Santos Paulo

Tese no âmbito do Mestrado de Antropologia Médica e Saúde Global orientada pela Professora Doutora Filipa de Mota Alvim de Carvalho e apresentada ao Departamento de Ciências da Vida da Faculdade de Ciências e Tecnologia da Universidade de Coimbra.

Agosto de 2019



UNIVERSIDADE D  
COIMBRA



*“Há aquele momento que até as palavras poupamos, achamos que bocadinho a bocadinho aquilo vai fazer um bocadão e que até vivemos mais um dia. Esse é o pensamento, pouparamos o máximo no que pudermos” (“Isabel”, Transplantada em 2015)*

## Agradecimentos

---

Gostaria de dedicar este trabalho ao Ricardo Pires, falecido em 2018, 1º Presidente da Associação de Transplantados Pulmonares de Portugal, assim como a todos os transplantados, em especial aos que me partilharam as suas histórias, um enorme “obrigada”.

Agradecer também aos meus pais pela oportunidade de ter realizado o Mestrado e à minha irmã pela paciência ao longo desta etapa.

À Professora Doutora Filipa Alvim pela orientação dada e disponibilidade.

Por fim, agradecer aos amigos mais próximos, em especial à Daniela Vinagre, Raquel Afonso e Natacha Albino, que foram incansáveis e que tiveram um papel muito importante no resultado obtido.

## Resumo

---

Com o aperfeiçoamento das técnicas de cirurgia e imunogenética na medicina, e com os avanços na área da farmacoterapia nas últimas décadas, o transplante de órgãos e tecidos corresponde cada vez menos a uma realidade utópica, tornando-se uma alternativa em primeira instância à sobrevivência e ao prolongamento da vida humana, quando estes se encontram em fase terminal. Após o contacto com a Associação de Transplantados Pulmonares de Portugal que se encontra no Hospital de Santa Marta, em Lisboa, defini que iria redirecionar este trabalho somente para o Transplante Pulmonar. A escolha de uma estratégia metodológica qualitativa, através de entrevistas semiestruturadas e um questionário em duas escolas (uma faculdade de ciências sociais e uma escola superior técnica de saúde), com base numa revisão de literatura interdisciplinar entre Antropologia Médica e Medicina, em conjunto com uma revisão legislativa, permitiram um esmiuçamento mais aprimorado de todo um universo saturado de significados, razões, aspirações, crenças e valores referentes a uma realidade demasiado fantasiada, num tempo cronológico distante. É importante perceber se o conhecimento sobre a Lei da Doação Presumida e sobre a existência do Registo Nacional de Não Dadores (RENNDA) é real, para que possa existir autonomia na escolha, de ser ou não dador de órgãos e tecidos, tanto em vida como *post mortem*. Com base nesta análise é possível refletir sobre a *dádiva* do sociólogo e antropólogo Marcel Mauss para explicar a movimentação de pessoas e/ou bens, conceito que tem vindo a ser discutido pela Antropologia ao longo do tempo.

Pretendo perceber se o antropólogo consegue ter um papel ativo no contexto do transplante em Portugal. Pretendo criar linhas de sensibilização, linhas educativas, de forma a colmatar alguns problemas que, de uma forma leiga, parecem de fácil resolução, mas que na realidade não são, dada a dificuldade da informação chegar a toda a população alvo.

**PALAVRAS-CHAVE:** Transplante Pulmonar, Doação Presumida, RENNDA, Dádiva Contemporânea

## Abstract

---

*With the improvement of surgical and immunogenetic techniques in medicine, and the advances in pharmacotherapy in recent decades, organ and tissue transplantation is less and less a utopian reality, becoming a primary alternative to survival and the prolongation of human life when they are in the terminal phase. After contacting the Lung Transplantation Association of Portugal at the Santa Marta Hospital in Lisbon, I decided that I would redirect this work to Lung Transplantation only. The choice of a qualitative methodological strategy through semi-structured interviews and a questionnaire in two schools (one college of social sciences and one health technical school), based on an interdisciplinary literature review between Medical Anthropology and Medicine, together with a legislative revision, they allowed for a better refinement of an entire universe saturated with meanings, reasons, aspirations, beliefs and values concerning a reality too fantasized in a distant chronological time. It is important to understand if the knowledge about the Presumed Donation Law and the existence of the National Non-Donor Registry (RENNDA) is real, so that there can be autonomy in choosing whether or not to donate organs and tissues, both in life and in life. Post mortem. Based on this analysis it is possible to reflect on the gift of sociologist and anthropologist Marcel Mauss to explain the movement of people and / or goods, a concept that has been discussed by Anthropology over time.*

*I want to see if the anthropologist can take an active role in transplant environment in Portugal. I want to create awareness lines, educational lines in order to overcome some problems which a lay form, seem easy to solve, but in reality are not, given the difficulty of getting information to the entire target population.*

**KEYWORDS:** *Lung Transplantation, Presumed Donation, RENNDA, Contemporary gift*

# Índice

---

<b>Resumo</b> .....	4
<b>Abstract</b> .....	5
<b>Índice</b> .....	6
<b>Introdução</b> .....	7
<b>1.Antropologia Médica</b> .....	12
Antropologia Aplicada.....	14
Aplicabilidade da Antropologia nos transplantes.....	16
<b>2.Terrenos Metropolitanos</b> .....	20
Transformar o familiar em exótico.....	22
<b>3.Do papel para o hospital</b> .....	26
Contacto com os inquiridos- "Imagina-se a doar?" (Questão do questionário).....	33
Descrição da Associação de Transplantados Pulmonares de Portugal.....	34
<b>4.Transplantes</b> .....	36
Transplante Pulmonar- "Uma falsa sensação de normalidade" ("Daniela").....	39
Pré e pós-procedimento cirúrgico.....	46
Hospital de Santa Marta -"Vocês deram-me a vida, mas não vivam o meu destino" (Ricardo Pires).....	51
Órgãos não atribuídos.....	58
<b>5.Doação Presumida, caso português – “Falsa sensação de liberdade” vs. “ao menos salva-se uma vida” (Respostas questionários) .....</b>	60
<b>6.Discussão de Resultados dos Questionários</b> .....	64
<b>7.Dádiva Contemporânea- “Temos o dever de dar em troca tudo o que nos fizeram” ("Daniela") .....</b>	74
<b>Conclusão</b> .....	81
<b>Bibliografia e Fontes</b> .....	85
<b>Anexos</b> .....	93

## Introdução

---

*“De há muito que se vem sentindo entre nós com premência crescente a necessidade de utilizar em certas condições os órgãos e tecidos das pessoas falecidas.*

*Só uma adequada regulamentação permitirá resolver um número importante de casos que de outro modo não têm solução clínica. Em Abril de 1959 a Sociedade de Ciências Médicas calculou em cerca de 2000 o número de cegos que no nosso país poderão recuperar a vista graças à ceratoplastia. Em 1957 morreram em Portugal, por queimaduras, 517 indivíduos, parte importante dos quais poderia ter sido salva se funcionassem serviços apropriados para enxertos de pele.*

*Compreende-se a natural reacção que medidas desta natureza podem causar em sectores menos esclarecidos da opinião pública. Mas o simples facto de 2000 cegos poderem recuperar a vista é por si só suficiente para legitimar uma regulamentação adequada, conforme, aliás, a classe médica, várias das suas organizações científicas e a grande imprensa de há muito vêm a solicitar.*

*Aliás, à licitude da extracção e aproveitamento da córnea dos cadáveres se referiu expressamente o Papa Pio XII, que considerou, sob certas condições que o presente projecto respeita, nada haver a objectar a elas sob o ponto de vista moral e religioso: o paciente beneficia com frequência desses aproveitamentos e o falecido não é lesado em nenhum bem” (25 de abril de 1964, Decreto-Lei 45683<sup>1</sup>).*

Dado o espantoso avanço da medicina, sempre na procura de respostas à equação da extensão humana e da redução da dor, a doação e o transplante de órgãos e tecidos encontra-se no meio de um fogo cruzado, enfrentando controvérsias e inúmeros desafios, enquadrando-se, assim, dentro dos questionamentos do século XXI. A complexa realidade

---

<sup>1</sup> Decreto-Lei 45683, em Diário do Governo n.º 99/1964, Série I de 1964-04-25 (último acesso em junho de 2019)

das relações sociais do cotidiano e os avanços tecnológicos e científicos na área da Medicina têm direcionado novos leques de interrogações constantes, atentando aos limites do ser humano e da própria vida.

Abordar a temática da doação e transplante de órgãos ainda é carecer muito da ideia de um gesto de solidariedade por parte do doador ou da sua família, a chamada dádiva contemporânea, também subjacente à sua fórmula de uma maior continuidade da vida.

A esfera que engloba a área da Saúde não deve ser analisada na ótica meramente individual, pelo contrário, têm de ser envolvidas e desenvolvidas, também, no âmbito da “responsabilidade civil e dos direitos da cidadania” (Resende, 2008: 12). Neste contexto de dimensão coletiva, por influenciar tanto o indivíduo como a sociedade em que este se incorpora, o conjunto de ações desenvolvidas nesta área reúne um agregado de ideais e valores maioritariamente divergentes, resultando numa camada de dualidades éticas, como por exemplo, em questões relacionadas com a manipulação genética ou o próprio transplante de órgãos.

Estas dualidades éticas também se podem encontrar quando os próprios cientistas sociais se envolvem nestas questões, as estudam e dão palco às suas vozes, mesmo quando não são solicitadas e, em grande parte, desejadas. Ainda assim, mediante todo este fogo cruzado entre a Antropologia, a Medicina, a Saúde Pública, e, apesar de num passado não muito longínquo, alguns estudos antropológicos terem sido alicerces a muitas descobertas científicas, a cooperação interdisciplinar em prol de uma força maior, colocando o paciente sempre em primeiro lugar, ainda está muito sobrevalorizada. Tudo isto acaba por deixar o antropólogo numa situação deveras precária, não conseguindo ter um papel ativo, sem que tenha de pedir de “empréstimo” a autoridade da ciência biomédica, pelo menos em contexto português.

Neste trabalho, espero perceber as limitações do antropólogo, se realmente existem e como a própria comunidade científica e sociedade as encaram. Perceber como numa questão tão presente, que envolve toda uma panóplia disciplinar das mais diversas áreas, é possível chegar até ao paciente, às famílias, instituições e atuar no contexto da própria informação.

Mais do que perceber o que pode estar a falhar, ou se realmente existe essa falha, quero compreender de que modo o antropólogo pode ajudar e trabalhar em prol dos dois lados do processo – de quem doa e quem recebe. Mais do que descritiva, pretendi trabalhar a partir de uma antropologia ativa e dinâmica, sem nunca esquecer os parâmetros éticos.

Além da contemporaneidade deste tema, é importante realçar a sua importância, tendo em conta a evolução estonteante na Medicina ao longo das últimas décadas, onde se verificou o aumento da taxa de sucesso na recuperação de tecidos, na reconstrução e na proliferação dos mecanismos de transplantação de órgãos, enquanto forma de tratamento.

Apesar dos benefícios deste aumento, esta situação também criou uma maior escassez de órgãos disponíveis para transplantação e “(...) conseqüente valorização do *hardware* humano que, com a adoção de medidas e legislações específicas para aumentar o número de órgãos disponíveis, originou novos desafios, agudizou problemas éticos já existentes” (Resende, 2008: 12). O supramencionado criou, igualmente, maiores controvérsias sociais, ficando a dúvida se a reposição de *stock* é “erro” de quem passa a informação ou de quem a recebe.

Não obstante, apesar de Portugal ter uma técnica cirúrgica rigorosamente dominada e da seleção dos pacientes obedecer a critérios internacionalmente definidos, nos dias que correm, os transplantes começam a ocupar cada vez mais a prateleira da rotina, a ser alvos de si mesmos, ou seja, o seu próprio sucesso faz deles, vítimas incuráveis, isto porque o número de órgãos possíveis para transplante não acompanha o aumento destes procedimentos.

Neste contexto, passa a não ser relevante o significado da doença, mas toda a narrativa que ela transporta para quem a carrega. O fator simbólico representa um enxame de significados que podem ser cruciais para quem vai doar um pouco de si e para quem irá receber um pouco de outro. Não se pode resumir a questão de um transplante a uma dádiva para um bem maior, em que um dá e outro recebe para solucionar determinado problema. Seria uma equação bastante fácil até. E as grandes questões começam a cobrir o tampo da mesa. Existem pessoas que necessitam de transplantes, existem pessoas que não querem transplantes, existem valores que não são suficientes para suprir as necessidades, existem informações que não chegam às populações, existem faltas de apoios, existem esperas, existem vidas em risco. É importante perceber onde, e como, se pode colmatar a questão.

Segundo Kleinman e Petryna (1996: 6495), a Antropologia Médica procura abranger realidades individuais e sociais, concluindo que ambas são estruturadas, narradas e refutadas e em todas as dimensões vividas como processos sociais, existindo a necessidade de compreender as narrativas da doença, posicionando-as em contextos locais, “(...) nos quais a saúde e a enfermidade são reconhecidas e respondidas”. Os antropólogos têm estado particularmente interessados nas transformações na saúde, nas expressões diferenciadas do poder, na posição social e desigualdades sociais, experienciadas tanto no individual como no coletivo.

A denominação de Antropologia Médica, para além de fazer gravitar o campo de estudos em torno da Medicina, pode conduzir a conceções ambíguas da área (ramo da Antropologia ou ramo da Medicina) e levar ao mal-entendido de se considerar a Antropologia Médica como um subcampo das Ciências Médicas, situando a Antropologia à margem da integralidade do seu campo autónomo de saber, sofrendo uma espécie de “colonização” da Medicina.

Defini, numa primeira instância, a realização de um questionário com questões fechadas e questões abertas de resposta curta em duas faculdades, com dois grupos de estudantes, um da área das ciências sociais e outro da área de técnicos de saúde.

As questões fechadas “(...) não devem comportar qualquer ambiguidade e devem ser de fácil compreensão” (Albarello, 2005: 53), pelo que neste primeiro questionário procurei respostas de “sim” e “não”, para não permitir qualquer variante na minha interpretação. Ao contrário das questões fechadas, nas questões abertas a resposta não está prevista e “(...) a pessoa interrogada exprime-se mais livremente” (Albarello, 2005: 53).

Com a elaboração de um questionário igual para ambos os grupos de alunos, com o intuito de apreender até onde vai o conhecimento da lei presumida e se concordam (ou não) com a mesma, a dimensão dos tipos de transplantes existentes. Pretendo, ainda, perceber se esses alunos, como possíveis doadores, estariam realmente dispostos a doar, seja para a ciência ou para outra pessoa.

Em paralelo, defini que o tipo de transplante a ser analisado seria o pulmonar. Neste sentido, realizei dezasseis entrevistas<sup>2</sup>, entre o período de maio de 2018 e novembro de 2018, através de um primeiro contacto, com a Associação de Transplantados Pulmonares de Portugal, que me permitiu, posteriormente, o encontro com os transplantados e familiares.

Este tipo de transplante enquadra-se atualmente numa opção terapêutica viável e consensual para os doentes com doenças pulmonares em fases terminais da doença. É um transplante que, apesar de se realizar desde 2001 (Relatório de Atividade de Colheita e Transplantação de 2007), continua a ser dos que tem a percentagem mais baixa ao nível da transplantação, isto porque, um dos principais fatores que impedem este crescimento estatístico é a escassez de órgãos disponíveis e suscetibilidade do pulmão.

Mediante as estatísticas disponíveis pelo Instituto Português do Sangue e da Transplantação, do ano 1997 até ao ano 2019, estimou-se a realização de 166 transplantes

---

<sup>2</sup> Uma das entrevistas foi realizada por *e-mail*, sendo que as restantes foram concretizadas presencialmente.

pulmonares<sup>3</sup>. Apesar de ser recente a realização deste transplante em Portugal, em comparação a outros transplantes é um número demasiado baixo para os doentes em lista de espera.

Dada a delicadeza da temática e ao pouco tempo existente para criar relações sólidas de confiança, achei que seria mais sensato conversar com familiares de recetores e se possível os próprios recetores. Recorrendo a entrevistas semiestruturadas e abertas, pois estas têm como proposta inicial permitir que o indivíduo entrevistado fale de uma forma livre sobre determinado tema. Através deste método pretendo minimizar as possíveis distorções produzidas pelo entrevistador deixando o entrevistado tomar o seu ritmo e a sua linha temporal (Kandel, 1987).

Apesar da realização de questionários, selecionei uma abordagem metodológica essencialmente de carácter qualitativo, privilegiando-se as entrevistas e a análise qualitativa dos questionários. Irei referir o número de questionário obtidos, tanto presencialmente como *online* e fazer uma comparação dos resultados, em percentagem, de forma a facilitar a compreensão das conclusões obtidas, comparando uma base numérica com as respostas que foram dadas nas questões de resposta aberta.

Hoje, na área da Saúde, são inúmeros, incontáveis e proliferantes os trabalhos de cunho operacional e estratégico que empregam a "metodologia qualitativa". Se é verdade que as metodologias qualitativas são o domínio comum, por exemplo, da Sociologia e da Antropologia, quando utilizadas na área da Saúde, costumam incluir todo o instrumental antropológico do trabalho de campo. Considero que esta é uma das formas que a área da Saúde descobriu de se aproximar das abordagens compreensivas, e delas se apropriar, seja para "humanizar" a medicina seja para encontrar respostas ou fazer ainda mais perguntas sobre as crises e dificuldades que o setor atravessa (Minayo, 1998: 38).

---

<sup>3</sup>O relatório do ano de 2017 contém dados diferentes do relatório do ano de 2019, ver anexo 6, nas páginas 101 e 102. Para esta afirmação assumi, apenas, os dados do ano de 2019.

# I. Antropologia Médica

---

Sempre foi unânime dentro das Ciências Sociais, e muitos são os autores que o referem, que as informações culturais, muitas vezes, são menosprezadas e consideradas irrelevantes nas intervenções preventivas e terapêuticas na área da saúde (Good & DelVecchio Good, 1980). Normalmente, apenas são consideradas relevantes as que processam o diagnóstico biomédico, considerando todos os outros dados extracorpóreos, i.e., os referentes aos fatores sociais e culturais, como meros acessórios sem qualquer influência no desempenho da saúde (Kleinman, 1987).

Apesar da Antropologia<sup>4</sup> Médica ser um ramo da Antropologia Social e Cultural, esta também tem raízes dentro da Medicina e de outras Ciências Naturais. Existe uma relação com uma ampla variedade de um conjunto de fenômenos biológicos, na sua grande maioria relacionados com a saúde e doença (Helman, 2003: 16). Segundo Foster e Anderson (1978), a Antropologia Médica é “(...) uma disciplina biocultural voltada tanto para os aspectos biológicos como para os aspectos socioculturais do comportamento humano e, particularmente, para a maneira como os dois interagiram ao longo da história humana para influenciar a saúde e a doença”. (Helman, 2003: 16). É um campo que elabora uma espécie de vínculo incomplacente entre os fatores doença, medicina, cultura e sociedade.

Ao procurar compreender as interações entre o ramo biológico, social e cultural, a Antropologia Médica demonstra a possibilidade de outras abordagens da doença, nomeadamente a sua causa, assim como as suas diversas representações na sociedade e alegorias dos sintomas, tratamentos e conceção da doença. No entanto, estudos recentes conseguem refutar esse ponto de vista de uma forma bastante consistente, nos quais é demonstrada uma influência cada vez mais direta dos universos social e cultural, principalmente ao nível dos comportamentos de prevenção ou de risco na questão da utilização dos serviços de saúde (Taylor *et al.*, 1987). O maior investimento manifesta-se ao nível de campanhas de vacinação em diversos países, tendo maior sucesso em alguns dos

---

<sup>4</sup>A antropologia enquanto disciplina, é a ciência que visa em aprofundar o estudo do Ser Humano. Segundo Harris (1999), dir-se-á que é uma ciência que corresponde ao conjunto de estudos teóricos de carácter conceptual, metodológico orientado para uma pesquisa em redor das múltiplas facetas do Ser Humano.

países africanos, sendo também onde tem maior incidência, constituindo sempre um dos exemplos a ser citado (Unger, 1991; Wha, 1977, 1982).

Conforme já indicado, e também descrito pela Organização Mundial de Saúde, têm sido realizadas diversas campanhas de vacinação, com maior sucesso em alguns países africanos. Contudo, não é possível realizar o transfere dessas campanhas para outros contextos, visto que a aplicação dessa prática não é transversal a outros contextos. É preciso conhecer a realidade social, cultural, política e económica de cada realidade para se aplicar determinado conceito. Cada contexto tem a sua particularidade cultural, que tem de ser considerada em primeira instância antes de qualquer abordagem prática.

Ao discorrer acerca da Antropologia Médica é importante referir, que, apesar do nome ser sugestivo a uma prática da Medicina, como muitas vezes me foi questionado, este subcampo disciplinar científico não exerce a prática da Medicina, nem diagnostica nenhuma patologia, exceto, se a licenciatura base for medicina. Contrariamente a isso, o antropólogo cria a sua etnografia em redor da doença e da cura. Através do escrutínio em redor da doença, verifica como a mesma é gerida e tratada dentro das comunidades e diversas sociedades humanas. Segundo Leal (2009), cria um alicerce às diversas modalidades de pensamento e ação, ao refúgio de múltiplos sistemas de crença e representação.

Nomeando-se um campo de estudo dinâmico que analisa e avalia os fatores sociais e culturais fazendo sempre o contraponto à relação dos estados de doença e saúde nos mais diversos espaços espaciais e temporais, esta subdisciplina coopera com a Antropologia no seu expoente máximo. Consegue englobar “procedimentos teóricos e metodológicos de ordem biológica, biocultural, linguística, psicológica, simbólica, social e cultural” (Leal, 2009: 1). Assim, as investigações orientadas para abordagens sociais e culturais sobre as semelhanças ou diferenças existentes quanto à saúde e à doença nos agrupamentos humanos integram-se, de modo geral, num ramo especializado de conhecimento globalmente designado por «Antropologia da Saúde» (Leal, 2009: 21).

Procurando uma expressão de maior rigor, tanto no que concerne ao desenvolvimento histórico quanto no peso atual da sua maior produção empírica e teórica, a designação mais aceite – embora discutida pelo «peso» que transporta enquanto produto de uma cultura científica – é o de «Antropologia Médica». Mais do que uma definição vaga sobre «saúde», ela centra muito da sua intervenção de estudo em ações, noções e representações associados à «doença» e aos processos de «cura» (Leal, 2009: 21-22).

## Antropologia Aplicada

Após discorrer acerca da Antropologia Médica é preciso saber se a mesma é aplicável, se deve ser aplicada e como se pode proceder a essa aplicação.

Estas devem ser as perguntas iniciais face à postura da aplicação da Antropologia, questionar a sua aplicação e perceber onde a mesma pode refletir nas mudanças de paradigma, compreendendo a existência de uma relatividade face ao problema em questão. É neste sentido que Barnes (1977) refere que todo este relativismo cultural coloca como plano principal a questão ética do envolvimento e participação do antropólogo. Ao longo do processo, o antropólogo verifica que para o mesmo problema não há única e exclusivamente uma solução, dificultando, assim, a escolha da potencialmente melhor (Firth, 1981). Esta abordagem direta com o seu objeto de estudo acaba por se concretizar em parte no seu calcanhar de Aquiles. Em primeiro lugar, o antropólogo é quem delinea a forma como aborda, sendo esse também um fator dos resultados que vai obter. Cada abordagem produz um resultado e cada resultado vai produzir uma ação na resolução ou não resolução do problema. Em segundo lugar, e apesar desta resolução, que pode ser influenciada pela proximidade com o objeto de estudo, também é importante referir que é o antropólogo que, de uma forma direta e íntima aborda o objeto, descodifica o seu contexto. É fundamental que o antropólogo tenha critério na resolução, e que esse critério seja multidisciplinar, sendo, também esse um dos focos desta dissertação, perceber a dinâmica da participação do antropólogo nas políticas públicas.

Contrariamente a toda a postura apresentada anteriormente existe, segundo vários autores, aquela que defende uma identidade diferenciada da Antropologia Aplicada, um campo característico com a possibilidade de uma intervenção social e cultural da Antropologia (Bastide, 1979; Chambers, 1985; Foster, 1969; Gondar, 2003; Weaver, 2002). Na ótica destes autores, a Antropologia Aplicada deveria ser uma área específica da Antropologia tal como a Linguística, a Antropologia Biológica, a Antropologia Cultural e a Antropologia Social. A Antropologia Aplicada é compreendida como uma disciplina que reparte os conceitos como o de cultura, mas que tem um objetivo distinto, que é alcançado com técnicas específicas e métodos próprios. George Foster foi um dos primeiros autores a afirmar esta posição definindo a Antropologia Aplicada na seguinte perspetiva:

*“Applied anthropology is the phrase commonly used by anthropologists to describe their professional activities in programs that have as their primary*

*goals changes in human behavior believed to ameliorate contemporary social, economic and technological problems, rather than the development of social and cultural theory” (Foster, 1969: 54).*

Para Foster (1969), a Antropologia Aplicada é a que um antropólogo realiza para uma organização pública ou particular de cooperação, é a Antropologia que é praticada fora da universidade. Primordialmente, o objetivo da Antropologia Aplicada passa pela obtenção de mudanças, a curto e médio prazo, que deriva de uma prática que tende a melhorar com o aperfeiçoamento da sua metodologia.

Por outro lado, Roger Bastide (1979) define-a como uma disciplina de reflexão teórica da prática de mudanças criando o seu próprio *corpus* de teorias. Para Bastide, em oposição à teoria, a prática segue um modelo clínico (sequência de análise, diagnóstico, intervenção e mudança ou cura) e um esquema de mudança que teria como padrão o estilo de vida ocidental, preservando determinadas especificidades locais. Este tipo de Antropologia, este “modelo clínico” enquadra-se dentro da designação de uma ciência da ação das corporações humanas, que através da ação e da prática, tem como objetivo o desenvolvimento de novas teorias antropológicas (Bastide, 1979; Pereira, 2005: 3).

Por último, para o autor Marcial Gondar (2003) a Antropologia Aplicada engloba-se num tipo de Antropologia, numa espécie de linha autónoma com diferentes objetos, teorias, papéis e métodos. A Antropologia pode ter a capacidade de facilitar uma mudança social, ou seja, é uma ciência que pode dar o contributo para a resolução dos problemas do ser humano, contribuindo para as comunidades estudadas. Neste sentido, a visão de Gondar vai ao encontro do que procuro para esta dissertação.

Não considero que tenhamos que criar uma linha autónoma, ter métodos diferentes, mas antes, que não nos devemos limitar em guiar uma Antropologia teórica à prática, isto é, de uma investigação sucessiva que tem ela própria a capacidade de gerar teorias.

## Aplicabilidade da Antropologia no transplante

Na história da Antropologia Aplicada deixamos de ter apenas uma Antropologia académica, concentrada somente nos problemas teóricos, para ter uma Antropologia que se interessa pelos assuntos do domínio público.

Em 1918, Malinowski demonstra a possibilidade de colaborar com o serviço público, ao cooperar com o governo australiano redigindo um trabalho sobre as condições laborais no Pacífico, nas Ilhas Trobriand<sup>5</sup>. Já Radcliffe-Brown, em 1923, demonstrou que, apesar de existir a possibilidade de colaboração, prevalecem as dificuldades e contradições na relação da Antropologia e a efígie do antropólogo como especialista comprometido na metamorfose da sociedade. O qual foi demonstrado especificamente quando defendeu que, num futuro próximo, o governo deveria ser atribuído à Antropologia Aplicada. Contudo, simultaneamente, afirmava que os antropólogos deveriam colocar-se fora das discussões problemáticas, distanciando-se das considerações no ato da aplicação (Campelo, 1999: 92).

As manifestações exploradas por Radcliffe-Brown caminham em paralelo com o percurso do antropólogo na hora da aplicação. Existe sempre a necessidade deste se distanciar no envolvimento de determinadas questões, para que não se influenciem resultados. Por outro lado, para que exista uma boa aplicação desses resultados, também é necessário um parecer do antropólogo, e é nesta mesma questão que começa o grande problema da Antropologia Aplicada.

Pelo facto de não existir uma única e exclusiva solução/resposta para os problemas públicos, origina-se, de certa forma, uma alienação dos antropólogos para com os assuntos públicos. É possível exemplificar esta questão com as entrevistas que foram realizadas para a concretização da dissertação, na qual através das respostas que foram adquiridas, seria difícil chegar a um consenso para uma resposta final, pois os dados são qualitativos e inserem-se dentro do senso comum, das histórias e experiência de vida de cada entrevistado. Assim, tendo em conta as circunstâncias produzidas pela diversidade cultural, somando as estratégias burocráticas e de poder político, formam-se *a priori* determinadas conclusões contraditórias e conclusões parciais, o que origina a existência de um conjunto de itens que faz cair sobre a Antropologia Aplicada uma série de implicações que a limitam.

---

<sup>5</sup> Importante referir que esta colaboração parte de uma antropologia feita sob o colonialismo. Este colonialismo é tematizado de modo pioneiro por estes trabalhos como uma força generativa, e é sem dúvida um traço compartilhado pela antropologia do colonialismo, um subcampo da antropologia histórica, que se desenvolve de uma forma mais sistemática no fim dos anos 80.

Em Portugal, e falando por experiência pessoal, dadas as convivências que fui estabelecendo desde os tempos de estudante licenciada, e após concluir alguns trabalhos de campo, fui-me apercebendo que as Ciências Sociais ainda não se instauraram enquanto Ciência para com a comunidade, criando algumas barreiras à manifestação da própria Antropologia, de uma forma indireta. Ainda não existe um conhecimento automático da disciplina por parte da maioria da comunidade, sem uma explicação prévia. Não é uma ciência enraizada na sociedade.

Para que seja possível alterar este impacto é necessário ter em atenção os diversos lugares diferenciados de onde os antropólogos voltados para a saúde falam e estabelecem este contacto. Para além de existirem várias posições institucionais em jogo nessa correlação, existe também o conhecimento por parte de outrem que tem que ser difundido.

Os antropólogos podem falar do departamento de Antropologia, na procura do diálogo com a área da saúde *stricto sensu*, ou de extensões ditas híbridas, tais como escolas, departamentos de Medicina, Saúde Pública ou Coletiva e instituições, nos quais o antropólogo tem o duro trabalho de estabelecer diálogo com os profissionais das denominadas “ciências exatas”- “ora nossos aliados, ora concorrentes, ora nossos objetos, ora nossos interlocutores” (Carrara, 1994: 37).

Independentemente da relação institucional, há profissionais que trabalham em conjunto com epidemiologistas, na sua maioria, e médicos, como também podem, de forma exonerada, colocar-se nos serviços e atividades de saúde, no seu sentido estrito, e direcionados para análises caracteristicamente disciplinares e académicas (Minayo, 1998: 35).

Aliada à Antropologia Aplicada, a Antropologia Médica é apresentada como uma perspectiva complementar e enriquecedora para a abordagem dos problemas de saúde pública, pois foca as crenças e práticas dos diferentes grupos culturais e sociais, relacionando-as com as alterações biológicas e sociais no corpo humano, seja na saúde como na doença. A Antropologia Médica dedica-se ao estudo do sofrimento do ser humano, das etapas percorridas que este passa para explicar e aliviar esse sofrimento, e é através desta diretriz que pode ser possível compreender algumas das falhas do sistema, gerando informação. Essa informação, produzida pelos estudos desenvolvidos, poderá ser mobilizada para o desenvolvimento de políticas públicas que visam dar respostas específicas aos problemas que despoletaram e orientaram as pesquisas.

Apesar de não terem sido exploradas na dissertação, pois não iam ao encontro do que iria ser explorado, é importante referir que existem outras literaturas<sup>6</sup> que têm um papel preponderante na questão dos transplantes e as características que abordam e carregam. Não só a nível médico, como também humano, social ou até a própria ética da mercantilização do corpo e suas “partes” na antropologia, que nos brindam com uma dinâmica teórica com Mauss e Marx (Sharp, 2000).

Obras que abordam a escassez, sofrimento e sacrifício que são temas difundidos e, aparentemente, inevitáveis, que enquadram o imaginário do transplante (Sharp, 2013). Essa escassez tem vindo, cada vez mais a atrair e a inspirar trajetórias aparentemente futuristas em outros campos. Campos, de domínios especialmente proeminentes e promissores que incluem o xenotransplante para a obtenção de órgãos de animais para o uso humano, com a intenção de projetar dispositivos mecânicos implantáveis, desmitificando a realidade da bioengenharia. De momento, o coração é o órgão que tem tido um especial interesse na aplicação destes dispositivos (Sharp, 2013).

Existem, ainda, outras literaturas (Sharp, 2013; Sharp, 2006), que exploram a forma como se pensa a morte, a perda e o luto, especialmente à luz dos tabus médicos em torno do anonimato dos doadores. Literaturas que abrem novos caminhos de estudos futuros que contemplam uma realidade que, a menos que trabalhem em medicina pulmonar ou estejam perto de alguém com doença pulmonar, é um tópico que a maioria das pessoas provavelmente, não passam muito tempo a contemplar.

Recorrendo às vozes dos envolvidos, recetores de transplante, especialistas clínicos e familiares de doadores de órgãos falecidos, Sharp (2006) "ilumina-nos" com o inquietante reino dos transplante de órgãos expondo como os pacientes e familiares de doadores entendem a transferência de partes do corpo dos mortos para os vivos. É através dessas histórias orais que nos explicam os complexos problemas éticos, logísticos, médicos e emocionais que envolvem essa operação delicada (Festle, 2012).

Apesar de serem raras as situações em que o antropólogo está diretamente ligado à sua conceção ou operacionalização, o papel de consultor, mediador e de analista especializado, tem sido muito importante na sua afirmação enquanto antropólogo aplicado. Em trabalhos como “A Social Marketing Approach to Increasing Enrollment in a Public Health Program: A Case Study of the Texas WIC Program” e “Dentes da desigualdade: marcas bucais da experiência vivida na pobreza pela comunidade do Dendê, Fortaleza, Ceará, Brasil” é fácil

---

<sup>6</sup> Lock, M. (2001), *Twice Dead: Organ Transplants and the Reinvention of Death*. California Series in Public Anthropology, vol.1 - (um exemplo não referenciado no texto).

perceber a capacidade que o antropólogo tem de se adaptar no contexto em que é inserido, a forma como aplica os seus métodos e como interpreta o seu objeto, permitindo a construção de conclusões a partir de dados qualitativos.

No caso do primeiro artigo, além do antropólogo ter ajudado na função de motivar as famílias a inscreverem-se num programa chamado *Texas WIC*, demonstra também como o papel dos antropólogos pode funcionar enquanto planeadores e mediadores de programas através de uma compreensão de valores, necessidades e expectativas de potenciais participantes do programa, desenvolvendo estratégias culturalmente apropriadas para incentivar a utilização dos serviços de saúde.

No segundo artigo, “Dentes da desigualdade: marcas bucais da experiência vivida na pobreza pela comunidade do Dendê, Fortaleza, Ceará, Brasil”, o antropólogo, através de técnicas metodológicas qualitativas, procurou identificar interfaces entre as desigualdades e a experiência vivida pela população na sua história do processo saúde-doença bucal e acesso aos serviços. Neste caso, impuseram-se algumas questões de como poderia o antropólogo contrariar “a apropriação desigual das riquezas com reflexos importantes no sector da saúde” (Moreira *et al.*, 2007: 1383) e se cabe a ele fazê-lo. Atribui-se ao antropólogo, neste caso, o papel de consultor e, como já foi referido em alguns casos, de analista especializado.

Deste modo, neste trabalho, pretendo perceber se o antropólogo consegue ter um papel ativo no contexto do transplante em Portugal, um papel fora da academia. Pretendo construir um conjunto de alíneas e verificar se as mesmas têm possibilidade de serem aplicadas, e se os seus resultados são significativos para alargar a outros contextos. Pretendo criar linhas de sensibilização, linhas educativas, de forma a colmatar alguns problemas que, de uma forma leiga, parecem de fácil resolução, mas que na realidade não são, dada a dificuldade de chegar a informação a toda a população.

## 2. Terrenos Metropolitanos

---

*“(...) Muitos dos investigadores eram estranhos aos grupos estudados e, tal como os antropólogos, eram estrangeiros na sua própria sociedade” (Burguess, 1997 [1984]: 17).*

Desde os primeiros trabalhos antropológicos que o trabalho de terreno permanece como um elemento central. A sua base de dados é adquirida junto de culturas vivas e não de laboratório, implicando ao antropólogo uma mudança para junto dessa cultura, seja ela de longa ou de curta duração. A etnografia está para o antropólogo, como os exames complementares de diagnóstico estão para um médico, é um modo de ação que se refletirá na teoria, acabando também por se transformar num modo de expressão. Um não funciona sem o outro - “(...) é um termo de significados flutuantes, negociados ao longo da história da antropologia, ela carece sempre de um enquadramento com o desenho da investigação” (Salgado, 2015: 27). Assim, é neste modo de expressão que se começam a criar as eventuais relações e conexões com uma dimensão mais ampla. Absorve-se a perceção das práticas culturais e perspectivas teóricas, criam-se as escalas de análise. Cria-se a primeira ponte de papel entre o antropólogo e o seu objeto.

Definida a criação de um projeto, o antropólogo coabita com a ideia pré-imaginada que produz uma agenda com estratégias de entrada no campo, uma metodologia e uma forma mais ou menos ativa de intervir no meio que vai estudar. Esse projeto pode resultar de uma proposta de terceiros, de alguma anomalia diagnosticada, de falhas momentâneas ou com um tempo espacial longo, ou até mesmo de projetos pessoais com algumas questões latentes que possam ter implicações diretas na comunidade estudada. Esta escolha, mais ou menos atenta, aos olhos dos demais, é diretamente proporcional com o envolvimento do antropólogo, que resulta das questões que coloca, na forma como se apresenta e na forma como promove a interação que vai definir a observação participante.

A etnografia, metodologia clássica e tendencialmente preferencial da Antropologia, “(...) deve ser encarada como o produto de um cocktail de metodologias que partilham da suposição que o envolvimento com o sujeito é a chave para a compreensão de

uma cultura ou uma moldura social particular” (Salgado, 2015: 27). É praticada num laboratório vivo e móvel que envolve contato social direto e continuado, implicando a expressão literal de estar presente. É nesta participação, quer seja ela direta ou indireta, que é possível extraírem-se dados e construir as variáveis para análise futura. Cria-se o lugar de onde emerge e sai o conhecimento. Resumindo, é este “(...) jogo íntimo de conexão entre a vida quotidiana que é partilhada no terreno, a prática, e a conceptualização da vida que produz pela análise consequente, a teoria” (Devereux, 1967; Salgado, 2015: 27).

Esta etnografia não é, nem pode ser, unilateral, muito menos unívoco. É necessário criar-se e registrar-se uma teia de várias interpretações e formas de agir para com os vários agentes. Privilegiam-se vozes diversificadas, ativam-se pontos de debate para ser possível trocar-se e negociarem-se pontos de vista, divergentes ou convergentes, mas de modo a chegar-se a um ponto comum, para a construção de um objeto único e claro.

A ideia romântica sobre viajar para lá da linha do horizonte e levar a etnografia aos confins da lonjura, deixa de existir quando começamos a falar de terrenos metropolitanos. O laboratório do etnógrafo passa a ser a metrópole, e é lá que começa a praticar a sua ciência num tempo e espaço limitados (Pina Cabral, 2006: 178). Apesar de se alterar o terreno, o antropólogo continua a sua busca constante pelas características culturais e sociais, postulando a pluralidade humana e continuando a mover-se em terrenos com estruturas de poder.

A orientação da rota passa a ser para dentro e não para fora. O etnógrafo perde-se na sua grande cidade, descobrindo a sucessão infinita de possibilidades humanas, fundidas com o emaranhado dos becos e ruelas já existentes e conhecidas. Distinguem-se, deste modo, os terrenos metropolitanos, dos anteriormente estudados (Pina Cabral, 2006). Nesta distinção, o terreno é “feito”, ganhando assim o expoente máximo da expressão francesa “fazer terreno”, um verdadeiro significado. O facto de o terreno já ser conhecido pelo etnógrafo, já ter uma existência e um significado, faz com que o mesmo seja “feito”. O etnógrafo coloca-se em posição para descobrir o interior desses terrenos, lugares urbanos do qual existia um conhecimento prévio, mas que de alguma forma lhe eram insignificantes quando neles se deslocava. A sua complexidade evidencia-se nos refolhos, não na distância, sendo esse o seu encanto.

O “etnógrafo metropolitano” assume o papel de um ator social controlado, que tem de «fazer» um terreno plural. Uma *matrioska* de sociabilidade que se desdobra consoante a máscara interpretativa que é necessária protagonizar, mediante o espaço ou o objeto

abordado. Poder-se-ia afirmar que, pelo facto do etnógrafo se encontrar num espaço público, pertencente à sua esfera pessoal e social, teria a tarefa facilitada. Contudo, a credibilidade e a postura que tem que envergar, deixando na sua cabeceira o *self* para deixar a familiaridade compacta, é um processo difícil. É essa familiaridade que pode causar o impedimento da compreensão mais aprofundada, sendo um obstáculo para o etnógrafo. Como nos sentimos perto, confortáveis no nosso terreno e, teoricamente, menos ameaçados pela suposta diferença visível, transformamos a familiaridade numa falsa homogeneidade. Criamos a ilusão que um terreno metropolitano é sinónimo de fácil abordagem.

Contudo, é importante notar que a combinação de papéis interpretados, na sequência de potenciar a participação do etnógrafo, o coloca numa posição de *undercover*, que tem a capacidade de recolocá-lo de um modo estratégico no território interno do território estudado, mesmo que provisoriamente (Salgado, 2015). Desta forma, “fazer trabalho de campo” em contexto metropolitano, para muitos autores, é colocar à prova o expoente máximo da Antropologia. Estamos perante uma pirâmide invertida, na qual, ao contrário do que se possa imaginar, a distância geográfica que conhecemos, não é a mesma que impulsiona o olhar distanciado e que, por sua vez, a proximidade de um terreno também não nos brinda com singularidade do conhecimento (Pedroso de Lima, 1997; Pina Cabral, 1991; Sarró & Pedroso de Lima, 2006; Strathern *cit. in* Sarró & Pedroso de Lima, 2006).

João Pina Cabral fala-nos da questão da «boa etnografia» que é feita sempre num acordo instável. Quer isto dizer que o etnógrafo tem o poder de falar sobre o “mundo dos outros”, mas nunca pode apoderar-se do direito de falar por eles. Este trabalho é feito após apreensão e compreensão. É realizado um processo de investigação que tem de ter na base a intersubjetividade que, de uma forma fatal, aplica a criação de empatia e responsabilidade ética. Trata-se de um ser humano que estuda seres humanos na sua componente mais singela (Pina Cabral, 1991: 191).

## Transformar o familiar em exótico

*“A antropologia está “de volta a casa”, e os antropólogos passaram a conduzir novas pesquisas de terreno nas suas próprias sociedades, tal como conduziam noutras culturas”* (Burguess, 1997 [1984]: 14-15).

Saber se os investigadores de terreno ao trabalhar na sua própria sociedade experimentam vantagens e desvantagens, que são com menor probabilidade encontradas pelos investigadores que trabalham em ambientes culturais diferentes dos seus, torna-se uma questão fulcral nas questões do exotismo e que pode ser aplicada a qualquer temática. Stephenson e Greer (1981) colocaram uma série de questões desta temática que são ótimas para conseguir explorar o processo da minha entrada no terreno e a abordagem que foi realizada. Numa primeira instância falamos da extensão do terreno, e da forma como a familiaridade com a cultura pode ajudar na tradução das observações em dados: até que ponto os investigadores reconhecem os padrões numa sociedade na qual estão absolutamente aculturados?

Se começarmos por definir o hospital como parte da extensão e todas as relações interpessoais internas e externas como parte da cultura, seria de presumir que eu estaria completamente aculturada. Já frequentei hospitais e, conseqüentemente, os serviços que eles disponibilizam. Falamos do espaço e dos profissionais de saúde, da empatia criada com os mesmos, dos tempos de espera, da qualidade do atendimento, dos serviços complementares ao diagnóstico, da patologia, do tratamento, da cura. Falamos de um meio com burocracia, um código de regras próprio, de difícil acesso. Para ter maior facilidade ao meio é preciso pertencer ao grupo dos profissionais de saúde ou ser doente, o que dificulta a entrada, não pertencendo eu a nenhum dos dois.

Numa segunda instância, discutem as questões que estão na base da relação entre o investigador e os informantes, tentam perceber, até que ponto a experiência do investigador nativo possa ser diferente da do observador “exterior” ao identificar e ao relacionar-se com os informantes (Burguess, 1997 [1984]: 22). Com base no que foi experienciado, diria que, no caso do meu estudo, e tendo em conta que os meus informantes não pertenciam de uma forma direta ao hospital, a experiência de um investigador nativo carrega algumas vantagens na abordagem que é feita. Estamos a falar de um grupo que utiliza os serviços de um hospital, tal como eu. Deste modo, existem semelhanças no discurso em relação ao sector da

saúde em Portugal, dando uma espécie de *background* prático ajudando a criar empatia para com o informante.

Numa terceira instância, Stephenson e Greer (1981) questionaram em que medida o conhecimento de um investigador local pode ajudar a entrar nos problemas e a estabelecer relações? Na realidade, não é uma questão de resposta fechada. Aliás, temo que não haja uma resposta fixa. Pessoalmente, e mediante este caso em concreto, considero que um investigador local pode ajudar nessas relações, mas necessita de ter cuidado, pois a linha do conhecimento intrínseco é muito ténue e pode enviesar os dados recolhidos e posteriormente analisados.

É com base neste último ponto que se chega à pergunta final, quando se discute a relação que é estabelecida entre o investigador e o que é investigado depois da pesquisa terminar: haverá problemas especiais nesta relação após o término da pesquisa? (Burgess, 1997 [1984]: 23). Quando o investigador pertence à mesma sociedade, mas não ao mesmo núcleo de convivência, a margem para a existência destes conflitos torna-se reduzida, pois os interesses de ambos estão em cima da mesa. O investigador quer ter acesso à história e o investigado quer contar a história. Se ambos conseguirem alcançar o ponto de chegada, no final do trabalho os interesses de ambos ficam salvaguardados.

Praticar Antropologia *at home* carrega em si um cuidado acrescido por parte dos antropólogos, na aplicação das técnicas que são centrais à perspetiva antropológica do estudo da vida urbana. É necessário ter em atenção a forma como as preocupações metodológicas do holismo e da observação participante podem harmonizar-se com o estudo de cidades (Burgess, 1997 [1984]: 15-16). A diversidade e estilo de vida das cidades dificulta o estudo aprofundado das pessoas, onde apenas é possível um estudo superficial ou em pequena escala, com um grupo pequeno e limitado de informantes em profundidade. Para ultrapassar o problema dos estudos em pequena escala, os antropólogos descartaram os estudos holísticos, ocupando-se do tratamento de temas particulares e pormenorizados, como pode ser verificado nesta dissertação.

Apesar do antropólogo não ter a possibilidade de construir o mesmo tipo de familiaridades e ações quotidianas que é possível em terrenos demográfica e geograficamente mais pequenos tem, por outro lado, a vantagem de continuar a habitar na sua vida privada. Contudo, o facto de não ter de realizar nenhum transfere da sua esfera pessoal, pode também tornar-se numa desvantagem, pois pode dificultar o distanciamento que é necessário das suas próprias obrigações quotidianas como membro de uma sociedade

de forma genérica, mas também como membro de uma família, com rotinas já existentes tanto a nível profissional e pessoal.

A ambição de estudar sobre o desconhecido foi tão grande que se deu como certo o conhecimento do que era perto, e supostamente familiar, desconhecendo ainda assim toda a sua enorme complexidade. Realidades paralelas com as nossas, que estão longe de estar legendadas. Contudo, e apesar dos antropólogos estarem de igual forma empenhados nas investigações de terreno, tanto noutras culturas, como nas suas próprias sociedades, nestas circunstâncias tem-se referido a questão da aplicabilidade dos métodos de trabalho e se a mesma tem ou pode ser alterada.

A investigação em áreas urbanas preservou alguns aspetos associado ao modelo de pesquisa, dito tradicional, com observação participante, entrevistas semiestruturadas, o uso de informantes chave e residência *in situ*. Ainda assim, e apesar do modelo metodológico tradicional não ter sido integralmente estático, foi necessário um desenvolvimento de um novo desenho de pesquisa, para poder ir ao encontro dos novos contextos estudados, adaptar os métodos e teorias existentes.

### 3. Do papel para o hospital

---

*“Uma das coisas mais importantes para ser um bom antropólogo é ter algo para partilhar- nem que seja tabaco. Em tais circunstâncias é mais que certo que no decurso da conversa surgirá alguma boa informação que urge tomar nota, ainda que seja na caixa de fósforos”* (Sarró & Pedroso de Lima, 2006: 22).

Ao estudar grupos culturais em diversos contextos absorvendo, no caso desta dissertação, as crenças e práticas no contexto da saúde, os antropólogos têm aplicado abordagens que se consideram como principais na arte de pesquisa e representativas da Antropologia.

Descobrir ao máximo a “perspetiva do ator” através da realização do trabalho de campo exige a observação do mesmo durante um período de tempo que, por norma, pode ser de um a dois anos, no mínimo, para aprender a ver o mundo do ponto de vista dessas pessoas. Contudo nem sempre é possível, obrigando os antropólogos a procurarem os seus objetos nas proximidades, trazendo vantagens, porém, continuando a carregar um enorme leque de desvantagens. As cidades vivem a um ritmo alucinante e estudar num terreno urbano é também ter de acompanhar esse ritmo e moldar a sua agenda etnográfica em função do grupo estudado, tentar não quebrar a rotina do seu objeto em função de algo que lhe é desconhecido e que não lhe trará, numa primeira instância, retorno ou benefício. Começa a ser muito difícil realizar observação participante contínua, e, mediante determinados objetos de estudo, torna-se totalmente impossível, inclusive.

É preciso conhecer o terreno, saber os limites, conhecer os protagonistas e intervenientes. Assim, a utilização da etnografia para a compreensão da doença, da saúde e dos cuidados de saúde, será sempre o marco da distinção e da perspetiva antropológica (Kleinman & Petryna, 1996: 6495). Deste modo, a realização do trabalho de terreno e a utilização de metodologias qualitativas, com o propósito de obter a valorização do ponto de vista do outro e de uma perspetiva holística, conferem um grau de especificidade à Antropologia Médica que pode fazer a diferença, trazendo melhorias significativas.

Quem nunca se deparou com notícias como *“Quando o pai da noiva morreu há 10 anos, o seu coração foi doado. O homem que o recebeu a levou até ao altar no lugar do pai”*, após longas jornadas de *scroll* pelas redes sociais? Foi através de notícias como esta

sobre as questões culturais inerentes aos transplantes, principalmente no Brasil, que fiquei desperta para a temática.

Uma vez que a realização do mesmo não é uma opinião unânime, e as leis não são universais, o facto de termos um contacto com o transplante através das séries e filmes, maioritariamente americanos, dão-nos a ilusão de que temos um conhecimento bastante profundo sobre o transplante. Porém, em Portugal, a lei apresenta algumas diferenças e esse conhecimento pode não corresponder à realidade existente.

Comecei a pesquisar mais notícias, todas elas concentradas em Portugal, e de imediato me apercebi que muitas tinham algo em comum. *“Portugal aquém na colheita de órgãos. Assimetrias hospitalares são grandes, alerta médica”* ou *“Mais de 37000 portugueses fazem questão de não dar órgãos depois da morte”* (Sapo, 2017; Rádio Comercial, 2016). Despertou-me o interesse de perceber onde poderia o antropólogo de uma forma ativa e direta, contribuir para esta mesma redução, mesmo que em progresso.

Após delinear as possíveis motivações para a doação ou a não doação, faltava definir que tipo de transplante abordar e quem seriam os sujeitos com relação a esse tipo de transplante. Assim, realizei pesquisas no sentido de perceber como contactar entidades/associações que tivessem a possibilidade de me colocar em contacto com transplantados e/ou pré-transplantados. Em poucos dias, recebi a resposta da Associação de Transplantados Pulmonares de Portugal, onde Ricardo Pires, o Presidente desta Associação, se disponibilizou para ajudar, indicando que poderíamos agendar uma reunião, sugerindo de imediato uma data, indicando que *“a nossa disponibilidade será na 5ª feira (1/2/2018) pelas 10:30h. Também estará presente uma doutora que pertence ao nosso conselho consultivo”* (e-mail de Ricardo Pires).

O horário do espaço da associação era apenas no período da manhã, sendo incompatível com o meu horário laboral. Contudo, e apesar de já ter agendado com a Dra. do Serviço Social, em nove dias estávamos a ter a primeira reunião no Hospital de Santa Marta, em Lisboa. Ricardo Pires viria a tornar-se no que chamamos de *gatekeeper*, i.e., as pessoas que colaboraram na entrada no terreno e na identificação dos informantes, aqueles que controlam o acesso aos locais de pesquisa.

Desconhecia a existência do Hospital de Santa Marta, tanto de nome, como de localização, o seu espaço, aspeto exterior ou interior, e foi nesse dia, nove de fevereiro de 2018, que tive o primeiro contacto no terreno.

Todos nós, em algum momento da vida, fomos a um hospital, demos o nosso primeiro suspiro e é onde muitos de nós iremos dar o último. Sempre vimos sujeitos de bata branca

mesmo que na televisão. Mas naquele momento, o estranho apoderar-se-ia de mim e nem a calma do pequeno jardim entre os arcos do hospital, ouvindo apenas a água da fonte me servia de consolo. Comecei a sentir, que o olhar sobre o exótico estava realmente a realizar-se cada vez mais perto. Aquele familiar tornou-se exótico numa fração de segundos.

As portas do hospital em nada nos fazem pensar que estamos a entrar num. Bem no meio de ruas pequenas sem uma grande abordagem arquitetónica exterior, a primeira impressão é de alguém que vai entrar num edifício com um jardim no meio, um hospital que se apropriou de uma estrutura já existente. Para quem conhece o departamento de Ciências da Vida da Universidade de Coimbra, ou a Universidade de Évora, compreenderá a sensação. Trata-se de um claustro que nos transporta para uma dimensão surreal, um hospital sem tal aspeto, uma realidade paralela ao lado de uma das avenidas mais peculiares de Lisboa, a Avenida da Liberdade, onde a ousadia se camufla no corte e costura da Medicina.

Perguntei à senhora do bar onde era a associação de transplantados e, com um aceno de cabeça percebi que não sabia. Ao virar-me para o outro lado alguém, pouco mais novo ou pouco mais velho que eu, esperava por mim, e algo que viria a achar comum me chamou de imediato à atenção: uma máscara facial. Aquela máscara branca fez-me recuar no cumprimento, “será que posso?”. Quem nunca olhou fixamente para alguém de máscara branca perguntando-se, “o que será que tem?”, “será contagioso?”. Os mais destemidos, que também são os mais inocentes, chegam inclusive a perguntar, mesmo que somente aos seus pais num tom mais elevado, na esperança que o réu se defenda. Para mim, também foi um misto dessa curiosidade adoçada com receio, e a partir desse momento eu própria procurava aquelas máscaras, dentro e fora do hospital, interrogando-me se seriam transplantados, imaginando a sua história até chegarem ao hospital.

De frente com a porta do pequeno espaço que o hospital disponibilizou à associação, encontrava-se à minha espera Daniela, que de imediato se apresentou e me cumprimentou. A porta da associação passa despercebida, e se não se conhecer o espaço dificilmente passará a conhecer. As pessoas têm pressa e não têm por hábito a observação exaustiva do que os rodeia, e a menos que tenham longos períodos de espera perto da banca dos jornais, dificilmente dariam com aquela pequena porta sempre entreaberta.

Passado o primeiro momento de estranheza, a Daniela (foi em representação de Ricardo Pires que se encontrava internado no momento), levou-me para dentro de um dos edifícios do hospital onde a Doutora aguardava a minha chegada. Foi uma reunião exaustiva na

qual, de uma forma pragmática, a Doutora Ana Ribeiro me explicou a dinâmica do transplante pulmonar, na sua dimensão humana e social naquele hospital. Contou-me a história do que era ser um transplantado pulmonar e o conceito de família que era criado entre os transplantados e equipa multidisciplinar do hospital: *“todos nós nascemos novamente, então isto é uma família”* (frase que um transplantado disse à Doutora).

Até então eu ainda não sabia bem a especificação do que viria a ser abordado na minha dissertação. Estava definido o tema dos transplantes e sabia que tinha que restringir a um tipo de transplante, a um órgão. As especificidades são imensas e os cuidados a ter, tanto no pré como no pós-operatório seriam um pouco distintas, e não seria de todo exequível abordar toda a dimensão do transplante numa só dissertação.

No decorrer da reunião com a partilha de algumas histórias, consegui perceber que geograficamente também existem algumas diferenças em relação aos recetores que chegam ao hospital e, mediante o seu estado clínico, são visíveis as grandes diferenças. Diferenças naquele que foi o primeiro diagnóstico efetuado pelo médico de medicina geral e familiar, nos exames complementares de diagnóstico efetuados, devido encaminhamento para a especialidade e o início da reabilitação pré-operatória.

No final da mesma, tinha definido uma ideia estruturada do que seria a abordagem a realizar nesta dissertação. Todas aquelas histórias conseguiram cativar o entusiasmo da ouvinte e uma enorme vontade de querer perceber aquela dimensão. Consegui perceber, em parte, muita da complexidade da reabilitação necessária, tanto no pré como no pós-operatório do transplante, e da imensa falta de conhecimento existente por parte da comunidade e corpo clínico médico em relação a este transplante, por ter ainda uma história bastante recente em Portugal.

Nesse momento comecei a sentir como os antropólogos se podem sentir estranhos na sua própria sociedade. Cria-se uma noção de estrangeirismo na nossa própria casa e, mesmo que numa primeira fase seja necessário criar-se essa distância do objeto de estudo, numa segunda fase, começa-se a verificar que efetivamente existe essa distância e que aqueles familiar são tão exóticos como os longínquos.

Reformulei todo o meu projeto, estruturei a diretriz do trabalho, e informei posteriormente o Ricardo por *e-mail*, a decisão de trabalhar *“somente o transplante pulmonar, desde os procedimentos pré e pós-operatórios, o caminho percorrido até chegar ao Hospital de Santa Marta, maiores dificuldades (na perspetiva do doente), e as maiores*

*lacunas existentes a nível deste transplante partindo dos cuidados de saúde primários, isto é, o primeiro diagnóstico, e perceber em parceria com a Associação e com o Hospital onde se pode enquadrar o antropólogo especializado na área da saúde e ajudar a combater essas lacunas”* (parte do e-mail enviado ao Ricardo), questionando também a possibilidade da Associação ser a informante-chave.

Três dias depois recebi um *e-mail* do Sr. Euclides, a pedir desculpa pela demora na resposta e a informar que o Ricardo tinha falecido. Desde a primeira vez que falámos ao telemóvel até aos últimos *e-mails* nunca me tinha apercebido do estado em que Ricardo se encontrava, pois sempre foi muito rápido a responder e em momento algum o referiu. A partir desse momento passei a tratar de todas as questões com o Sr. Euclides e com a Daniela.

Agendei nova reunião com o Sr. Euclides e a Sra. Filipa, ambos membros da associação, com o intuito de explorar de uma forma estruturada o que já tinha definido para o trabalho. No decorrer da conversa demonstrei interesse em falar com os familiares dos transplantados e, eventualmente, os próprios, questionando qual seria a melhor forma de chegar até eles de modo a que me ouvissem. Os próprios, de imediato, se ofereceram para me ajudar assumindo, assim, o papel de segundo *gatekeeper*, uma vez que o Ricardo tinha falecido e eu já tinha entrado no terreno. Faltava-me agora chegar ao objeto.

Entreguei uma versão reduzida e resumida do trabalho em questão para que pudessem enviar por *e-mail* a todos os transplantados, pré-transplantados e familiares que tinham na sua base de dados, e, aos que não tinham e-mail, telefonaram a explicar e a questionar a disponibilidade para uma entrevista, seguindo, a partir daí, o sistema bola de neve (Burgess, 2001 [1997]) para com alguns familiares de transplantados entrevistados que também queriam dar o seu testemunho.

Comecei a definir que, no trabalho de investigação, a intenção principal seria de trabalhar corpos individuais que, de algum modo, pudessem estar ligados à questão da transplantação, familiares e se possível, os próprios transplantados. Corpos individuais trazidos pela Associação de Transplantados Pulmonares de Portugal (ATPP) que viriam a ser os protagonistas deste trabalho de investigação.

É crucial perceber e dinamizar todo o trabalho desta recente Associação, dentro e fora do âmbito hospitalar, assim como de toda a equipa multidisciplinar do hospital que, sendo a única equipa a realizar este transplante, e já tendo sofrido algumas alterações, que tiveram

como consequência uma pequena paragem destes transplantes em Portugal, acabaram por ser alvos de duras críticas que se refletiram e, ainda refletem, nos números de transplantes (pulmonares) e na taxa de sucesso e insucesso dos mesmos.

No início de cada entrevista fiz uma breve explicação do que se tratava este trabalho, questionei a possibilidade de ser gravada a entrevista e pedi que assinassem o consentimento informado, no qual também tinha uma breve explicação do trabalho. Expliquei quais os tipos de questões que iriam ser abordadas e que o objetivo da entrevista seria "o contar a história desde os primeiros sintomas, até quando obtive o diagnóstico e como chegou ao Hospital de Santa Marta". Procurei igualmente deixar que a entrevista tivesse a sequência escolhida pelo entrevistado, pedia que contassem a sua história na sequência que lhes fosse mais conveniente e que estivesse presente na sua linha de pensamento, indicando *a priori* alguns pontos que gostaria que falassem nessa mesma sequência. As questões do guião iam sempre surgindo naturalmente e, no final das entrevistas, praticamente todas as questões se encontravam respondidas, surgindo sempre novas questões.

Estas entrevistas têm a particularidade de ter flexibilidade, de se aproximarem de uma conversa informal, de um momento de partilha, apesar de serem dirigidas com foco. Possibilitam a construção do personagem, resgatam dilemas, posicionamentos, acontecimentos e conceções (Díaz, 1999). Apesar de não ser totalmente livre, a entrevista semiestruturada é um instrumento adequado de colheita de dados. Ajuda a captar determinadas dimensões sociais, assim como: valores, normas, conceções de mundo, entre outras, sendo estas dimensões apreendidas através das verbalizações dos sujeitos entrevistados que, por meio de suas vivências, manifestam os modelos culturais que moldam suas atitudes e conceções (Thiollent, 1987).

Existe uma história sobre a jovem Mary Douglas, discípula de Evans-Pritchard. Jovem etnógrafa que estava prestes a iniciar a sua investigação. No meio de receios e ansiedades, a jovem deu-se conta que não sabia muito bem o que eram na realidade as «notas de terreno». Tendo vergonha que o seu mestre se zangasse com a derradeira questão decidiu questionar o seu amigo Godfrey Lienhardt que, de uma forma muito clara lhe explicou<sup>7</sup>. É importante que o antropólogo tenha sempre algo para partilhar, nem que seja tabaco, e é isso que vai definir

---

<sup>7</sup> “«Realmente, Mary, é uma pena que não fumes». «Fumar?» - perguntou Mary, compreensivelmente desconcertada - «Que tem isso a ver com as notas de campo?» - «Muito» - respondeu ele-, «Para mim, os maços de tabaco e as caixas de fósforos foram sempre os meus melhores aliados, o lugar sobre o qual escrever as informações valiosas nos momentos mais inesperados»” (Sarró & Lima, 2006: 22).

um bom antropólogo na realização de trabalho de campo, a partilha (Sarró & Lima, 2006: 22).

No meu caso não poderia de todo partilhar tabaco, em primeiro lugar por me assemelhar a Mary Douglas e, em segundo lugar, porque iria criar uma linha de hipocrisia ao abordar transplantes pulmonares e partilhar cigarros com os entrevistados, sendo a maioria transplantados. Posto isto, restou-me partilhar “tempo para conversar (...) numa mesa de café” ou num banco do hospital ao longo do claustro (Sarró & Lima, 2006: 29).

Delineei inicialmente que as entrevistas teriam a duração máxima de 60 minutos para não cansar o entrevistado, o que não se veio a concretizar, tendo algumas entrevistas quase 3h. As entrevistas foram gravadas com a devida autorização e preenchimento do consentimento informado e apenas foram ouvidas pela entrevistadora.

Foram gravadas com o telemóvel e o mesmo foi deixado num local discreto de modo a não intimidar o entrevistado. Procurei realizar as entrevistas em locais à escolha do próprio para que se sentisse o mais confortável possível. Aos que eram de Lisboa e queriam que as entrevistas se realizassem em suas casas, eu deslocava-me em dia e data preferencial dos mesmos. Já aos que pertenciam à Associação procurei reunir nos dias em que se encontravam na mesma. Aos que eram de fora de Lisboa e apenas vinham para as consultas, as entrevistas foram realizadas no espaço do claustro do Hospital, num café em frente ao Hospital, mas exterior ao espaço do mesmo, ou na residência que podem usufruir quando são de longe e precisam de pernoitar no dia anterior às consultas de rotina, pois as mesmas realizam-se sempre de manhã.

Foi nesse aspeto que se tornou difícil a realização das entrevistas, num curto espaço de tempo. Realizaram-se entre maio e novembro de 2018 no final das consultas, correndo sempre o risco de não conseguir realizar a entrevista, caso a consulta atrasasse ou caso existisse algum problema com o entrevistado e tivesse que realizar algum exame complementar. Após “*a revisão estar feita e estar tudo bem*” (“Euclides”) existia um curto período de tempo entre o almoço e a hora do transporte de regresso a casa, pelo que tinha que existir uma boa gestão do mesmo.

Não foi fácil gerir as entrevistas quando as consultas aconteciam de 6 em 6 meses e quando o primeiro contacto era realizado após a consulta. Nesse momento sabia que apenas poderia agendar a entrevista, na melhor das hipóteses, 6 meses depois, havendo o risco de a

mesma não se realizar, também pelo facto do entrevistado ir com o tempo muito reduzido entre transportes e consulta.

## Contacto com os inquiridos - “Imagina-se a doar?”

As entrevistas e os questionários foram realizados em simultâneo. Contactei ambas as escolas a fim de solicitar autorização para a realização dos questionários no recinto académico e solicitei uma sala para os aplicar de forma controlada, uma vez que seria um preenchimento presencial. Mesmo correndo o risco de não obter resposta ou uma resposta tardia, não abdiquei da ideia inicial de realizar os questionários presencialmente, como forma de gestão para respostas não inflacionadas de forma a proteger os dados recolhidos e esclarecimentos de possíveis dúvidas.

O tempo urgia e as respostas não surgiam, tendo optado por uma via mais direta. Comecei a endereçar *e-mails* aos professores de algumas disciplinas, de ambas as escolas, explicando o pretendido, enviando o projeto e o questionário, solicitando 15 minutos de uma aula para aplicação dos questionários. O tempo teimava em não ajudar e as respostas continuavam sem aparecer, obrigando-me a chegar aos alunos através das comissões de praxe das escolas. Apesar de saber que, em contexto de praxe, o índice de concentração poderia não ser o desejado, foi a única forma conseguida de chegar a um maior número de estudantes de ambas as escolas.

Apesar de não ter definido nenhum número base de questionários, após a realização dos mesmos, verifiquei que o número era pequeno para ser possível fazer uma boa comparação, uma vez que dos 75 questionários apenas 29 eram da faculdade de ciências sociais e 46 eram da escola superior de saúde. Posto todas estas adversidades, resolvi realizar o questionário *online* com as questões que eram pertinentes e diretamente abordadas no contexto do objeto de estudo.

No questionário presencial foram realizadas algumas questões de enquadramento que não seriam abordadas diretamente na dissertação, mas que poderiam lançar novas questões posteriormente. Não eram questões obrigatórias, apenas questões que me ajudavam a definir a linha de pensamento do inquirido.

No questionário *online* reduzi para metade o número de questões e continuei a manter os mesmos moldes: questionário com, maioritariamente, questões fechadas e algumas abertas, de resposta curta. Deixei de conseguir controlar a veracidade do senso comum dos inquiridos, pois não intercepei pesquisas paralelas, mas consegui ter controlo das questões respondidas, pois existia a opção de colocar as respostas obrigatórias, o que não conseguia ter nos respondidos presencialmente pois, no final, muitas das questões não eram respondidas e não conseguia monitorizar. No total das duas abordagens consegui 207 questionários, 75 presenciais e 132 *online*.

## Descrição da Associação de Transplantados Pulmonares de Portugal

*“A criação foi feita pelo Ricardo. Ele é que teve a ideia. Ele teve sempre muito tempo internado e houve um filho que ligou para o Hospital de Santa Marta e disse “arranjem-me aí uns pulmões que eu vou sair agora de casa com o meu pai”, ele percebeu que isto era falta de informação e pronto, a partir daqui a cabecinha daquele senhor começou a pensar. E a associação é criada assim neste meio para informar” (“Euclides”).*

A Associação de Transplantes Pulmonares de Portugal<sup>8</sup> é uma associação registada em Março de 2017, com sede no Hospital de Santa Marta, sem fins lucrativos, formada e constituída por um grupo de transplantados pulmonares.

Tem como objetivos principais melhorar a qualidade de vida de todos os envolvidos no processo do transplante pulmonar, desde candidatos, transplantados a familiares. Através de esclarecimentos, apoio na recuperação tanto a nível moral como psíquico e na reintegração a nível social e laboral, a Associação disponibiliza apoio através do seu conselho consultivo<sup>9</sup>.

Os elementos da Associação, enquanto transplantados, promovem a partilha de histórias e experiências entre os candidatos e os transplantados no espaço das consultas, “é um

---

<sup>8</sup> Esta informação encontra-se disponível no folheto da Associação: ver anexo 4 na página 99.

<sup>9</sup>Esse conselho consultivo é constituído por profissionais das mais diversas áreas como cirurgia cardiorácica, pneumologia, fisioterapia e fisioterapia, medicina interna, enfermagem, assistência social e legislativa através de advogados.

*testemunho e é isso que nós aqui enquanto associação transmitimos aos nossos doentes. Quando os vemos muito em baixo, eu pessoalmente mostro-lhes esta fotografia e digo: «já viu aqui e olhe agora. Isto é um transplante de pulmão». As pessoas ficam espantadas” (“Filipa”). Estas partilhas são um ótimo pilar emocional, pois “quando o médico propõe, por exemplo, uma intervenção cirúrgica (...) para resolver um problema de saúde, o doente vai aconselhar-se com familiares, vizinhos e conhecidos e vai tentar encontrar outros casos semelhantes ao seu e ver qual o resultado da cirurgia proposta pelo médico nessas pessoas” (Nunes, 1997: 199).*

Disponibilizam e divulgam de uma forma acessível e fidedigna informação sobre a transplantação, sempre com o apoio do seu conselho consultivo. Garante a defesa dos direitos dos pré e pós-transplantados e impulsiona parcerias e intercâmbios com entidades nacionais e internacionais. *“Eles conseguem coisas que nos ajudam, como isto agora do dístico<sup>10</sup>, foi uma das coisas que eu mais me queixei quando estava doente. Eu chegava a desistir, eu ia dar a volta não tinha um lugar perto, - «eu não sou capaz, não vale a pena estar-me a meter nisto» - e ia-me embora. Mas porque é que isto é só para os motores se eu também estou com dificuldade em mobilizar para, e por acaso era uma coisa que aqui todos reclamavam. E eles conseguiram, foi ainda uma coisa conseguida pelo Ricardo” (“Isabel”).*

---

<sup>10</sup> Decreto-Lei n.º 128/2017, em Diário da República n.º 194/2017, Série I de 2017-10-09 (último acesso em junho de 2019).

## 4. Transplantes

---

*“A mistura de corpos que hoje é uma realidade com os transplantes de órgãos, não é uma ideia original da contemporaneidade. Há séculos que a humanidade se preocupa em substituir tecidos ou órgãos com funcionamento deficiente por outros sadios ou simplesmente criar seres com partes de corpo de outros seres”* (Lazzaretti, 2007: 50).

O primeiro alotransplante (indivíduos da mesma espécie mas geneticamente diferentes) foi realizado em 1936 e, em dezembro, de 1954 ter-se-ia efetuado com sucesso o primeiro transplante humano. Contudo, é apenas em 1969 que a transplantação de órgãos se inicia em Portugal, pelo Professor Linhares Furtado. Após esta primeira transplantação renal, de irmã para irmão, com sucesso imediato, realizaram-se mais duas que não obtiveram sucesso, criando um período de sete anos de interlúdio. De acordo com o Dr. Alfredo Mota este interregno teve como base diversas razões: “no nosso país não havia laboratórios de histocompatibilidade<sup>11</sup>, não havia legislação que permitisse e regulamentasse as colheitas e transplantes de órgãos e a hemodiálise, em início, era incipiente” (Mota, 1996).

Só em 1976 se voltava a iniciar estes procedimentos de transplantação em Portugal, a seguir à publicação do Decreto-Lei 553/76<sup>12</sup>, a primeira legislação, dando uma contínua prática da atividade, mesmo sobre chama dos imensos obstáculos observados nos transplantes renais iniciais, seguindo-se dos transplantes de coração, fígado e pâncreas, entre outros. O transplante é realizado, quando autorizado, quando um doente sofre uma determinada lesão irreversível em algum dos seus órgãos, onde já não existe nenhuma outra terapêutica médica adequada e esta é a única solução, para evitar a morte ou para permitir uma melhor qualidade de vida. Poder-se-á dizer que a tecnologia, virtuosa, dribla e ilude a morte.

Quando estamos perante tal situação, existe um protocolo a ser seguido. Desta forma, cada doente é avaliado por uma equipa de transplante, onde são realizados uma série de

---

<sup>11</sup> Compatibilidade entre as particularidades teciduais imunitárias de diferentes indivíduos.

<sup>12</sup><http://publicos.pt/documento/id430427//decreto-lei-553/76> (último acesso a junho de 2019).

testes e só após a conclusão e criação de uma base de dados desse doente, este pode ser incluído em lista de espera.

O mesmo acontece com o dador, i.e., confirmada a morte é preciso estudar o dador, despistar possíveis doenças infecciosas, traçar um perfil genético e encontrar, entre todas as pessoas em lista de espera, a mais compatível. Neste caso concreto, a noção de compatibilidade é realizada através de testes genéticos. Os resultados desses testes são inseridos numa base de dados, com vista a identificar exatamente quais são os melhores recetores para aqueles órgãos que estão disponíveis, numa lista seriada de dadores, com vários critérios clínicos definidos. Para uma compatibilidade mais precisa, existem, inclusive, arcas, nas quais constam amostras de todos os recetores que estão em lista de espera, de norte a sul do país.

De acordo com o supramencionado, importa referir que existem três centros de histocompatibilidade em todo o país, Norte, Centro e Sul, que no seu conjunto eram designados por Lusotransplante, mas que em 2012 passaram por um processo de fusão com o Instituto Português do Sangue. Após a fusão, foram integrados num novo organismo denominado, Instituto Português do Sangue e da Transplantação. Assim, os centros passaram a designar-se como Centros de Sangue e da Transplantação do Porto, Coimbra e Lisboa, e englobam toda a área funcional da transplantação.

Nestes centros de histocompatibilidade são realizados os inúmeros testes genéticos, comparados perfis clínicos e compatibilidades e cruzamentos de diversas informações. Pretende-se encontrar o doente certo para receber o órgão sadio, aquele doente que terá menor probabilidade de rejeição, tendo-se também em conta o grau de urgência e a idade. É um processo de máxima precisão, que dura várias horas. Enquanto isso, no hospital tenta-se manter o mais estável possível o potencial dador. A frequência cardíaca, a tensão arterial, o débito urinário, tudo tem de ser controlado, sob risco de o corpo entrar em colapso e inviabilizar a colheita.

A partir do momento em que se estabelece morte cerebral, existem uma série de alterações no organismo, vários sistemas entram em colapso e, como tal, é necessário assegurar o funcionamento dos vários órgãos, com irrigação e oxigenação devidas.

No entanto, ainda existe um longo caminho a percorrer, pois as mudanças são constantes tanto a nível cirúrgico e tecnológico, quanto a nível do próprio perfil do dador, que nos últimos anos mudou radicalmente. Quando se começou o programa de

transplantação, 75% dos doadores provinham de acidentes, na maior parte de viação. Atualmente, 75% provêm de causas médicas, AVC hemorrágicos, hemorragias e aneurismas que, por norma, afetam pessoas de idade mais avançada. Esta alteração deveu-se, em grande parte, há diminuição de acidentes rodoviários em Portugal (Instituto Português do Sangue e da Transplantação, 2007).

Tal como anteriormente mencionado, o transplante abraça um conjunto de técnicas e avanço tecnológico e biomédico que, tal como expetável, está em constante mudança e evolução. No entanto, é ilusório presumir que os transplantes floresceram na contemporaneidade. Segundo Küss e Bourgert (1992) foi na Idade Média, no ano de 348 d.C, que surgiu a primeira referência a um transplante de órgãos entre humanos, atribuída aos santos Cosmes e Damião. Reza a lenda que eles transplantaram a perna de um escravo etíope, no lugar da perna de um fiel da sua igreja. No dia seguinte ele seguiu o seu caminho com duas pernas, uma negra e uma branca. Foram estas lendas que foram acompanhando os tempos, também as mitologias egípcia e greco-romana foram-nos aliciando com alguns exemplos de metamorfose, onde era muito visível as alterações morfológicas da estrutura e funcionamento do corpo humano, como no caso do Centauro e o Minotauro, que ainda hoje nos acompanha.

Na literatura e na ficção podemos também observar estas questões em Dr. Frankenstein, ou verificar em alguns filmes de desenhos animados, quando um personagem consegue separar alguma parte do seu corpo. Apesar de no último exemplo não haver um caso concreto de transplante, existe a noção que é possível separar determinado órgão, tecido ou membro do seu corpo de origem, podendo remeter para um transplante, passando a existir uma forma lúdica de explicar às crianças como se processa esta questão.

Com o constante desenvolvimento da tecnologia e biomedicina, a “criação de corpos parcialmente artificiais” (Lazzaretti, 2007: 50) são uma realidade cada vez mais próxima do que antes seria domínio da ficção científica. No domínio dos transplantes existe dois tipos de “peças” disponíveis: os transplantes de órgãos e/ou tecidos de outro corpo, vivo ou morto; e os implantes, onde se cria um órgão artificial ou alguma outra parte do corpo, de um material sintético, adequado aquele e só aquele ser humano.

De momento, em pleno ano 2019, já existe uma vasta lista de possíveis transplantes, desde osso, cartilagem, córnea, coração, rim, fígado, pulmão, nervos, pâncreas, pele, transfusão de sangue, plasma e medula óssea. Também é possível a realização de enxertos, de pele, veias ou até mesmo músculos, que podem ser transplantados de um corpo dador

para um corpo recetor, denominados de aloenxertos, ou podem ser realizados autoenxertos, nos quais é feito o transplante de uma parte do corpo para outra, sendo que o dador e o recetor são a mesma pessoa. Os mais frequentes são os últimos existindo uma menor probabilidade de rejeição (SNS24, 2018).

Em todos os transplantes, sejam eles de órgãos ou tecidos, existe um fator comum, a existência de um dador. É esta pessoa que, de uma forma voluntária, viva ou cadáver, permite que seja possível um aumento da qualidade de vida de outrem.

Segundo o Instituto Português de Sangue e da Transplantação, sendo possível visualizar o documento em PDF na página *online*, existem 5 tipos de dadores<sup>13</sup>. O dador falecido, é alguém que, por uma causa médica ou traumática, faleceu doando um ou mais órgãos após a morte. O dador em morte cerebral, dador falecido a quem foi declarada a morte cerebral com uma base de critérios neurológicos, e nos quais são realizados uma lista de testes e exames, verificando-se a cessação irreversível das funções do tronco cerebral. O dador em paragem circulatória, no qual, à semelhança do anterior, é declarada a morte verificando-se, também, a cessação irreversível, mas das funções cardiocirculatórias, com base nos critérios circulatórios. O dador vivo, contrariamente ao primeiro, doa em vida, por exemplo, um rim ou uma porção de fígado. E, por último, existe o dador sequencial, recetor de um transplante de órgão, cujo órgão oriundo pode ser considerado para a transplantação de outro doente, algo que acontece com o órgão de fígado, por exemplo.

## Transplante pulmonar – “Uma falsa sensação de normalidade” (“Daniela”)

A transplantação pulmonar constitui uma opção terapêutica bastante recente. É dirigida a doentes crónicos pulmonares em fases agudas, com inexistência de terapêutica médica eficaz (Christie *et al.*, 2010; Orens *et al.*, 2006; Soares & Marques, 2013). A sua realização

---

<sup>13</sup> Ver:

[http://ipst.pt/files/TRANSPLANTACAO/DOACAOETRANSPLANTACAO/Colheita\\_e\\_Transplantaao\\_2016.pdf](http://ipst.pt/files/TRANSPLANTACAO/DOACAOETRANSPLANTACAO/Colheita_e_Transplantaao_2016.pdf) (último acesso a julho de 2019)

enquadra-se na lista dos procedimentos mais complexos da medicina e tecnologia porém foram necessários alguns anos para se conseguir chegar a uma taxa de sucesso considerável.

Os primeiros experimentos que abriram portas às técnicas utilizadas atualmente nos transplantes surgiram através de modelos experimentais, na área de cirurgia vascular, realizados por Alexis Carrel, no início do século XX, na Universidade de Chicago. Através desses experimentos que Carrel conseguiu demonstrar toda a viabilidade de anastomoses<sup>14</sup> arteriais e venosas aplicando-as para realizar transplantes de coração e pulmão ortotópicos em pequenos animais (Rutherford, 2006). Apesar do animal com maior sobrevida ter morrido após o sexto dia da realização do transplante cardiopulmonar, foi através da repetição contínua desse transplante, principalmente em cães sem circulação extracorpórea que, em 1940, se começou a entender a enorme dimensão dessas experiências e toda a sua viabilidade técnica (Rutherford, 2006).

Os anos foram passando, e a experiência foi moldada segundo técnicas cada vez mais aperfeiçoadas, até que, após 10 anos de realizações de vários transplantes pulmonares unilaterais em cães, a sobrevida destes animais atingiu os 20 dias. Estas experiências foram levadas a cabo por Henri Metras em França, com técnicas cirúrgicas que ainda hoje se aplicam (Rutherford, 2006).

Porém, antes de se iniciar um novo passo e começar a aplicação dos procedimentos em humanos, um grupo liderado por James Hardy na Universidade do Mississippi, na década de 60 do século XX, realizou mais de 400 transplantes de pulmão em cães. Para além de conseguirem demonstrar a exequibilidade técnica, também conseguiram demonstrar que a rejeição do órgão podia ser controlada pelo uso de fármacos imunossupressores como, por exemplo, a azatioprina e metotrexato (Jatene *et al.*, 2009: 112).

Foi também na década de 60, mais precisamente em 1963, que James Hardy e os seus colaboradores realizaram o primeiro transplante pulmonar em humanos, de um paciente com doença pulmonar obstrutiva crónica, entre outras patologias, acabando por falecer 18 dias após o transplante por uma insuficiência renal progressiva (Jatene *et al.*, 2009).

Existindo a possibilidade de uma transferência de um órgão destas dimensões num humano, outras mentes começaram a interessar-se pela questão, atraindo o fascínio de outras instituições pelo transplante pulmonar com uma injeção de estímulo pela inovação e devidos frutos. Este estímulo levou a progressos rápidos, sendo que em 1981, os resultados de um

---

<sup>14</sup> Designação dada a uma rede de canais que se bifurcam e recombinaem em vários pontos.

transplante atingiram uma sobrevida de 5 anos. Mesmo não tendo sido um transplante singular, mas sim um transplante de coração-pulmão, este feito consistiu num grande êxito e consequentemente num grande passo para a medicina. Apesar de cada paciente ter as suas características, é sólido afirmar-se que existiu evolução no processo, na perícia da técnica, refletindo-se no aumento da taxa de sobrevida.

Incentivado pela taxa de sucesso até então conseguida, em 1983 uma equipa liderada pelo Dr. Joel Cooper, realiza o primeiro transplante isolado de pulmão (unilateral) de sucesso, com uma sobrevida de 6 anos (Jatene *et al.*, 2009). Dezoito anos passaram e conseguiu-se algo que para muitas pessoas ainda não é conhecido: um transplante pulmonar num humano. *“Como é possível colocar em nós uma coisa tão grande como o pulmão, aliás tirar um e colocar outro, é normal que não se tenha noção da sua realização, pelo menos em Portugal”* (“António”).

Em 1989, foi introduzida a técnica do transplante pulmonar bilateral sequencial, na qual, usando os mesmo princípios técnicos do transplante unilateral, cada pulmão é sequencialmente implantado. Conseguiu-se chegar a uma evolução estrondosa com uma melhoria na cicatrização “de via aérea porque a anastomose era mais distal (brônquio do dador) e por haver uma menos revascularização das estruturas mediastinais” (Jatene *et al.*, 2009: 112).

Em Portugal e segundo muitas das notícias que encontramos *online* quando pesquisamos sobre o transplante pulmonar, surge-nos a primeira realização em 2001 no Hospital de Santa Marta, até aqui único centro de transplantes pulmonares em Portugal. Contudo, segundos dados da Sociedade Portuguesa de Transplantação, existe o registo de um transplante em 1997, não fazendo qualquer referência se foi singular ou cardiopulmonar. Nos 3 anos seguintes não existiram registos e, em 2001, surgiu novamente a indicação de um transplante.

Por motivo desconhecido, a realização de transplantes pulmonares continua a ser uma incógnita em Portugal por parte de muitos indivíduos da comunidade médica e mais ainda fora dela. A taxa de sucesso já é enorme, contudo o número de realização desta modalidade de transplante continua a ser o mais baixo, ainda mais que o cardíaco. Continuamos a considerar que o coração é o órgão suprasumo do ser humano, e não querendo refutar nem aceitar essa premissa, a realidade é que se conseguem realizar mais transplantes de coração do que de pulmão, por ano.

Existem atualmente cinco modalidades de transplante pulmonar: unilateral, bilateral em bloco, bilateral sequencial, cardiopulmonar e lobar (inter vivos). O transplante pulmonar unilateral é indicado para pneumopatias restritivas, como por exemplo, Fibrose pulmonar idiopática, e pneumopatias obstrutivas como a Doença pulmonar obstrutiva crônica (Jatene *et al.*, 2009).

O transplante unilateral traz a possibilidade de dois recetores serem beneficiados por um só dador, o que é muito vantajoso em situações em que há uma baixa disponibilidade de órgãos e uma longa lista de espera. Dada a menor agressão operatória, o transplante unilateral é realizado, maioritariamente, em pacientes portadores de doenças pulmonares obstrutivas crônicas com mais de 50 anos. Para os doentes jovens, com idade inferior a 50 anos, portadores de doenças pulmonares obstrutivas crônicas ou enfisema por deficiência de  $\alpha$ -1-antitripsina, a preferência é optar por um transplante bilateral, devido ao melhor resultado funcional e à maior sobrevida a longo prazo (Kaiser *et al.*, 1991; Jatene *et al.*, 2009).

Para a terapia da hipertensão pulmonar primária (HPP), segundo vários estudos, provou-se que o transplante unilateral é efetivo na melhoria do quadro clínico dos doentes, inclusive da função cardíaca, que retorna ao normal na maioria dos casos. Contudo, após o transplante, o enxerto passa a receber praticamente todo o fluxo sanguíneo pulmonar devido à sua alta resistência vascular do pulmão nativo, o que pode desencadear edema pulmonar e agravar a lesão de isquémia-reperfusão. Por essa mesma razão, o transplante bilateral tem sido a preferência mesmo nos casos de hipertensão pulmonar primária (Jatene *et al.*, 2009; Mendeloff *et al.*, 2002).

O transplante cardiopulmonar é indicado em pacientes com cardiopatia congênita complexa associada à hipertensão pulmonar severa, por exemplo, a síndrome de Eisenmenger, bem como em pacientes com hipertensão pulmonar primária ou outra pneumopatia grave com disfunção cardíaca severa e irreversível (Kreider *et al.*, 2009).

O transplante lobar inter vivos foi introduzido em 1993 por Starnes *et al.*, na Universidade do Sul da Califórnia. Está indicado para adultos de estatura pequena e crianças, nos quais a probabilidade de encontrar dadores de peso e altura compatíveis é mais reduzida. Traduz-se no implante de um lobo inferior direito e um lobo inferior esquerdo, retirados de dois dadores vivos, geralmente familiares. No entanto, este transplante possui uma limitação e um dilema ético, uma vez que acaba por expor duas pessoas saudáveis aos riscos, em prol de uma outra. Embora os resultados obtidos sejam satisfatórios, com uma

taxa de sobrevivência de 70% em um ano e 45% em 5 anos, não são muitos os centros a realizar este método, devido ao dilema ético envolvido no procedimento (Jatene *et al.*, 2009).

O transplante de órgãos aflora apenas em última instância, e no caso pulmonar, nunca como uma cura, mas sim como uma melhoria de qualidade de vida, uma vez que a falência do órgão é quase total e o paciente encontra-se num estado débil, sem hipóteses de sobrevivência. No entanto, a realização de um transplante pulmonar implica muitas mudanças e adaptações, existindo a necessidade de se adaptar a uma rotina de medicamentos, em que a possibilidade de rejeição é constante.

Na literatura disponível, muitos dos estudos realizados indicam que as principais indicações para transplante pulmonar são a Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC), Fibrose Pulmonar Idiopática (FPI), Fibrose Quística (FQ) (Christie *et al.*, 2010), Fibrose Pulmonar Secundária (FPS), e que, as menos frequentes mas incidentes, são a Hipertensão Arterial Pulmonar Idiopática (HAPI), Doença Venoso-oclusiva, Deficiência de  $\alpha$ -1 antitripsina, Sarcoidose, Bronquiectasias, Pneumonia Intersticial Não Específica (NSIP) e Doença Congênita Cardíaca (Soares & Marques, 2013).

É necessário criar uma base de dados de todos os pacientes em lista de espera, com as suas características e patologias. Essa base de dados para a seleção de candidatos inicia-se na consulta de Pré-transplante, na qual se inserem os fatores individuais, como a evolução clínica, estado funcional, qualidade de vida e o devido consentimento de cada doente (Kreider *et al.*, 2009; Soares & Marques, 2013). Posteriormente, através da seleção realizada verifica-se a existência de contraindicações e se os pacientes se encontram dentro das condições exigidas para a receção do pulmão. Dentro das contraindicações, existem algumas que são absolutas e outras relativas.

Nas absolutas mais comuns encontra-se a infeção extrapulmonar crónica (vírus da imunodeficiência humana – HIV), vírus da hepatite B, vírus da hepatite C, neoplasia ativa nos últimos dois anos (exceto alguns tumores cutâneos), disfunção avançada grave de outro órgão principal (como por exemplo, fígado, rim ou coração), deformação torácica grave, consumo recente ou ativo de álcool, drogas ou tabaco (contempla um período de 6 meses), doença psiquiátrica que possa comprometer a adesão à terapêutica, falta de adesão ao plano terapêutico ou falta do acompanhamento médico e falta de suporte social (Orens *et al.*, 2006; Soares & Marques, 2013).

Na sequência do que foi referido, caso existam hábitos tabágicos, eles são identificados na consulta pré-transplante, e devidamente integrados num programa de desabitação tabágica. Nesse programa existe um acompanhamento ao longo das consultas, para que seja possível monitorizar a alteração ou inexistência desses hábitos. Existindo uma cessação dos hábitos tabágicos por um período igual ou superior a 6 meses pode ser permitida a transplantação pulmonar (Soares & Marques, 2013), “*eles têm critérios muito exigentes. Numa consulta a médica perguntou-me se já tinha deixado de fumar, eu disse que sim, mas que tinha só fumado um cigarro na passagem de ano. Ela disse-me logo: «então podes ir-te embora, passa cá daqui a não sei quantos meses» e então aí perdi uns meses, porque tu não podes estar a fumar*” (“Duarte”).

Uma situação clínica instável, colonização por microorganismos resistentes, ventilação mecânica, presença de osteoporose severa ou sintomática, uso de corticosteroides, a existência de anticorpos anti HLA<sup>15</sup> no recetor, são alguns dos outros fatores que podem englobar-se como contraindicações de um transplante pulmonar e que dificultam o processo de pós-operatório, que devem ser tidos em conta. A presença de comorbidades também pode constituir uma contraindicação relativa e tem de ser avaliada minuciosamente, de acordo com o tipo de doença, lesão dos órgãos e terapêutica (existente ou posteriormente aplicada).

Em algumas literaturas, e devido às comorbidades que associadas, o limite de idade de 65 anos também pode constituir uma contraindicação relativa (Christie *et al.*, 2010). Não obstante, outros estudos indicam que é inexistente a diferença significativa das sobrevidas a curto e a longo prazo entre doentes que sejam previamente selecionados com menos de 60 anos ou mais de 60 anos (Vadnerkar *et al.*, 2011; Tomaszek *et al.*, 2011; Soares & Marques, 2013).

Outro fator que tem de ser tido em conta é o estado nutricional do doente, seja de obesidade ou de baixo peso, onde existem valores que têm de ser respeitados, podendo até contribuir como contraindicação (Allen *et al.*, 2010; Soares & Marques, 2013). Estudos referem que a obesidade estima-se quando o IMC está acima dos 30 kg/m<sup>2</sup> (Kanasky *et al.*, 2002). Para estes doentes é um valor muito fácil de alcançar, não só pela medicação, como pela pouca prática desportiva, justificável pelo oxigénio portátil que transportam

---

<sup>15</sup>HLA – *Human Leucocyte Antigen*. São responsáveis pela apresentação das moléculas “estranhas” ao corpo, os leucócitos, que são as células de defesa. Estas proteínas têm variantes, as quais são determinadas por genes localizados nos cromossomas. O estudo da especificidade HLA de cada indivíduo é importante, pois, alguns subtipos estão relacionados à suscetibilidade a certas doenças e são os principais responsáveis pelos fenómenos de rejeição em transplantes. URL: <https://ghr.nlm.nih.gov/primer/genefamily/hla> (último acesso a março de 2018).

diariamente, por não conseguirem andar muitos metros seguidos e por situações de internamento. O estado nutricional foi um fator presente em quase todas as entrevistas, onde os transplantados partilharam a necessidade de realizar dieta para corresponder aos valores necessários para a cirurgia.

Dentro destes inúmeros critérios para a seleção do dador ideal, nada dá garantias que o transplante e o pós-operatório corram bem, ainda assim, constitui o primeiro passo para a taxa de sucesso.

Mesmo existindo uma lista de contraindicações que têm de ser seguidas com rigor, a maior e mais dura contraindicação passa por saber reconhecer o momento mais apropriado e benéfico para a realização do transplante, superando os riscos da cirurgia e do tratamento com imunossuppressores. Idealmente, a listagem para transplantes deve acontecer quando a expectativa de vida do paciente é bastante reduzida, mas sempre maior que o tempo de espera para receber o órgão adequado; já o transplante deve ser realizado quando a expectativa de sobrevivência após a cirurgia, excede a expectativa de vida sem o procedimento. Os critérios de listagem utilizados em todo o mundo, podem variar de país para país, sendo uma decisão tomada com base no conhecimento e na prática de cada centro de transplante, no caso de Portugal, esse centro é o Hospital de Santa Marta.

Falando especificamente no Hospital de Santa Marta, importa referir o papel fundamental dos médicos que seguem, diagnosticam e fazem o encaminhamento precoce para a consideração de transplante. São eles que permitem um processo ordenado de avaliação e uma educação do paciente, antes de iniciar a listagem ativa. Neste sentido, uma equipa multidisciplinar atende aos detalhes da doença e qualquer comorbidade associada, podendo proporcionar melhores resultados para os pacientes, mesmo que estes não recebam um transplante. O mesmo não aconteceu com muitos dos médicos de Medicina Geral e Familiar, como se veio a verificar através das entrevistas realizadas.

Apesar de tudo, pensar na ideia de gerir uma lista de espera é ingrato, facilitando o facto de se ser feita uma seleção com base na histocompatibilidade, o que faz com que não exista uma escolha aleatória ou com base em benefícios externos, mas sim com base numa cadeia genética que não escolhe classes nem posições sociais. Ainda assim, é preciso gerir o encaminhamento para a lista, pois o tempo de espera pode variar entre 18 a 24 meses, em alguns dos casos, sendo necessário verificar o tempo de sobrevivência de cada paciente (Jatene *et al.*, 2009), para perceber até que ponto esta espera pode compensar. Todos estes fatores são utilizados para decidir quando um paciente deve ser encaminhado para um centro de

transplante e quando deve ser considerado o transplante. É muito importante ressaltar que os critérios usados para encaminhamento podem diferir dos que são utilizados para recomendar o transplante, nos quais o fator individual do paciente e o parecer do médico têm um papel muito grande no momento de encaminhamento.

Numa das reportagens visualizadas, o Dr. José Fragata, de Cirurgia Cardiorácica, referiu que *“ao contrário dos outros órgãos, o pulmão é um órgão que uma vez metido dentro da pessoa mantém uma interface externa que é a respiração, portanto contacta permanentemente com bactérias que estão no ar, e que todos nós estamos disponíveis para inspirar. No caso dos doentes transplantados, que são imunodeprimidos e carecem de cuidados, tirar um pulmão e meter outro é de facto uma grande agressão cirúrgica. Por outro lado os doentes pulmonares quando chegam à altura de transplante estão em fim de linha. Fim de linha na sua capacidade funcional e às vezes da sua própria vida”* (Reportagem, “Um pedaço de si”).

## Pré e pós procedimento cirúrgico

O processo de avaliação de um transplante pulmonar é longo e complexo. Após chegar ao Centro existe uma equipa multidisciplinar composta de psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais, médicos pneumologistas e cirurgiões. Por norma, quando encaminhados para o centro de transplante, existe uma série de testes que têm de estar anexados à base de dados do paciente, desde testes de função respiratória, testes cardíacos, teste de densidade mineral óssea, radiografia ao tórax, tomografia computadorizada do tórax, exames ao sangue para a função renal, função hepática, hemograma completo, tipo sanguíneo e anticorpos presentes no sangue, para correspondência com os possíveis doadores (Soares & Marques, 2013). *“Tive aqui uma semana e fizemos todos os exames necessários”* (“António”).

Após esta panóplia de exames e de se concluir que o paciente se enquadra nos termos de um bom candidato a transplante de pulmão, fica na lista, à condição, e aguarda por tempo indefinido. Para além de todos os fatores de compatibilidade, é utilizada com frequência a ferramenta de *Lung Allocation Score*, que consiste num cálculo complexo no qual, através da previsão do tempo de vida do paciente sem um transplante de pulmão e do tempo de vida

esperado após o transplante, é possível determinar matematicamente o lugar dessa pessoa na lista.

Com base nos primeiros testes, quando os pulmões de um dador compatível se encontram disponíveis, existem três contactos que são realizados aos possíveis recetores. Quando estes não se encontram no hospital ou residem longe, recebem a informação da existência de um possível dador e que têm de se deslocar de imediato para o hospital, sem a ingestão de mais alimentos.

Ao longo de toda a viagem até ao hospital, após a chamada, estão em constante contacto, pois existe uma corrida contra o tempo. Um pulmão que viaja até ao Hospital de Santa Marta, pode vir de toda a parte de Portugal (continental e ilhas), e não se pode prever a existência de contratempos. É como uma bomba-relógio em direção a um centro de inativação de engenhos explosivos. Neste caso, a detonação seria a inutilização do pulmão e menos um transplante realizado.

Em paralelo com a viagem dos pacientes, uma equipa examina os pulmões do dador antes de serem colocados nas arcas com gelo para transporte, de modo a certificarem-se que os pulmões estão aptos para o transplante e, assim, iniciar a cirurgia. Acontece que, em alguns casos, e já depois de o paciente estar anestesiado, os cirurgiões verificam que o pulmão não se encontra em bom estado, muitas vezes devido a isquemia<sup>16</sup>, *“tive sorte que só fui chamada duas vezes e à segunda fui transplantada. Na primeira vez já estava no bloco, já estava anestesiada, já estava a passar para o outro lado quando ouvi “parem, parem, parem”, eu só pensei “não me digam que é comigo” e adormeci”* (“Filipa”). Apesar dos avanços que existiram na última década, a lesão pulmonar induzida pela isquemia e reperfusão ainda representa uma causa frequente de morbilidade e mortalidade no período pós-operatório.

Durante o transplante, é feita uma grande incisão no peito, que varia de acordo com o tipo de transplante realizado. Caso seja um transplante singular é realizada uma incisão apenas num dos lados do peito. Já para um transplante bilateral é feita uma incisão em toda a largura da parte frontal do tórax ou uma incisão em ambos os lados do peito.

Nos pacientes com doença assimétrica avançada, o transplante unilateral será feito no lado mais comprometido do ponto de vista funcional. Essa assimetria é normalmente

---

<sup>16</sup>A isquemia é a diminuição do fluxo sanguíneo em uma parte do organismo. Pode provocar lesões, uma vez que reduz o fornecimento de oxigénio e nutrientes necessários que chegam através do sangue. URL: <https://conceitos.com/isquemia/> (último acesso a março de 2018).

documentada pela cintilografia pulmonar. Quando os dois pulmões estão igualmente afetados, a escolha do lado faz-se em função do tipo de doença. A recomendação é que o maior pulmão fique à esquerda, onde, por razões anatómicas, a acomodação espacial é mais fácil (Jatene *et al.*, 2009).

O transplante bilateral é realizado de forma sequencial, ou seja, retira-se de um lado, implanta-se no mesmo lado, e após o restabelecimento da ventilação e perfusão do novo pulmão inicia-se a retirada e implante do lado contrário.

A cirurgia pode durar várias horas, nos casos entrevistados variaram entre as 12 e as 16 horas, mas cada caso é um caso, e tudo depende se a operação decorre sem intercorrências, tais como entrar em paragem cardiorespiratória, ou outras complicações adjacentes ao procedimento. Em alguns dos casos analisados, era no decorrer da cirurgia que se decidia se seria um transplante singular ou bilateral, quando os cirurgiões encaravam o órgão *mano a mano*.

Após a cirurgia, os doentes transplantados vão para o “aquário”, a sala de isolamento, ainda intubados “cheios de máquinas e drenos” (“Raquel”). Para as dores recebem analgésicos, preferencialmente através de cateter peridural instalado imediatamente antes ou após a operação.

As semanas seguintes são duras e preenchidas com atividades destinadas a garantir o sucesso a longo prazo do procedimento. Logo na primeira semana de pós-operatório, os doentes fazem fisioterapia respiratória, pois é fundamental na drenagem de secreções e na manutenção pulmonar, onde a denervação brônquica com dessensibilização de todo o trato respiratório inferior abole o reflexo de tosse (Jatene *et al.*, 2009). “Começa logo a seguir ao transplante, a recuperação começa quando saímos do bloco operatório. Não é tempo de parar, mas sim o recomeçar de tudo” (“Matilde”).

Existe a necessidade de uma reeducação não só com o novo respirar, “respirar o que nunca antes tinha respirado, é não saber o que fazer a tanto ar, se havemos de inspirar ou expirar” (“Matilde”), como também nos hábitos alimentares, cuidados do quotidiano, o uso da máscara e a aprendizagem de um novo plano de medicação até ao fim das suas vidas. “Há rotinas a manter, há medicamentos a manter, há consultas a manter, nós somos eternamente doentes com saúde. É um prolongar da vida com mais qualidade, mas não é uma cura. Não nos livramos disto. É a alimentação, a medicação, a localização, porque em determinados locais não podemos estar sem máscara” (“Isabel”).

O primeiro ano é crucial. São necessárias visitas com frequência ao médico, testes regulares da função pulmonar e toda uma panóplia de exames como radiografias ao tórax, exames ao sangue e procedimentos como a broncoscopia, apelando a “forças sobrenaturais” para que não existam complicações nem rejeições. A broncoscopia com biópsia transbrônquica é a principal ferramenta de diagnóstico de rejeição, logo, deve ser realizada periodicamente ou ao menor sinal de rejeição do enxerto, o que acontece com muita frequência.

A retirada dos drenos pleurais ocorre mediante a redução do débito de drenagem, expansão pulmonar completa e ausência de fístula aérea. Contudo, se existir um aumento repentino do volume de drenagem pode ser indicativo de rejeição e é necessário monitorizar o paciente. Tal como refere Lopes, “mais de 70% das infeções atingem o aparelho respiratório” logo, “a incidência de infeções no transplante pulmonar é muito superior à que ocorre no transplante de outros órgãos sólidos, provavelmente devido à exposição permanente do enxerto ao meio ambiente” (Lopes, 2005: 27).

Todos os entrevistados indicam não terem limitações na sua atividade física e, pelo facto de serem transplantados, ficam automaticamente reformados por invalidez. No que diz respeito ao nível da independência, existe uma mudança considerável, pois muitos destes pacientes eram dependentes para quase tudo (tomar banho, vestir e outras pequenas atividades diárias que implicassem um pequeno esforço), “o meu irmão já tinha uma vida “normal”, ele ia às compras, ele ia com a filha à escola, às festinhas” (“Jéssica”).

Ainda assim, eventuais complicações após um transplante são inevitáveis. A rejeição do sistema imunológico aos pulmões doados pode ser retardada, mas não será de todo interrompida por completo, “um transplantado é uma bomba relógio” (“Duarte). Fora este fator inevitável, a carga brutal medicamentosa de imunossuppressores<sup>17</sup> necessários têm efeitos colaterais inelutáveis, incluindo diabetes, lesões nos rins e vulnerabilidade a infeções. Constituindo coeficientes inegáveis para que a taxa de sobrevivência a longo prazo seja mais curta. As razões referidas anteriormente fazem jus ao argumento que um transplante pulmonar não é um tratamento curativo, mas sim paliativo, estendendo, apenas, o limite da vida.

---

<sup>17</sup> A imunossupressão, o grande tendão de Aquiles de um transplantado pulmonar, são usadas três drogas: um inibidor de calcineurina (tacrolimus ou ciclosporina), um bloqueador do ciclo celular (azatioprina ou micofenolato mofetil) e um corticóide (metilprednisolona ou prednisona).

Apesar de todos os riscos que são abordados quando se fala de um transplante, neste caso de um pulmonar, se pensarmos literalmente no seu tamanho, no momento do procedimento cirúrgico, o transplante pulmonar não causa, por si só, um risco de morte. Especificamente no caso das pessoas que entrevistei, foi-me indicado que o risco era muito maior após a cirurgia, no pós-operatório, principalmente na preservação do órgão.

Nos primeiros transplantes da década de 1980, os pulmões retirados permaneciam atelectasiados e imersos em salina gelada. Com o passar dos anos, as técnicas de preservação foram aprimoradas, resultando numa tolerância a maiores tempos de isquemia, o que permite a busca de órgãos em centros mais distantes (Jatene, *et al.*, 2009). Apesar dos imensos avanços da medicina, a preservação pulmonar ainda constitui um risco.

O objetivo dessa preservação é reduzir a incidência da lesão de isquemia-reperfusão<sup>18</sup> é prevenir a ocorrência da disfunção primária do enxerto. Por norma quando existe essa lesão, e quando a mesma é detetada com antecedência, a “missão transplante” é abortada e o paciente apenas tem de acordar da anestesia geral e pode voltar para casa. Se, por outro lado, essa lesão não for detetada antes do transplante, poderá ser uma das razões para a mortalidade no pós-operatório.

Das pessoas que entrevistei, de um modo muito geral, quando confrontadas com a existência ou inexistência do medo de morrer na cirurgia, foi unânime que era inexistente esse medo. Estes pacientes chegam a um estado demasiado crítico, no qual, *“segundo a Doutora eu já não iria durar muito mais que as próximas noites, logo qualquer coisa seria melhor do que aquele viver”* (“Tiago”).

Quando questionados pela noção do risco da cirurgia, sentia que existia essa noção, não como um risco, mas apenas um meio para atingir um fim. Muitos dos transplantados não sentiram a cirurgia como um risco, nem tinham medo de a realizar, aliás, o único risco era mesmo a possibilidade de a cirurgia não se concretizar: *“Já sabia que não ia aguentar muito mais tempo que, foi uma sorte, se não realizasse o transplante naquela noite, eu tinha morrido, tinha essa noção”* (“Raquel”). Uma vez que o transplante acaba por coincidir com a pior fase de cada doente, esse possível risco deixa de fazer sentido, pois sabem que, sem aquele transplante, o risco passa a ser a sua própria existência.

---

<sup>18</sup> A lesão de reperfusão é um termo usado para descrever as alterações, funcionais e estruturais, que se tornam aparentes durante o restabelecimento do fluxo após um período de isquemia (Evora *et. al.*, 1996).

## Hospital de Santa Marta –“Vocês deram-me a vida, mas não vivam o meu destino” (Ricardo Pires, 2018)

*“O sistema da medicina ou sistema de cura dos doentes é um dos sistemas parciais de uma sociedade diferenciada funcionalmente. Esse sistema é voltado principalmente ao ambiente da sociedade, com foco nos problemas que se observam em tal ambiente: a comunicação interna não se ocupa de si mesma, mas das condições orgânicas ou mentais dos homens” (Corsi, 1996: 213; tradução minha).*

A sociedade, como constituinte de um sistema social, é composta por diversos subsistemas, criada por uma teia de comunicações, para que seja possível a constituição de uma escolha, de uma seleção. Ou seja, e segundo Vial, “A necessidade de seleção (escolha) decorre justamente do facto de o sistema não conseguir dar conta desse contingente de possibilidades, da complexidade interna” (Vial, 2014: 75). Estas possibilidades tornam a sociedade num elemento altamente complexo, de risco e em constante evolução. O sistema desempenha uma simplificação da complexidade do meio como uma condição de sobrevivência, despoletando o aumento da complexidade. Deste modo, é possível afirmar que a saúde constitui-se num sistema social, que é funcionalmente diferenciada. Todavia, acredita-se que a teoria<sup>19</sup> (Luhmann, 2007) oferece os elementos eficientes para se conseguir afirmar no longo processo evolutivo, que a saúde requintando as suas capacidades comunicativas conseguiu estruturar-se num sistema social.

É possível verificar, que o sistema de saúde, se distingue dos demais. Tem uma estrutura própria e atua com um “código binário, ainda que o valor que ative o sistema não seja o valor positivo”, neste caso a saúde, “mas sim a doença”, isto é, o seu código negativo (Vial, 2014:76), código esse no qual estão inseridos todos os transplantados e pré-transplantados. Nos dias de hoje, é do domínio do senso comum, compreender que a saúde vai além do “sistema da cura dos doentes”. Deste modo, teremos de compreender outras dinâmicas desse sistema e saber se é possível aplicá-lo.

---

<sup>19</sup>Segundo a própria definição de sistema social, observamos que a saúde se enquadra na perfeição no conceito de sistema social, pois o mesmo surge por “autocatálise” dos problemas de dupla contingência (Luhmann, 2007; Vial: 2014). De notar que Luhmann nunca escreveu sobre o sistema da saúde, mas sobre o sistema médico.

Apesar dos poucos artigos de Luhmann sobre o sistema médico, é de realçar que a saúde está sempre aliada ao código binário “são/doença<sup>20</sup>”. Luhmann, porém, adverte que os conceitos que utiliza de “doente” e “são” não definem um estado físico ou psíquico, mas um valor de código. Valor positivo para a doença e um valor negativo para a saúde, algo contrário ao que poderíamos, numa primeira instância, imaginar, isto é, o que na realidade tem importância para este sistema não é o fator saúde, mas sim o fator doença, pois é esse fator que os médicos abordam (Luhmann, 2007).

*“Abençoada hora em que eu entrei em Santa Marta... tanto que eu nem sabia o que tinha sequer, só soube o que tinha quando entrei para Santa Marta, até lá eu pensava que tinha bronquite asmática. Eu não tinha conhecimento da minha própria doença” (“Teresa”).*

Praticamente todos os entrevistados foram diagnosticados na fase adulta e os sintomas, mesmo que para doenças diferentes eram muito idênticos, *“uma tosse seca, mais persistente, sem expetoração, sem pieiras”* (“Jéssica”) e um *“cansaço anormal”* (“Duarte”), era o *“subir 4 degraus e ter que parar”* (“Isabel”). *“Um cansaço insuportável”* e o que começava a influenciar as pequenas tarefas diárias: *“eu tinha umas pequenas escadas, chegava lá acima e sentia-me muito cansado, mas eu nem dizia nada a ninguém. Eu era capaz de estar a jardinar com o corta-relva e acabava sempre deitado no chão extremamente cansado. Chegou um ponto em que o diafragma deixou de funcionar, eu não sabia, soube depois que era o diafragma e os meus pulmões, começaram a dilatar, a dilatar, a dilatar”* (“Alberto”).

Numa primeira instância recorriam ao médico de família ou ao médico da entidade patronal onde, na maioria das vezes, eram medicados para a gripe, *“foi uma altura em que apareceu imensas gripes, e o médico pensou que fosse efetivamente uma gripe”* (“Filipa”) para as alergias, *“receitou-me singular e outros medicamentos para alergias”* (“Isabel”) ou até mesmo para a asma *“andou-me a medicar para a asma ainda durante algum tempo”* (“Teresa”).

Alguns dos médicos chegaram a encaminhar para colegas de pneumologia, onde começavam a realizar alguns outros exames mais específicos, outros foram por iniciativa própria ou porque acabavam por ter *“crises e ir ao hospital mais próximo lá do concelho e andava assim nisso”* (“António”). Era muitas das vezes pelo meio dessas urgências que os

---

<sup>20</sup> “saúde/doença”

médicos enviavam *“uma carta para eu ter uma consulta em Santa Marta. Portanto, foi através de uma urgência no São José que fui para a Santa Marta”* (“Teresa”).

Como já referido, o transplante pulmonar é uma opção terapêutica atualmente muito consensual para todos os doentes pulmonares em estágio terminal, que apresentem um quadro clínico em declínio funcional, ou seja, *“(...) naqueles cuja doença condicione limitação inaceitável das atividades diárias, com uma estimativa de sobrevivência limitada* (Lopes, 2005:11). *“Já não conseguia escovar os meus dentes, o banho, era banho de gato, dado por eles muito rápido porque eu nem sequer oxigénio podia levar”* (“Isabel”); *“já estava mesmo na última, já não conseguia fazer nada, para tomar banho já era a minha mulher que me dava, era um desespero”* (“Duarte”).

Apesar de ser um processo de seleção variável, o mesmo decorre de uma forma faseada, de modo a permitir a identificação prévia de doentes que possam ter contraindicações, que impossibilitem a realização do transplante, *“eu tinha que fazer o estudo para ver se podia ou não ser transplantada, e então demos aquele espaço para fazer o estudo”* (“Teresa”).

É preferível uma referenciação precoce, pois *“(...) permite um processo ordenado de avaliação e preparação do candidato, e evita a angústia da espera em estado crítico”* (Lopes, 2005:13), algo que não se verificou com as pessoas que entrevistei. Quase todos os doentes estiveram, em média, 2 a 3 anos sem diagnóstico ou com um diagnóstico errado. Quando recorriam ao médico de família por vezes existia indiferença, *“eu às vezes estava a entrar e ela já estava com a receita do antibiótico”* (“Ivan”).

Esta questão foi das que mais me despertou a atenção, tanto num pré como num pós-transplantado, pois expondo alguns dos relatos recolhidos é possível verificar que, na minha amostra de entrevista, esta foi das questões centrais que têm, efetivamente, que ser verificadas:

*“Não! Médico de família não. Pelo menos falo da minha parte. Eu, pelo meu médico de família já tinha morrido. Eu não morri graças a um bom médico que viu o que eu tinha, pôs-me oxigénio em casa. Porque eu já tinha tido crises, isto não foi de um dia para o outro. Eu tinha asma, fazia bombas, mas o cansaço cada vez era maior, eu começava a andar e começava a sentir um cansaço fora do normal e comecei a pensar - «isto não está bem, não é só asma» -, e não era só asma. Às vezes eu ia à minha médica, passava-me um antibiótico e dizia - «à estás constipado, é a asma e não sei que mais» - e às vezes nem me escutava. - E não o mandava fazer outros exames? – Nada, nada, nada, nada. Não mandava fazer nada. Eu às vezes estava a entrar e ela já estava com a*

*receita do antibiótico. Uma desgraça mesmo. Mas eu estou a falar do meu posto, agora não sei dos outros. Mas eu acho que até é geral. Só a partir de Santo António é que as coisas começaram a ser meia hora de consulta, tudo, tudo*” (“António”);

*“Foi um desleixo total, nunca me conseguiu encarar cara a cara, nunca mais falou comigo. Eu percebo que ele tenha errado no diagnóstico, há uma coisa que eu também não perdoo um bocado, que foi, ele não me fazer exames, eu fartei de me queixar a ele, e depois ele deve ter sabido através da colega. Mas não teve a amabilidade de vir ter comigo, ele tinha confiança e a vontade para vir falar comigo e dizer: “pronto, oh Ivan, vi mal, se calhar não agi bem aqui”, ou qualquer coisa, e não havia problema nenhum”* (“Ivan”);

*“A médica fez-me essa pergunta, quando fui buscar as minhas credenciais para começar com a ginástica ela fez-me essa pergunta, onde é que eu tinha feito o transplante, eu disse «ó doutora no único hospital que se faz transplantes em Portugal, em Santa Marta». Ela ficou a olhar para mim, ela não tinha conhecimento. Ela tinha noção que se realizava transplante pulmonar, não tinha noção era de onde”* (“Teresa”);

*“Porque ela disse mesmo, eu depois fui lá por causa de uma baixa, e ela disse-me: «olha, não sabia que havia transplantes pulmonares» – mas há muitos atenção”* (“Euclides”);

*“Não é: «tem que perguntar à sua médica se pode meter o dispositivo quando for à consulta». E eu chego aqui à doutora, pergunto e ela diz-me: «essa parte não é comigo, desde que não haja medicação oral, ele pode fazer o que quiser, a parte ginecológica compete ao ginecologista». Ando num impasse”* (“Isabel”);

*“Os médicos de família não. A primeira crise que me deu, eu fui lá queixar-me ela deu-me um injeção e disse «você pode ir já trabalhar», e fui. Eu ia lá queixar-me ela dizia “ah isso não é nada”. Passados 10 anos já era crónico. Os médicos não olharam por mim”* (“Gonçalo”);

*“Há muitos médicos que ainda hoje no interior me perguntam, mas não é um nem dois, são muitos, «então onde é que fez o transplante? Mas foi em Coimbra, em Lisboa ou Porto?», não têm noção. No distrito da Guarda eu abri o caminho, e até hoje já foram*

*transplantadas 16 pessoas do distrito da Guarda, isto em relação ao Hospital de Santa Marta*” (“Fábio”);

*“Já depois de ir a um segundo pneumologista, ele disse “quem foi a besta que te deixou andar estes anos todos assim?”-porque eu levei os exames antigos também -“isto qualquer médico qualquer médico olhava para isto e via. Qualquer pneumologista via que tinhas isto aí”* (“Filipa”);

*“Quando fui internado, um Médico da especialidade receitou-me medicamentos que ainda hoje tomo, mas foi um tiro no escuro. Desde os primeiros sintomas demorei 3 anos até ser diagnosticado corretamente. Após esse diagnóstico a opção do transplante foi demasiado tarde, aos 63 anos. Infelizmente 9 anos depois ainda estou à espera desse dia, mau médico”* (“Alberto”).

Uma vez assumida a indicação evidente para transplante pulmonar, o doente deve ser referenciado para um centro de transplantação. Geralmente, esta referência deve ocorrer na fase em que o doente já se encontra dispneico durante as suas atividades diárias e a previsão de sobrevivência está limitada a 2 ou 3 anos de vida (Joint Statement *cit. in* Lopes, 2005). Neste sentido, o transplante confere vantagens em termos funcionais, de sobrevivência e de qualidade de vida.

Nesta fase, deverá existir sempre uma boa comunicação entre o pneumologista que assiste o doente e o seu centro de transplantação. Uma vez dentro do Hospital de Santa Marta, todos os comentários foram positivos neste acompanhamento e nesta comunicação. As consultas eram regulares no Hospital e, nas suas zonas de residência, iam, geralmente, todos os dias realizar tratamentos no Hospital “de origem”, como é o caso de Alberto, único pré-transplantado entrevistado, *“e a partir daí tem sido isso a minha rotina, ir quase todos os dias ao hospital de São João, e vir aqui [Hospital de Santa Marta] de vez em quando”* (“Alberto”).

A avaliação dos dadores tem de ser realizada com critério para que o risco de transmissão de infeções ou neoplasias malignas para o recetor seja o mais baixo possível. Tem que existir um grande equilíbrio e os médicos têm que pesar “entre o risco da transmissão de doenças e o risco de o doente falecer enquanto se encontra na lista de espera” (Guia para a qualidade e segurança dos órgãos para transplantação, 2013: 24). A recusa de um órgão atribuído pode gerar a morte do doente ou agravar o seu quadro clínico, podendo gerar uma contraindicação de modo a que a realização do transplante se torne inviável.

“A transplantação de órgãos, bem como os aloenxertos compósitos vascularizados, são técnicas terapêuticas bem estabelecidas” (Guia para a qualidade e segurança dos órgãos para transplantação, 2013: 22), contudo não está isenta de riscos. Esses riscos em momento algum constituíram um problema para a não realização do transplante dos entrevistados, “*é lógico que se não tivesse feito o transplante não estava aqui, disso não tenho dúvidas*” (“Duarte”). É mais fator de risco para o doente a possível morte enquanto se encontra em lista de espera, do que a realização do transplante em si, e isso foi possível verificar ao longo de todas as conversas, mesmo para com aqueles que hesitaram numa primeira instância, “*lá acabei por aceitar, mas ainda bem, senão já lá estava*” (“Gonçalo”), “*eu tinha medo, são os pulmões, aquilo é muito grande, tenho medo, mas eu também sabia que se não fizesse ia morrer. No hospital a médica chegou a dar-me meio ano de vida, se eu não fizesse teria meio ano de vida. Não há outra solução, não há remédios, não há nada. Foi quando depois me meteram na lista de espera*” (“António”).

Ao nível das infeções, a incidência no transplante pulmonar é muito superior à que acontece no transplante de outros órgãos sólidos, em grande parte devido à exposição constante com o meio ambiente. Em média, mais de 70% das infeções atingem o aparelho respiratório constituindo um grande risco para os transplantados, sendo através da máscara que se protegem (Lopes, 2005).

A utilização da máscara foi algo também muito presente nas entrevistas, tanto física como verbalmente. É um método de proteção, mas também um íman de olhares indesejados por muitos que as usam. Existe a tendência de definir a máscara “*como um portador de uma doença, às vezes há pessoas que se afastam de nós, mas é o oposto, usamos para nos protegemos de todos os outros que estão no mesmo espaço que nós*” (“Fábio”).

Não foi fácil para muitos dos entrevistados lidarem com a questão da máscara e, mesmo após 2 e 3 anos após o transplante, muitos tiveram que ter acompanhamento profissional para conseguirem gerir as emoções, “*sabendo que iria ser confrontada com a questão da máscara em algumas das vezes preferia não usar*” (“Daniela”). A máscara é um acessório que passa a fazer parte da vida dos transplantados pois, quando circulam em espaços fechados e com multidão, não podem correr riscos de contaminação, e têm que a usar. Neste sentido, seria interessante propor algumas campanhas de sensibilização para desmitificar a máscara, demonstrando que não tem que estar sempre associada à doença, e que pode ser, também, associada à prevenção e proteção.

Neste momento, os progressos registados na realização do transplante pulmonar já têm números muito sugestivos, com resultados de mais de 80% de sobrevivência e sobrevida aos 5 anos com uma percentagem a rondar entre os 50% e 55%. Em comparação com o transplante de outros órgãos sólidos, o transplante de pulmão continua a apresentar uma incidência muito maior de rejeição crónica e complicações ao nível das infeções (Lopes, 2005), constituindo uma das principais causas de morte a longo prazo, podendo afetar até 70% dos sobreviventes aos 5 anos (Studer *cit. in* Lopes, 2005).

Após o transplante o doente ainda tem uma luta severa no primeiro ano, no qual a mortalidade é muito elevada, sendo o ano onde a debilidade é maior e o risco de infeção poder ser fatal. É um ano de cuidado acrescido e mudança de rotinas e estilos de vida:

*“Ao nível de alimentação vamos pondo aos poucos o que não comíamos antes. Eu, por exemplo, fruta só comia maçã cozida, pera cozida, ou fruta em lata, conserva, de resto não podia comer nada. Agora já como praticamente tudo, menos morangos, cerejas, porque é uma fruta que não tem pele para tirar, eu posso comer qualquer tipo de fruta, mas tem de ser lavada e ter pele para tirar. O morango não dá para isso então está exposto a muitas bactérias e a muitos químicos. Não, isso não se pode [voltar a comer]. Enchidos é para esquecer, o marisco, se eu o fizer em casa e comer logo a seguir nós podemos fazer isso, mas não é qualquer marisco. Tudo o que ande no chão do mar, amêijoas, marisco, lula o choco, eles ingerem muitas toxinas e então nós não podemos comer. O camarão ou a lagosta pode-se comer mas tem de se tirar a cabeça, aquela tripazinha que tem, e tem de ser feito e comido na hora. Se fizer um comer agora ao almoço à noite não o posso comer, só se congelar, se eu congelar posso comer. A sopa posso comer de uma refeição para a outra, mas tenho de a pôr quente no frigorífico para haver aquele choque térmico e posso comer à noite, mas no outro dia já não posso comer por causa da fermentação dos alimentos, mesmo estando no frigorífico. Em relação aos ovos, só podem ser os pasteurizados, pelo menos no primeiro ano, por causa das salmonelas. Mesmo quando vamos comer fora temos que fazer muitas perguntas, temos que saber se é realmente fresco, porque se não for está-nos a prejudicar, é um risco. Eu não deixo de ir a um restaurante só que tenho que mandar fazer na altura que vou, mando cozer um peixe ou um bacalhau, ou seja o que for, que é do dia”.*

Ainda assim, TenVergert (*cit. in* Lopes, 2005) demonstra que existem alguns estudos relacionados com a qualidade de vida, que mostram uma melhoria muito significativa em todos os parâmetros, indicando que mais de 80% dos 1,3 a 5 anos referem uma ausência de limitações nas suas atividade diárias, 15% necessitam de alguma assistência e que apenas uma pequena percentagem é que necessita de total assistência.

## Órgãos não atribuídos

Em 2007, ano das últimas estatísticas dos órgãos não atribuídos através do relatório de Atividade de Colheita e Transplantação de 2007, foram dados como bons para transplantação um total de “23 ofertas” de alguns órgãos para os quais não foi possível encontrar um recetor em Portugal. Foram oferecidos a Espanha, cuja “proximidade permite tempos de isquémia curtos”, sendo transplantados pelas equipas de transplantação espanholas em recetores compatíveis, onde se encontravam 8 doentes portugueses em lista de espera para transplantação pulmonar (Relatório de Atividade de Colheita e Transplantação de 2007: 16).

Dos hospitais dadores foram colhidos 19 pulmões, onde 16 foram transplantados, 1 não foi transplantado, 1 não foi aceite e o outro não foi colhido “por falta de segurança dos meios aéreos” (Relatório de Atividade de Colheita e Transplantação, 2007: 16).

Através destas estatísticas, e apesar das mesmas serem de 2007, consegue-se perceber, de uma forma simples e sustentada em termos práticos, a importância de um bom diagnóstico precoce e encaminhamento para o Hospital de Santa Marta. É um facto que realizar um transplante pulmonar não é um processo fácil nem ao nível da histocompatibilidade nem ao nível da suscetibilidade do próprio órgão, existindo muitos que não chegam sequer a ser utilizados. Porém, se compararmos o número de transplantes realizados em 2017 (34), e o número de órgãos que foram transplantados no país vizinho (16) através de órgãos oferecidos, quase metade dos transplantes realizados em Portugal perfazem o número dos pulmões que não foram utilizados por falta de recetor. É importante referir, no entanto, que mesmo que exista um diagnóstico atempado, não há garantias que o número de órgãos oferecidos possa diminuir e que os mesmos sejam utilizados em Portugal. Assim, o transplante pulmonar continua a manter-se em cifras que não vão ao encontro das necessidades nacionais. Teve um período de

reestruturação após o ano de 2007 pois a média de transplantes realizados era muito baixa, tendo sido realizados 18 transplantes em 11 anos, números segundo o relatório de Atividade de Colheita e Transplantação de 2007, mas continua a ser um dos órgãos com menos transplantes realizados por ano.

## 5. Doação Presumida, caso português –“Falsa sensação de liberdade” vs. “ao menos salva-se uma vida” (Respostas questionários)

---

*“Mesmo sabendo que a democracia tem na sua possibilidade também a sua limitação, as diferenças entre os mais diversos sistemas sociais é extremamente importante para que se possa pensar na realização de uma democracia, isso porque somente em uma sociedade diferenciada funcionalmente podemos efetivar a “soberania popular”, inclusive questionando-a” (Vial, 2014: 74).*

No caso português, a primeira legislação regulamentadora sobre a colheita e transplantação de órgãos (Decreto de Lei nº 553/76, de 13 de julho) veio, de certa forma, complementar o avanço da prática médica, apresentando como principal objetivo a libertação do “(...) desenvolvimento dos processos clínicos de transplantação dos condicionalismos burocráticos que o têm tornado impossível (...)” (Decreto de Lei nº 553/76, de 13 de julho).

Com esta legislação um dos aspetos que esteve sempre de braço dado com a escassez de órgãos era o índice de recusa por parte do seio familiar no momento da autorização da colheita. Um dos fatores que poderia estar associado a esta questão passava pelo momento da perda, uma vez que os familiares eram abordados num momento abrupto de instabilidade emocional, que se poderia refletir numa tomada de decisão que não fosse ao encontro da vontade do falecido<sup>21</sup> (Tomé, 1996).

Numa tentativa de criar soluções para este flagelo, das propostas que sempre foram apresentadas, podemos encontrar as campanhas de sensibilização em *sistema de opting in*, que apelam ao espírito altruísta da sociedade para a importância das doações voluntárias em vida. Do ponto de vista ético, estas campanhas enquadram-se na opção mais aceitável,

---

<sup>21</sup> Isto porque “a negação da realidade da morte, negação total ou parcial, que levanta a dúvida insistente e teimosa, quando a equipe médica a informa de que não vale a pena continuar com manobras de reanimação, porque já se deu a morte cerebral” (...) “É bem difícil, às vezes, e constitui um trabalho extremamente delicado, o esclarecimento e a recuperação de um estado de espírito tão confuso.” (Tomé, 1996: 51-52).

porque permite ao indivíduo manifestar-se numa escolha livre<sup>22</sup> (Serrão, 1996; Resende, 2008). Tal como muitas outras campanhas, estas também são abonadas de limitações que, por diversas razões e/ ou interesses, podem ser dirigidas às populações-alvo erradas, ficando à mercê da sua eficácia, fazendo com que o aumento das doações voluntárias não se verifique<sup>23</sup> (Serrão, 1996). Para colmatar algo que viria a revolucionar este aumento, um conjunto de especialistas, políticos e legisladores de diversos países, incluindo Portugal, viriam a encontrar a fórmula secreta, através da “promulgação de leis que instituem a doação presumida” (Resende, 2008: 18).

A segunda lei sobre a colheita e transplante de órgãos e tecidos de origem humana, a Lei nº 12/93, de 22 de Abril<sup>24</sup>, apenas foi aprovada pela Assembleia da República 17 anos depois, após o consenso de todos os Partidos e um longo debate sobre a matéria.

Surge assim o que até então se vinha a considerar a maior inovação da lei, para situações de colheita *post mortem*, relativamente ao consentimento. Deste modo, são considerados como “(...) potenciais dadores todos os cidadãos nacionais e os apátridas e estrangeiros residentes em Portugal que não tenham manifestado junto do Ministério da Saúde a sua qualidade de não dadores” (nº1 do Artigo 10º da Lei nº12/93, de 22 de Abril).

À semelhança do que se vinha a observar um pouco pela Europa, em países como Espanha, Bélgica, Áustria e França, Portugal também entrou no núcleo de um sistema que se rege pelo consentimento pela negativa, *opting out*, onde a “(...) doação presumida, em detrimento de um sistema considerado como sendo menos exequível no qual cada indivíduo que desejasse ser dador, manifestasse expressamente a sua vontade” (Resende, 2008: 21), como já anteriormente descrito por *opting in*.

Há muito que o consenso sobre estas matérias se perdeu, se é que algum dia existiu. É difícil chegar-se a um patamar em que o número de doações realizadas esteja em conformidade com as necessidades, e que a informação difundida vá ao verdadeiro encontro

---

<sup>22</sup> “Para alguns este sistema presta homenagem ao valor da cidadania solidária que estas pessoas manifestam inscrevendo-se como dadores” (Serrão, 1996: 20).

<sup>23</sup> Foram realizados alguns inquéritos nesse sentido, onde “os defensores do “*opting in*”: 73% dos que responderam que concordavam em dar os seus rins para a transplantação após a morte; mas só 27 por cento tinham cartão de dador e só 7% traziam o cartão consigo no momento de responderem ao inquérito. Ou seja, só 7 pessoas em 73 potenciais dadores podiam ser dadores de facto, naquele momento, segundo a lei inglesa.” (*Ibidem*:20).

<sup>24</sup> Foram introduzidas posteriormente alterações à realização deste trabalho, pela Lei nº 22/2007, de 29 de Junho, ao transpor parcialmente para a ordem jurídica nacional a Diretiva nº 2004/23/CE, do Parlamento Europeu e do Conselho, de 31 de Março, relativa ao estabelecimento de normas de qualidade e segurança em relação à dádiva, colheita, análise, processamento, preservação, armazenamento e distribuição de tecidos e células de origem humana, na parte respeitante à dádiva e colheita de tecidos e células de origem humana.

da população alvo, criando uma opinião uniforme. Falamos de um assunto que transporta um cocktail de valores que podem ou não ser colocados em causa, e a forma que estes especialistas encontraram para aumentar o número de órgãos para transplante passou a abraçar o prato da balança de “matéria polémica e controversa” (Resende, 2008: 18), há, inclusive, “quem aponte esta presunção de consentimento como insanavelmente imoral” (Tomé, 1996: 49).

Desde 1987 que o Professor Linhares Furtado, tinha vindo a defender este modelo legislativo, no qual considerava que a legislação existente na altura, Decreto-Lei nº553/76, de 13 de julho, era adequadamente satisfatória dadas as restrições da época, mas que seria suscetível aperfeiçoar, dada a evolução, “(...) somos da opinião que a lei não deve estipular autorização expressa do falecido, devendo manter-se a fórmula do consentimento presuntivo a par da instituição de um cartão ou declaração de objector ou de não dador” (Furtado, 1987: 20).

Apesar de, para muitos, esta ser uma opção que estaria dentro de um sistema utilitarista, a mesma apenas seria justificada na carência de órgãos para transplante, pois na altura estimava-se existir “cerca de 1 milhar de doentes renais candidatos e apenas 100 transplantes por ano” (Furtado, 1987:20).

O facto do papel da família, como vetor da vontade do falecido ser eliminado, na ótica do Professor Linhares Furtado, garantia o “(...) respeito pelo princípio moral do direito de cada um dispor do seu próprio corpo já que todos os objectores à colheita teriam a determinação necessária à manifestação da sua vontade” (Furtado, 1987; Resende, 2008: 22).

Em 2001, Frei Bernardo Domingues, presenteia a comunidade com uma opinião semelhante à do Professor, apelando ao carácter altruísta do cidadão português afirmando que deve existir “(...) uma consciencialização despertadora para a gratuidade e solidariedade humana: é sempre bom podermos fazer bem, mesmo que os nossos restos que, de outro modo, seriam inutilizados, (...) amar a Deus sobre tudo e com todas as capacidades pessoais disponíveis e ao próximo como a si próprio. Implica comportamentos claros, internos e externos, de ser disponível, ativo e solidário como membros de Cristo” (Domingues: 2001: 192). Frei Bernardo em observação perante a Lei praticada vai, inclusive, mais além, quando indica que em “(...) casos de extrema necessidade, para evitar a morte da pessoa seria eticamente ajustado recorrer a órgãos de cadáveres, mesmo que não dadores (...)” (Domingues, 2001: 192).

*“Afirma-se, no entanto, a possibilidade de um código secundário, graças à tecnologia genética: a distinção do geneticamente perfeito/geneticamente preocupante nos conduz a determinar uma distinção secundária curável/incurável, referida à doença: o tratamento e a cura dos pacientes são, então, necessários em ambos os lados da distinção”.* (Corsin, 1996: 146; tradução minha).

Com esta afirmação, e pegando no código referido anteriormente<sup>25</sup>, Luhmann conseguiu perceber a complexidade envolvente no sistema da medicina, dando espaço a novas e futuras reflexões que ultrapassam os campos do ético, do político e do médico (Luhmann, 2007). É fácil perceber, assim, a linha evolutiva que acompanha o campo da medicina, ou seja, existe uma ampliação das diversas possibilidades de tratamento e respetivos custos.

O facto de os sistemas não serem imutáveis, a saúde não se destoa na questão, principalmente se chegarmos ao direito à saúde através da “diferenciação funcional do Direito” (Vial, 2014: 79). Como Vial indica “a Constituição de 1988, com a positivação do direito à saúde, é fruto de uma malha de comunicações que confluíram para uma finalidade: reconhecer o direito à saúde na via constitucional” (Vial, 2014: 80).

As transformações no sistema social podem ser provocadas através de reações ou manifestações e, portanto, é preciso uma visão retrospectiva para a produção de novas alternativas. Apesar de quem decidir considerar o passado, a opinião pública e as ações de protesto, o veredito não é decidido por nenhum destes elementos. É decidido dentro da estrutura a quem de direito, onde está inserida. Uma vez tomada essa decisão, da mesma forma que é tomada dentro da estrutura, fica automaticamente dentro dos objetos de oposição, isto é, muitas das vezes os próprios autores contribuintes dessa tomada de decisão podem opor-se, isto porque, ao decidir, existe sempre a possibilidade de tomar partido de uma ou outra eventual possibilidade de decidir (Vial, 2014).

---

<sup>25</sup> Ver página 50, último parágrafo.

## 6. Discussão de Resultados dos Questionários

---

Também foram realizadas algumas questões de enquadramento<sup>26</sup> que não serão abordadas diretamente na dissertação, mas poderão gerar futuros debates. Não eram questões obrigatórias, apenas de enquadramento, que ajudavam a definir a linha de pensamento do inquirido.

No questionário *online* retirei as questões de enquadramento, dando realce apenas às que seriam discutidas na dissertação e continuei a manter os mesmos moldes, i.e., questionário com maioritariamente questões fechadas e algumas abertas de resposta curta. Deixei de conseguir controlar a veracidade do senso comum dos inquiridos, pois não intercepei pesquisas paralelas, mas consegui ter controlo das questões respondidas, pois existe a opção de colocar as respostas como obrigatórias não deixando submeter sem que as mesmas estejam respondidas. O mesmo não aconteceu nos questionários presenciais, pois no final muitas das questões não eram respondidas e não consegui monitorizar, até que os questionários estivessem todos analisados. No total das duas abordagens consegui 207 questionários, 75 presenciais (29 da faculdade de ciências sociais e 46 da escola superior de saúde) e 132 *online*.

Como referido anteriormente, apesar da abordagem utilizada ser qualitativa<sup>27</sup>, as respostas foram comparadas a partir de percentagens, facilitando a compreensão das conclusões, com base numérica. Os gráficos realizados para a obtenção das percentagens encontram-se em anexo<sup>28</sup>.

Em relação às respostas abertas, serão colocadas no espaço desta discussão as respostas que mais se repetiram, com exemplos de algumas, e serão exploradas com base na legislação do Decreto-Lei n.º 12/93, de 22 de Abril, que é o praticado de momento. Posteriormente, irei fazer uma análise de todas as questões, sublinhando pequenas notas que serão discutidas no final. Procurei, ainda, fazer um questionário informativo, explicando a Lei da Doação Presumida fazendo referência ao Registo Nacional de Não Dadores. Apesar de ter realizado

---

<sup>26</sup> Ver questionário no anexo 3 na página 96.

<sup>27</sup> Explicado nas páginas 11.

<sup>28</sup> Ver anexo 8 na página 105.

o mesmo questionário em 3 espaços distintos, após a primeira análise dos mesmos, observei que as respostas não diferiam em praticamente nada, mediante a idade, o género ou a qualificação. Assim, todos os valores apresentados englobam esses três momentos.

Dos 207 inquiridos, todos têm noção que existe transplante de órgãos. Era uma questão fechada, tendo 100% de respostas “sim”. Desses 207 inquiridos, 89%, equivalente a 184 inquiridos, consideram que, no geral, a população não se encontra devidamente informada, 7% (equivalente a 14 inquiridos) considera que a população está suficientemente informada, 3% (equivalente a 6 inquiridos) consideram que “algumas” pessoas estão devidamente informadas, e apenas 1% (equivalente a 3 inquiridos) não têm qualquer opinião sobre a questão respondendo “não tenho conhecimento”.

Apesar de ser uma resposta, aparentemente para “sim”, “não” ou “não sei”, por exemplo, dei margem para que a resposta fosse aberta e curta, para conseguir perceber se poderia obter outras variáveis. Dos 207 inquiridos, 32% (equivalente a 67 inquiridos) indicaram que se consideram “pessoalmente bem informados”, 58% (equivalente a 120 inquiridos) não se consideram “pessoalmente bem informados” e 10% (equivalente a 20 inquiridos) consideram-se “pouco informados”, “não o suficiente”, “não muito” e “mais ou menos” informados. Dos 67 inquiridos que se consideram “pessoalmente informados”; 13 inquiridos indicaram que a inscrição que tem que ser realizada é “para doar”; 28 inquiridos indicaram que a inscrição que se realiza é para “não doar”, onde 1 especifica que “para dador cadáver a inscrição é realizada para não doar”; 5 inquiridos indicam “não tenho a certeza, mas talvez doar”; 4 inquiridos indicam “não tenho a certeza, mas talvez não doar”; 6 dos inquiridos não têm conhecimento; 1 inquirido indica “não tenho a certeza, mas penso que não é necessário inscrição para doar”; 9 inquiridos responderam “sim” e 1 inquirido respondeu “não”.

Em relação à questão do conhecimento do RENNDA (Registo Nacional de Não Dadores), RENDA (Registo Nacional de Dadores)<sup>29</sup> ou ambos, 12 inquiridos indicaram conhecer o RENNDA, 11 inquiridos indicaram conhecer o RENDA, 6 inquiridos indicam que “ambos existem”, 35 inquiridos indicaram não ter conhecimento e 3 dos inquiridos apenas responderam “sim”, sem especificar qual dos dois teriam conhecimento ou se teriam de ambos.

---

<sup>29</sup> Note que o RENDA (Registo Nacional de Dadores) não existe, mas para perceber até que ponto os inquiridos teriam ou não conhecimento do Registo existente realizei a questão de modo a não dar nenhuma sugestão do qual poderia existir (RENNDA ou RENDA) ou se até poderiam existir os dois.

Em relação à questão sobre como ou a partir de que meio tiveram conhecimento da existência de transplantes, que era de resposta aberta, houve muitos inquiridos que responderam apenas “comunicação social” ou “*media*”, contudo outros especificaram pormenores como “filmes e séries”, “filmes americanos” ou “Anatomia de Grey”, o que me levou à escolha do gráfico apresentado em anexo<sup>30</sup>, de modo a não englobar todos os meios de comunicação social numa só variável distinguindo as várias especificidades indicadas. De notar que alguns dos inquiridos deram mais do que uma resposta, por exemplo “*tv e pais*”.

A maioria dos inquiridos obteve o primeiro contacto com a questão dos transplantes através dos *media*, onde 79 indicaram televisão, 18 filmes/séries (2 especificaram “Anatomia de Grey” e 1 “filmes americanos”), 10 inquiridos indicaram “*internet*” e 13 inquiridos “*notícias no geral*”. Dos 207 inquiridos, 6 não se recordam do primeiro contacto que tiveram com a questão dos transplantes e 78 respostas dividiram-se entre o contexto hospitalar, a escola e a família e amigos.

Dentro dos vários tipos de transplante seja de órgãos ou tecidos que o *site* do Serviço Nacional de Saúde<sup>31</sup> disponibiliza os inquiridos apenas não referiram o transplante de tendões. Ao nível do transplante pulmonar, 80 foram os inquiridos que referiram ter conhecimento. O transplante renal e de coração foram os que obtiveram o maior número de respostas com 160 e 152 inquiridos respetivamente. O transplante pancreático e ósseo foram os que obtiveram menos respostas com 10 e 8 respetivamente. Esta resposta foi aberta, sendo que todas as respostas foram dadas mediante o que o inquirido se lembrava, não existindo opção de escolha. Em anexo<sup>32</sup> estão as diversas respostas dos inquiridos, com algumas notas das mesmas.

Acerca da questão se as pessoas têm que se inscrever para doar ou não doar é possível verificar que foi das que teve mais variáveis, onde dos 207 inquiridos; 18% (equivalente a 37 inquiridos) indica que nos temos que inscrever para doar; 28% (equivalente a 58 inquiridos) indica que nos temos que inscrever para não doar; 12% (equivalente a 25 inquiridos) indicam que “não têm a certeza, mas que pensam que a inscrição é realizada para doar; com igual percentagem e igual número de inquiridos, com a resposta “não tenho a certeza, mas penso que para não doar”; 7% (equivalente a 15 inquiridos) afirmam não ter

---

<sup>30</sup>Página 105 do anexo 8.

<sup>31</sup><https://www.sns24.gov.pt/tema/dadiva-e-transplante/> (último acesso a julho de 2019)

<sup>32</sup> Página 105 do anexo 8.

conhecimento; 1% (equivalente a 1 inquirido) indica que “acha que a escolha pode ser feita”; 2% (equivalente a 4 inquiridos) apenas indicam “não” e os restantes 20% (equivalente a 42 inquiridos) afirmam que “tem que se inscrever”, mas não especificam para qual das vertentes, “para doar” ou “para não doar”.

De modo a tentar perceber até que ponto os inquiridos saberiam exatamente qual o registo existente em Portugal, além de colocar o que realmente existe, o Registo Nacional de Não Dadores (RENDA), coloquei também o Registo Nacional de Dadores (RENDA<sup>33</sup>) e questionei se poderia existir a possibilidade de existirem ambos. Com a maior percentagem, 60% (equivalente a 124 inquiridos) indicam que não tem conhecimento; 15% (equivalente a 32 inquiridos) indicam que têm conhecimento do RENDA; 13% (equivalente a 27 inquiridos) indicam que têm conhecimento do RENDA e 12% (equivalente a 24 inquiridos) indicam que têm conhecimento de “ambos” os Registos.

Praticamente todos os inquiridos “imaginam-se a doar”, 88% (equivalente a 183 inquiridos) responderam que “sim” e apenas 7% (equivalente a 15 inquiridos) responderam que “não se imaginavam a doar”. Dos 207 inquiridos, ainda existe um valor de 3% (equivalente a 6 inquiridos) que têm dúvidas em relação à doação, indicando que “talvez” se imaginem a doar, sendo algo que ainda não pensaram. Dos 2% que sobram, 1% (equivalente a 2 inquiridos) pertence aos que apenas se imaginam a doar “se for para a família”; o outro 1% (equivalente a 1 inquirido) imagina-se a doar, contudo, “depende do órgão”<sup>34</sup>.

Apesar de existir 15 inquiridos que indicaram que não se imaginavam a doar, ainda assim responderam à questão que distinguia essa dívida entre “ciência” com 8% (equivalente a 17 inquiridos) e “para outras pessoas” com 59% (equivalente a 122 inquiridos). No espaço em que solicitei uma breve justificação, 25% (equivalente a 52 inquiridos) indicaram que doariam para “ambos”; 2% (equivalente a 3 inquiridos) indicou “nenhum” e 6% (equivalente a 13 inquiridos) não responderam.

Apenas 1 inquirido não respondeu à questão acerca do conhecimento da Lei da Doação Presumida, 18% (equivalente a 37 inquiridos) indicaram que “sabiam o que é a lei da doação presumida”; 25% (equivalente a 51 inquiridos) “nunca ouviram falar”; 9% (equivalente a 19 inquiridos) indicaram que “já ouviram falar, mas não sabem o que é”; e 48% (equivalente a 99 inquiridos) indicaram que não sabiam o que era a Lei da Doação Presumida.

---

<sup>33</sup> De notar que o Registo Nacional de Dadores não existe.

<sup>34</sup> No Modelo em anexo do RENDA, existe uma opção em que pode escolher que órgão pretende não doar. Ver anexo 5 na página 100.

Após uma breve explicação do que era a Lei da Doação presumida em todos os questionários, i.e., “*A legislação portuguesa assenta no conceito de doação presumida, o que significa que uma pessoa, a partir do momento em que nasce, adquire o estatuto de dador. Para que alguém se torne não dador terá que, por si, ou através de alguém de direito que o represente (pais ou tutores legais, no caso de menores), submeter ao RENNDA (Registo Nacional de Não Dadores) os impressos próprios para objeção à colheita de órgãos*”, quis perceber até que ponto os inquiridos concordavam com a mesma e perceber quais os argumentos que foram dados para justificar tal opinião.

Mais de metade dos inquiridos, 66% (equivalente a 136 inquiridos) indicam que concordam com a doação presumida, dando argumentos como “*Sim. Muitas das vezes só não eram doados órgãos porque as pessoas não tinham tempo suficiente para se inscrever no banco de dadores*”; “*Sim. A doação de órgãos é um conceito às vezes difícil de explicar às pessoas. Dada a possibilidade de escolha, por razões inconscientes, que escapam aos próprios sujeitos, as pessoas talvez optassem por não doar. Tendo em conta que a doação acaba por ser uma questão de saúde pública, precisamos do maior número de dadores possíveis. A lei da doação presumida não coloca em causa a decisão da pessoa de não doar, porque a presunção pode ser alterada. Mas ajuda a que muitas pessoas não o façam, nem que seja por comodismo, aumentando consideravelmente o número de doadores*”. 29% (equivalente a 59 dos inquiridos) indicam que não concordam com a lei da doação presumida justificando que é “*algo que deveria ser feito por escolha não por obrigação*” ou que “*temos o direito de escolher ser dadores ou não*” ou que “*deveria ser uma escolha e não uma imposição à nascença*”; 1% (equivalente a 3 dos inquiridos) indica que “*não sabe se concorda*”; e 4% (equivalente a 9 dos inquiridos) não respondeu.

Para tentar entender a opinião dos inquiridos em relação à lei que está em vigor em Portugal desde 1993, questionei também, a opinião pessoal de todos sobre a questão do livre arbítrio ou da possível falta dele. Citarei de seguida algumas das respostas<sup>35</sup> que foram dadas de modo a que possa, no final, fazer uma análise.

Mediante os inquiridos que não concordam com a lei da doação presumida: “*A partir do momento em que estamos condicionados à doação de órgãos, o livre arbítrio deixa de*

---

<sup>35</sup>No anexo 8 (página 105), estarão quase todas as respostas que foram dadas. Algumas apenas foram “*falta dele*” ou “*livre arbítrio*”.

*existir”; “Acho que as pessoas têm o direito a escolher se gostariam de doar os órgãos e não deveriam ser de certa maneira obrigados”; “A partir do momento em que a pessoa nasce dador é-lhe retirada a escolha/ decisão”; “Esta lei não é divulgada o suficiente, nem toda a gente sabe que é assumido como dador”, “Segundo essa lei, pelo menos as crianças não têm livre arbítrio”; “Falsa sensação de liberdade”; “E se fizéssemos todos parte da lista de Heterossexuais logo à nascença, podendo apenas preencher os impressos próprios para objeção a partir dos 18 anos? Seria correto?”.*

Mediante os inquiridos que concordam com a lei da doação presumida: *“Acho que é uma escolha livre, contudo a sociedade deveria ser mais informada.”; “Lá está, é livre quando a pessoa tem conhecimento e pode continuar a ser dadora ou optar por não doar”; “Não é, de todo livre, quando a pessoa sem conhecimento algum sobre o assunto, acaba por doar, sem manifestar a sua vontade”; “A escolha é “livre” não deixa de existir. Apenas se não quiser ser dador, é possível não ser. Simplesmente é um sistema “inverso”; “O livre arbítrio continua a ser conversado com a doação presumida. Se for contra basta então submeter os impressos ao RENNDA. E de facto cada um é responsável pelo seu próprio corpo e pela própria saúde”; “Temos sempre a opção de livre arbítrio a partir do momento em que temos posição de cancelar o nosso papel de dador”.*

Existem inquiridos que consideram *“que a população não se encontra informada acerca desta legislação pelo que restringe a liberdade de escolha de cada um”.* Para estes inquiridos que não sentem que exista propriamente uma falta de livre arbítrio direta, ou uma *“falsa sensação de liberdade”*, fazem apenas uma atenção à falta de informação existente sobre a lei. Algo que senti ao longo da análise de todos os questionários.

Também questionei os inquiridos se consideravam “moralmente correto” a Doação Presumida. Tal como na questão anterior, irei citar algumas respostas dadas<sup>36</sup> realizando, posteriormente, a análise.

Dos inquiridos que consideram que não é moralmente correto: *“Não considero correto, pelo simples facto de que deve ser dador, quem o faz de livre vontade.”; “Não é moralmente correto. Moralmente correto seria vir a ser dador por vontade própria, ao contrário de ter de vir a ser não dador por não concordar com a doação presumida.”; “Não, essa deveria ser uma escolha tomada pela própria pessoa quando tiver idade consciente, enquanto não*

---

<sup>36</sup>À semelhança da questão anterior, as outras respostas encontram-se, igualmente, em anexo. Muitos dos inquiridos limitaram-se a responder “sim” ou “não”, sem apresentar qualquer argumento justificativo, anexo 8, na página 105.

*fica à consideração dos tutores”; “Não, pois imagine se os pais fazem isso ao filho e nunca contam que ele é dador de órgãos e ele nunca quis tal coisa, é trair a confiança do filho por muito que as intenções sejam boas”; “Tal como se fosse o contrário. Considero que as pessoas deveriam estar mais informadas”; “Entendo, mas no nosso país está mal aplicada. Eu nem nunca tinha ouvido falar de tal Lei”; “Não os familiares têm algo a dizer”; “Não. Há a possibilidade das pessoas nascerem com problemas de saúde e assim não serem saudáveis ou “capazes” para doar órgãos”; “Não, há pessoas com religiões que não o permitem, este assunto pode levar ao trauma dos entes da pessoa em causa”; “Não. Embora eu até queira doar, pode haver quem não queira, acho que o correto é quem quiser doar deixar algo escrito com o médico de família e com um familiar direto”.*

Já anteriormente citado, o Prof. Linhares Furtado indica que “(...) somos da opinião que a lei não deve estipular autorização expressa do falecido, devendo manter-se a fórmula do consentimento presuntivo a par da instituição de um cartão ou declaração de objector ou de não dador” (Furtado: 1987: 20). Com isto, quer dizer que, salvo exceções, tal como descrito no artigo no 8<sup>o</sup><sup>37</sup>, a decisão é sempre tomada pelo próprio em vida.

Nos casos em que, por algum motivo, existe uma incapacidade para a dádiva, a lei salvaguarda os mesmos no artigo 10<sup>o</sup>, indicando que na “(...) indisponibilidade para a dádiva dos menores e dos incapazes é manifestada, para efeitos de registo, pelos respectivos representantes legais e pode também ser expressa pelos menores com capacidade de entendimento e manifestação de vontade” (n<sup>o</sup>3 do artigo 10<sup>o</sup> da Lei n<sup>o</sup> 12/93, de 22 de Abril).

Dos inquiridos que consideram que é moralmente correto: “Sim porque as pessoas têm sempre opção de recusar”; “Sim, todos devíamos doar depois de mortos, não nos faz diferença”; “Moralmente acho que sim, pois na sociedade em que vivemos a doação presumida é algo que tem como objetivo melhorar o bem-estar da sociedade”; “sim se o dador em causa for informado dos seus direitos e deveres. Isso remete a questão: a população tem a informação necessária à doação de órgãos”; “Sim, pelo que percebi é um

---

<sup>37</sup>Artigo 8.º (Consentimento) “(...) 3- tratando-se de menores, o consentimento deve ser prestado pelos pais, desde que não inibidos do exercício do poder paternal, ou, em caso de inibição ou falta de ambos, pelo tribunal. 4- a dádiva e colheita de órgão, tecidos ou células de menores com capacidade de entendimento e de manifestação de vontade carecem também da concordância destes. 5- a colheita em maiores incapazes por razões de anomalia psíquica só pode ser feita mediante autorização judicial. 6- o consentimento do dador ou de quem legalmente o represente é sempre prestado por escrito, sendo livremente revogável.” (Lei n<sup>o</sup> 12/93, de 22 de Abril).

*método viável que não comete qualquer atentado à dignidade humana e liberdade de escolha*”; *“Sim considero quem não quer doar deve informar-se e saber os seus direitos”*.

Tal como na questão anterior, muitos dos argumentos dados vão ao encontro da falta de informação, não só pela falta de conhecimento da lei, mas também pelas suas especificidades. De modo geral, e muitos irão sentir-se familiarizados com esta afirmação, não sabemos as especificidades de todos os Decretos-Lei e, por norma, não são diretamente influenciáveis no nosso quotidiano. Contudo, em relação à questão do transplante, essas especificidades são importantes para que não surjam dúvidas como as que surgiram ao longo do questionário.

Os menores, os incapacitados e os de fraca saúde não são simplesmente submetidos ao transplante à mercê da “precisão”, existe sempre a opção de negar, seja ela pelos meios legais ou através de tutores. Ninguém é obrigado a doar, é uma escolha.

Numa análise global com base em todas as respostas que foram dadas, e independentemente do conhecimento ou vontade de cada um, foi possível concluir que ainda existe uma parte de inquiridos que não têm opinião formada sobre a questão dos transplantes, nem nunca pensou nisso, *“ainda não pensei muito sobre o assunto”* (inquirido num inquérito presencial).

Na gíria popular, costuma-se dizer que “o que temos de mais certo, é a morte e dessa nunca escapamos”, como tal, é importante que esta questão esteja presente nos primórdios da vida do indivíduo ou, pelo menos, que esteja presente na vida dos pais ou tutores legais nesses primórdios, para que se comece a criar um ciclo de informação. Isto porque, apesar de existir um limite aconselhável para o transplante em idade muito superior aos 65 anos, existiu todo um período de consciência. No entanto, também há transplantes em crianças com idades inferiores a 6 anos e, nestes casos, a consciência e o consentimento informado não será da própria. É preciso ter noção destas nuances.

Verifiquei igualmente que existe falta de atenção e dificuldade de interpretação, pois apesar de ter explicado o que era a Lei da Doação Presumida, de modo a que as últimas duas respostas fossem argumentadas de forma informada, consegui concluir que muitos dos inquiridos ficaram sem perceber em que consistia a lei e na opção que existe em se tornarem não dadores, e que mesmo sendo menor ou se existir alguma incapacidade que limite essa escolha pessoal, que serão sempre os pais ou tutores legais a tomar essa decisão, jamais será imposta.

Há exemplos claros sobre esta afirmação, como por exemplo, “*não, porque apenas deveria ter estatuto de dador quem se voluntariar para tal*”; “*Quem quer ser dador deve verbalizar e deixar escrito a sua vontade e não ser imposta*”; “*Se for doação após a morte concordo, caso contrário cada pessoa tem direito à escolha. Passar pelo processo de recuperação e enfrentar sequelas, não é uma obrigação é uma escolha*”. É de notar que apenas “*são considerados como potenciais dadores post mortem todos os cidadãos nacionais e os apátridas e estrangeiros residentes em Portugal que não tenham manifestado junto do Ministério da Saúde a sua qualidade de não dadores*” (n.º1 do artigo 10<sup>38</sup>).

Foi difícil conseguir indicar uma percentagem ou definir um número certo de inquiridos em que se possa afirmar “*não tinha conhecimento da Lei da Doação Presumida, mas ficou com esse conhecimento*” porque nas respostas que foram dando ao longo dos questionários iam-se contradizendo, deixando-me na dúvida se teriam efetivamente percebido. Poderei apenas afirmar que dos 207 questionários, 25 inquiridos têm conhecimento em relação ao Registo Nacional de Não Dadores e noção que a inscrição é realizada para não doar, e não para doar.

Existiram índices de concentração baixos na realização dos questionários, em perguntas que tinham opções obtive respostas que não se enquadravam na tipologia da questão. Por exemplo: questionando se a inscrição é realizada para doar ou para não doar, e o inquirido responder-me que “*sim*” ou que “*não*”, pode indicar que o inquirido não leu a pergunta correta ou não percebeu a mesma, o que pode demonstrar que não estava com a devida concentração, ou pode também demonstrar incerteza na resposta. Isto é, o inquirido pode ter conhecimento que tem que existir inscrição, mas não saber para qual dos casos, então assumiu os dois tipos de inscrição.

O facto das campanhas de informação descritas no artigo 15<sup>39</sup> da lei 12/93 com objetivo de informar de uma forma esclarecida a população, não terem sido implementadas de um modo exaustivo como meio de assegurar uma comunidade informada, constituiu um dos principais problemas à imposição da Lei da Doação Presumida em Portugal, verificado em pelo menos 80% dos questionários realizados.

---

<sup>38</sup>Lei nº 12/93, de 22 de Abril.

<sup>39</sup>Artigo 15.º (Campanha de informação) “1 - O Governo deve promover campanhas de informação sobre o significado, em termos de solidariedade, política de saúde e meios terapêuticos, da colheita de órgãos, tecidos e células e da realização de transplantes. 2 - A campanha de informação deve elucidar igualmente sobre a possibilidade de se manifestar a indisponibilidade para a dádiva post mortem, sobre a existência do Registo Nacional dessas decisões e sobre a emissão e uso do cartão individual em que essa menção é feita.” (Lei nº 12/93, de 22 de Abril).

Segundo Serrão (1996), estas campanhas deveriam conter uma “(...) informação ampla, constante e detalhada para que todos os cidadãos portugueses saibam que têm o direito de não serem doadores e que este direito é escrupulosamente respeitado pelas autoridades de saúde e pelas equipas médicas que verificam a morte cerebral e antes de se iniciar o procedimento de colheita”(Serrão, 1996: 21) como forma informativa e transmitir “(...) o valor e importância da colheita de órgãos em cadáveres, do ponto de vista terapêutico e de solidariedade social” (Machado, 2001: 124) como forma de sensibilização.

## 7. Dádiva Contemporânea, “temos o dever de dar em troca tudo o que nos fizeram” (“Daniela”)

---

*“Fará sentido falar na dádiva nas sociedades modernas, nas sociedades de mercado?” (Yañez-Casal, 2005: 192).*

Ao longo das várias entrevistas realizadas, foi difícil contar o número de vezes que a palavra “dádiva” foi empregue. A sensação de segunda oportunidade, de milagre, de gratidão esteve, e está, presente no diálogo destes intervenientes sempre que lhes é solicitada a sua história. Para quem conhece a obra, é inevitável não pensar em dádiva na perspetiva de Marcel Mauss (1974)<sup>40</sup>. Deste modo, e após a primeira entrevista, ficou claro que seria um erro crasso não abordar a dádiva de Mauss e compará-la com a dádiva praticada entre estes indivíduos.

Como nos apresenta Mauss, para se formular uma questão nesses termos parte-se do pressuposto que a dádiva existiu, existe e, decerto, continuará a existir, “(...) pelo menos, como possibilidade no seio de qualquer sociedade passada, presente ou futura, embora sob formas e modos distintos em função dos diferentes contextos histórico-geográficos em que as práticas da dádiva se desenvolvem” (Yañez-Casal, 2005: 192). Modos distintos, quando existem países em que é possível vender um rim para sobreviver, um modo de negócio camuflado na dádiva, ou melhor dizendo, uma dádiva camuflada na sobrevivência de quem vende e uma falsa consciência para quem compra.

“Na China uma investigação demonstrou que órgãos dos condenados à morte são vendidos para estrangeiros que precisam de transplantes. Uma das autoridades afirmou que os prisioneiros eram voluntários para a doação de órgãos, colaborando, dessa forma, com um “presente para a sociedade”. E acrescentou que atualmente existe um excedente de órgãos devido a um aumento nas execuções. A China executa mais prisioneiros do que qualquer outro país no mundo. Mas não está totalmente claro se os prisioneiros são realmente livres para decidirem sozinhos a respeito da doação de seus órgãos pouco antes de sua execução

---

<sup>40</sup>A teoria da dádiva vem sendo resgatada como modelo interpretativo para se pensar nos fundamentos da solidariedade [e aliança] nas sociedades contemporâneas. Obrigação do dar, receber e retribuir (Mauss, 1974).

(BBC Brasil, 27 de setembro, 2006). No Brasil, uma mulher de Manaus (AM) anunciou num jornal do Estado que estava disposta a vender órgãos de seu corpo. “Leilão órgãos do meu corpo. Rim e medula, máximo de 50 mil”, anunciou como classificado no “Diário do Amazonas” (Lazzaretti, 2007: 52).

Estes factos confirmam que aquele cunho do ideal utilitarista da sociedade industrial, não consegue distanciar-se da ideia de que uma nova tecnologia poderia abraçar um novo referencial humanista. Chegou-se ao ponto de “(...) alguns países optarem por só realizar transplante com dador vivo se este for aparentado do recetor, numa clara tentativa de romper com a hipótese de uma medicina capitalista, que supõe o ser humano e os seus órgãos coisificados em mercadorias, e de obter o resgate do altruísmo na doação de órgãos” (Lazzaretti, 2007: 52-53).

Não obstante, se fosse nomeado para os óscares, o transplante continuaria sempre na categoria dos grande êxitos da medicina moderna e do “altruísmo” da sociedade, proporcionando a esperança de um arquétipo da vida que já não existe, de uma nova vida.

Pegando no trocadilho acima descrito, nada melhor do que refletir um pouco na ideia do sistema de trocas de Dádivas que Marcel Mauss nos descreve onde elabora um plano de três obrigações sociais que de alguma forma reforçam o laço social. A obrigação de dar, a obrigação de receber e a obrigação de retribuir. Neste caso, teríamos que imaginar e colocar nos seguintes termos: para um dador, qual será a sua posição na obrigação de receber e na obrigação de retribuir, ainda para mais para um dador cadáver?

Nas circunstâncias atuais de desenvolvimento tecnológico e de conhecimento médico, a dádiva alcança uma nova dimensão, ou seja, “a lógica simples da troca entre dador e recetor passa a ser determinada pelos mecanismos que regulam esta relação, tais como a captação de órgãos pelo estado e sua distribuição pelo saber médico que no limite institui quem será o recetor, quando o órgão provém de cadáver” (Lazzaretti, 2007: 54).

Muitos são os motivos que levam o ser humano a doar, sendo que, em qualquer momento da sua vida, algo pode despertar e desencadear essa vontade, assim como anulá-la. Embora muitas das vezes se possa dissimular a generosidade como forma de racionalizar os próprios motivos, muitos desses mesmos têm um cunho pessoal, e nem sempre é do interesse revelar o verdadeiro motivo. De uma forma muito simples, devemos encarar esta questão como um facto individual que está correlacionado com as experiências pessoais.

De modo a conhecer todas as particularidades de cada dador pode-se, inclusive, comparar com um cartão de cidadão com as características de ADN. Neste cartão de visita nunca se pode descartar as influências familiares e sociais. A decisão, quando informada (o que também é um ponto importante a ter em conta) tem de ser uma decisão consciente. Portanto, quando consciente, essa decisão é sempre legitimada pelo contexto social, algo que foi bastante visível a partir das conversas tidas com alguns familiares de transplantados, nas quais todos eles demonstraram um profundo desejo de doar.

A doação transforma-se, assim, num ato social que se expressa em simultâneo e mediante o coletivo envolvente. É a resposta indireta das diversas motivações pessoais e coletivas, e das necessidades institucionais que têm diversas formas de expressão e são regidas pelo ambiente social em que estão inseridas, para além de embarcarem com elementos de toda a ordem, desde religiosos, económicos, políticos, socioculturais, simbólicos, entre outros (Lazzaretti, 2007).

Mauss descreve que vivemos numa sociedade laicificada onde a caridade, se é que ela ainda existe, já não se apresenta como “(...) uma virtude teológica, como o gesto de um crente, mas como um gesto de solidariedade entre seres humanos” (Yañez-Casal, 2005: 198; Mauss, 1974).

Na realidade, a busca atual da dádiva também se modernizou. Independentemente de ser leiga ou confessional, tornou-se mediática e burocrática. E isso é bastante visível em alturas festivas, em que de mãos dadas com os *media*, existe um apelo à sensibilização e generosidade da opinião pública, comovendo cada um de nós em virtude dos outros, indo além de diferenças culturais, de classe, de casta, de religião, de língua ou identidade (Yañez-Casal, 2005: 198).

*“No seio de sociedades profundamente mercantilistas, onde se sublinham recorrentemente os direitos dos indivíduos, ao mesmo tempo que estes mesmos indivíduos são regularmente empurrados para contextos de “modernidade”, onde predominam as relações burocráticas..., nestas sociedades modernas, a dádiva mantém o seu carácter pessoal, voluntário e intersubjetivo mais profundo e íntimo. É que a dádiva ou é um ato pessoal e voluntário ou é qualquer outra coisa- um imposto, um compromisso, uma esmola...- mas não é uma dádiva”* (Yañez-Casal, 2005: 200).

Todavia, se as sociedades capitalistas modernas se situam num campo magnético com polos opostos das sociedades estudadas por Marcel Mauss no seu Ensaio e se, de algum modo, se pode afirmar que as nossas sociedades estão vinculadas pela dádiva e pelo espírito de sacrifício generoso, não podemos deixar sustentar a ideia da existência da dádiva e de todas as suas particularidades adjacentes à nossa sociedade moderna, mercantilista e movida pelo lucro (Yañez-Casal, 2005: 200).

Concretamente, neste caso, ficamos sempre a meio dos polos, pois volta a grande questão acerca do facto de quem doa um órgão que não poder beneficiar de todo o mediatismo associado à boa ação, ao conforto de ajudar. Quem recebe agradece e relata em como lhes salvou a vida e pode novamente apelar para que outros tantos se salvem. Aos familiares de quem partiu serve, ou não, o consolo de que o seu ente querido ajudou a salvar uma ou mais vidas, surgindo novamente a questão de que até que ponto se pode considerar uma dádiva se não existe recompensa ou retribuição.

Especificamente, a dádiva, nas sociedades que conhecemos, consiste na “expressão privilegiada de relações pessoais situadas aquém e além do Mercado e do Estado” (Yañez-Casal, 2005: 201). No mundo ocidental, a dádiva continua a constituir uma prática formulada na obrigação entre parentes, amigos e conhecidos próximos, transportando em si a característica transversal, patrimonial e utópica, de um segmento que pode ser projetado no passado, no presente, bem como num futuro.

Adjacente à singularidade das sociedades modernas, as redes de solidariedade para com os desconhecidos, tornou-se o *single* da dádiva. A circulação de bens e serviços que por vezes são ignorados ou menosprezados pelo Mercado e pelo Estado ganham força e número, e visibilidade em situações calamitosas, onde a solidariedade se torna num crescente. O trabalho voluntário, a ajuda humanitária, a filantropia, a dádiva de sangue e de órgãos, entre outros, assumem um papel carismático, fazendo com que a quantidade de bens e serviços que circulam sob variadíssimas formas de solidariedade social seja cada vez maior. Estas atividades classificam-se na categoria do que se convencionou em “terceiro setor”, isto é, esta circulação à margem dos mecanismos institucionais do Mercado e do Estado (Godbout, 1992; Mauss, 1974).

No caso específico do transplante de pulmão torna-se um pouco complicado em falar numa “dádiva pura e incondicional”, pois existem dois lados. Por um lado, o dador poderia não conhecer a legislação em Portugal (Lei da Doação Presumida) e simplesmente não saber

que irá poder doar os seus órgãos após falecer, mesmo contra a sua vontade e, numa espécie de “bondade involuntária”, ajudou alguém.

Por outro lado, a menos que tenha ideais muito fortes que o impeçam de doar, sejam eles pessoais, religiosos, políticos ou culturais, ao doar um pulmão nunca correrá o risco de “mais tarde poder vir a fazer falta”, ou “e se depois tenho um problema de saúde e preciso?” (respostas dos questionários), pois a menos que seja por transplante lobar, onde pode ser doado em vida, o transplante pulmonar é sempre em dador cadáver.

Contudo, ao falar destas redes de solidariedade, do dito “terceiro setor” entre desconhecidos, acabamos sempre por estar na presença de dádivas que até se podem denominar de “puras”, dádivas unilaterais, isto é, dádivas realizadas sem a influência de relações pessoais, dádivas feitas sem expectativas de retorno e de retribuição, um pouco o que acontece à margem do dador cadáver. Mesmo que os motivos das mesmas sejam desconhecidos. Contrariando as dádivas entre parentes que contraem uma obrigação, este tipo de dádivas não se enquadra no interesse individual ou da reciprocidade de igual virtude. Não deve existir retribuição. Contudo, se o mesmo acontecer, tal deve permanecer tão anónima e graciosa como a própria dádiva.

No que toca à dádiva de órgãos, Mauss indica que a relação entre o dador e o recetor é algo que de alguma forma acaba sempre por se impor, apesar de transitarem através de centros/instituições que se regem por princípios estaduais e éticos. O autor indica-nos também, que uma das problemáticas que a dádiva de órgãos implica relacionar-se com a identidade, quer do dador, quer do recetor (Mauss *in* Yañez-Casal, 2005: 212).

No caso português, no que ao transplante de pulmão diz respeito, a identidade não constitui uma problemática. O dador, sendo cadáver, não estabelece contacto com o recetor, nem com os seus familiares, uma vez que o órgão pode vir de qualquer parte do país. Mesmo que fosse dador vivo não seria possível saber quem é o dador ou o recetor, pois o artigo 4º da Lei n.º12/93<sup>41</sup> que confere o anonimato do dador e do recetor de órgãos, proíbe a divulgação das suas identidades protegendo, desta forma, a privacidade de ambas as partes.

De uma forma ligeira de pensamento, a importância da dádiva para aquele que dá, deixa de fazer sentido, ainda que exista necessidade por parte daquele que irá receber. Uma vez que quem dá não receberá retribuição, pelo menos fisicamente, seguindo a lógica temporal

---

<sup>41</sup> “Artigo 4.º (Confidencialidade) “Salvo o consentimento de quem de direito, é proibido revelar a identidade do dador ou do recetor de órgãos ou tecido” (Lei n.º 12/93).

de dar, receber e retribuir (Mauss, 1974), deixa de existir essa linearidade e começa-se a equacionar a possibilidade de uma dádiva realmente pura e incondicional. Existe, literalmente, uma transferência de algo único e verdadeiramente pessoal, que não pode ser devolvido caso não sirva. Terei a ousadia de afirmar que será talvez a dádiva mais pura e incondicional que existe, ainda que considere paradoxal essa ideia, e passo a expor o meu argumento.

Falo em *falsa dádiva* e não em dádiva falsa, pois ela na realidade existe e acontece, visto que um ou mais órgãos são doados, ainda assim, não existe consciência<sup>42</sup> sobre estas matérias, principalmente na aptidão que todo o cidadão português tem quando falece ou está na iminência de, i.e., em morte cerebral. Falo em *falsa dádiva* porque muitas são feitas sem o consentimento informado do recetor, ainda assim ela existe e não deixa de ser uma dádiva. Uma grande *dádiva contemporânea*. De notar, no entanto, que “o princípio da autonomia manifesta-se através do consentimento informado. Este deve ser livre, voluntário, consciente, não comportando vícios e erros. Não pode ser obtido mediante práticas de coação física, psíquica ou moral, ou por meio de simulação ou práticas enganosas, ou quaisquer outras formas de manipulação que de alguma forma impeçam a livre manifestação da vontade pessoal emitida pelo indivíduo quando de atos que afetem a sua integridade físico-psíquica” (Resende, 2008: 51).

Para que esse mesmo consentimento informado seja livre e voluntário, de modo a que o indivíduo possa aceitar ou recusar aquilo que lhe é apresentado, é necessário existir informação adequada que deve ser compreendida e não pode ser aceitável que o indivíduo seja apenas um recetor da mesma. Falsas informações, incompletas ou até mesmo inexistentes podem produzir uma distorção no raciocínio, equacionando uma opinião com base no que está a apreender, factos que podem ser implausíveis, o que irá diretamente comprometer a sua decisão autónoma. É aconselhável que as informações sejam ajustadas mediante as circunstâncias e condições tanto sociais, psicológicas e culturais do cidadão. Deste modo, poderemos sempre falar em *falsa dádiva*, até que se consiga comprovar estatisticamente que todo o indivíduo tem conhecimento da Lei da Doação Presumida.

Contudo, com as novas plataformas e as inúmeras redes de solidariedade, chega-se à conclusão que a prática da dádiva nunca deixou de existir, apenas tem criado uma teia de relações entre sujeitos abstratos, anónimos e desconhecidos e, em alguns casos mesmo,

---

<sup>42</sup> Esta falta de consciência apenas se aplica aos que não conhecem a Lei da Doação Presumida.

sujeitos cadáver. É importante ressaltar que este grau de abstração e anonimato em nada implica que a dádiva passe a ter um carácter impessoal, muito pelo contrário. Ela [dádiva] está presente em todos os domínios da vida social e tem de ser encarada como um elo de relações pessoais, mesmo quando essas relações não são diretas.

Por fim, realça-se novamente a premissa da dádiva entre desconhecidos, como uma *dádiva contemporânea*, unilateral, incondicional e sem retorno. Ao contrário do que se sucede na dádiva entre indivíduos num meio familiar, entre conhecidos, onde se trata de uma dádiva aberta a todos, uma dádiva cuja característica reside no altruísmo. Ideia muito central na tese de Titmuss (1972), citado por Godbout (2000), nos seus estudos sobre a dádiva de sangue:

*“Ao contrário da dádiva nas sociedades tradicionais, na dádiva de sangue a desconhecidos não existe, nem constrangimento costumeiro, nem obrigação legal, nem determinismo social algum..., dado que, aqueles que dão sangue, não pedem nem esperam nada em retorno, pode induzir-se que todos eles acreditam na existência de homens com vontade de agir de forma altruísta algures e no futuro..., contradizendo a), a tese de Hobbes que considera os seres humanos desprovidos de qualquer sentido moral e b), o sistema de troca mercantil cujo resultado é “liberar” os seres humanos de todo o sentimento de obrigação para com seus semelhantes, sem ter em conta os que não são capazes de se integrar nesse sistema” (Titmuss cit. in Godbout, 2000: 214).*

Deste modo, ousou deixar em aberto a questão que serviu de alicerce a este capítulo, permitindo uma reflexão mais profunda do tema:

*“Fará sentido falar na dádiva nas sociedades modernas, nas sociedades de mercado?” (Yañez-Casal, 2005: 192).*

## Conclusão

---

Os avanços registados das técnicas cirúrgicas, cuidados e resultados peri-operatórios e ao nível da seleção de dadores permitiram alargar as recomendações e aumento de transplantes pulmonares. Como consequência, as listas de espera aumentam consideravelmente. Além das limitações variadas causadas pela rejeição crónica, a escassez de órgãos continua a ser um dos maiores obstáculos numa implementação generalizada deste transplante.

Mesmo com a alteração legislativa que dá acesso a um maior número de órgãos, a sensibilização e formação das equipas médicas para um diagnóstico precoce, assim como a ativação precoce do próprio processo de colheita, dada a suscetibilidade de degradação do pulmão, pode passar a contribuir para um número mais elevado de transplantes pulmonares.

Foi possível verificar ao longo desta dissertação que inverter o número de pessoas que se encontram na lista de espera neste momento, vai muito além do processo médico, vai além da não existência de pulmões para doar porque, acima de tudo, estes têm de estar em bom estado. Há muito que se verifica que um dos maiores problemas para o baixo número de transplantes pulmonares realizados, sem esquecer que num acidente de aviação, o impacto sobre a caixa torácica também pode inviabilizar a recolha do órgão, é o bom estado do pulmão, sendo essa uma das tarefas mais difíceis do processo da transplantação.

O pulmão é um dos órgãos mais frágeis que temos, e está constantemente exposto “à contaminação ambiental por microrganismos e por substâncias tóxicas, o que influencia as suas capacidades funcionais. A morte cerebral implica um conjunto de alterações fisiológicas que contribuem para a lesão do órgão” (Lopes, 2005: 17), fazendo com que apenas 20% dos pulmões possam ser recolhidos para a realização do transplante (Corris *cit. in* Lopes, 2005).

Além das questões do estado do pulmão, também é preciso que exista histocompatibilidade e que o volume do pulmão dador seja compatível com o volume da caixa torácica recetora, questões que transcendem os números existentes, transcendendo, igualmente, o querer da mudança de paradigma. Sobra, apenas, o foco na sensibilização para a doação de órgãos *post mortem*, e para os hábitos que temos no nosso quotidiano que, de

alguma forma, possam influenciar uma doação futura, como por exemplo, os hábitos tabágicos, pelo menos a quem manifesta esse interesse.

Em relação aos questionários pode verificar-se que a forma como a sociedade tentou colmatar o problema da escassez de órgãos é um dilema ético que deve ser discutido por todos os envolvidos neste processo, ou seja, os profissionais de saúde, o legislador, os doentes e o comum cidadão que está constituído potencial dador.

Como foi possível verificar ao longo das respostas obtidas no trabalho que aqui se apresenta, a maioria dos inquiridos concorda com a doação de órgãos, imagina-se a doar, mas depois, quando apresentada a legislação da Doação Presumida, é possível detetar-se dois pontos: primeiro, que a comunidade não se encontra devidamente informada, ou encontra-se mal informada; e, segundo, mesmo após uma curta explicação da lei os inquiridos mantiveram um discurso divergente da informação fornecida. Assim, e como já foi referido anteriormente, é aconselhável que as informações sejam ajustadas mediante as circunstâncias e condições tanto sociais, psicológicas e culturais do cidadão, para que sejam compreendidas.

Se extrapolarmos os dados que foram obtidos nos questionários e os generalizarmos à população portuguesa, poderíamos concluir que mais de metade da população desconhece a legislação referente à colheita de órgãos e tecidos, estando privados de exercer a sua autonomia sendo, em simultâneo, beneficiário mas, também, vítima desta lei que desconhece.

Seria útil realizar uma versão reduzida do questionário, primeiramente junto de Centros de Saúde, nos quais o contacto direto com a população torna-se mais facilitado, dada a dimensão do centro e, posteriormente, em Centros Hospitalares de maior dimensão, mas sempre no âmbito da consulta de Medicina Geral. Procurar realizar uma versão reduzida e pragmática, com respostas fechadas, e com o apoio dos médicos de Medicina Geral e Familiar, onde pudesse existir uma ponte entre o médico e o antropólogo. Nesse questionário não seriam pertinentes informações pessoais, poderia ser preenchido pelo próprio ou, para facilitar, poderia ser pelo antropólogo, no qual o inquirido teria apenas de responder “sim” ou “não”. Com este questionário, conseguir-se-ia fazer um levantamento estatístico quanto ao conhecimento dos portugueses, e conseguir-se-ia, de uma forma direta, informar e sensibilizar para todas as questões envolvidas na temática da transplantação em Portugal.

Esta dissertação, abordando as duas vertentes, i.e., a de quem recebe e a de quem dá, pode ser um pequeno contributo para uma discussão mais alargada, para que se possam assegurar os direitos de todos os cidadãos, em grande parte o direito à autonomia, doando através do seu consentimento. É necessário alertar os profissionais de saúde e legisladores para a importância de campanhas de sensibilização e informação sobre a doação de órgãos. Na ausência de disponibilidade para esta tarefa poderia existir a possibilidade de especialização dos antropólogos em Antropologia Médica de modo a que pudessem promover estas campanhas em parceria com os profissionais de saúde.

Para os recetores, seria importante alertar estes profissionais para um diagnóstico precoce, através de exames complementares ao diagnóstico porque, mesmo não estando diretamente proporcional com o significado da cura, pode gerar uma maior qualidade de vida com terapêuticas ajustadas e benefícios sociais. É também necessário sensibilizar a comunidade para aspetos como a máscara e o oxigénio portátil, facilitando a tarefa emocional de quem os utiliza diariamente.

Ao longo do percurso desta dissertação surgiram várias preocupações neste sentido. Assim, pretendo dar um primeiro passo, em parceria com a Associação de Transplantados Pulmonares de Portugal, realizando pequenos contos infantis para sensibilizar as crianças e os próprios familiares para a questão da máscara, do oxigénio portátil, pequenos cuidados que os transplantados pulmonares têm que ter após o transplante e até mesmo a questão da doação presumida. Concordámos que de uma forma lúdica e com informação fidedigna aprovada por pneumologistas, o impacto poderia ser positivo e ligeiro, alertando os mais velhos para a procura de informação mais detalhada, com sugestões de *guidelines*.

O transplante sempre gerou imensa controvérsia, pois “(...) o corpo é considerado como o lugar do indivíduo”, fazendo com que a doação de órgãos seja uma espécie de “migração ou trânsito do corpo no espaço”, este passa a fazer parte de um “não-lugar, pois não entretém vínculo com nenhuma espécie de inscrição de sentido, de símbolo, de história, relação ou permanência” (Bendassolli, 2000).

Estas questões devem ser igualmente debatidas na Antropologia. O corpo sempre foi alvo de grandes análises antropológicas, pois este artefacto cultural vincula-se ao direito de origem e manutenção da identidade do ser humano. Le Breton (1990) diz-nos que a “(...) existência do homem é corporal, e o tratamento social e cultural do qual o corpo é objeto, as imagens que comunicam a sua densidade e os valores que o distinguem, falam-nos também da pessoa e das

variações que sua definição e os seus modos de existência conhecem nas várias estruturas sociais” (Bendassollicit. in Le Breton, 1990).

Apesar de não ter referido o papel do cuidador<sup>43</sup>, foi possível verificar que o mesmo é fundamental, preponderante. Foi comum, por parte dos transplantados, no momento a seguir à cirurgia, não existir nenhuma percepção temporal, pois estas pessoas passam muito tempo sedadas e perdem essa noção. Ao contrário dos cuidadores, que desde o primeiro momento em que começa a cirurgia até ao momento em que vão para o quarto, têm dificuldade em gerir a ansiedade e a espera, fora todas as alterações que também acontecem nas suas rotinas.

*“Para finalizar quero agradecer a todos os dadores de órgãos, são eles que tornam tudo isto possível. Todos os dias me lembro destes entes queridos que apesar de não se encontrarem entre nós conseguem nos proporcionar o prolongamento da nossa vida, acrescentando-lhe uma grande qualidade. Para essas pessoas o meu muito obrigado, extensivo também às suas famílias pela nobreza da sua bondade e da sua dádiva”* (“Ivan”).

---

<sup>43</sup>O que pode ser observado no contexto do transplante pulmonar como uma linha de investigação em aberto.

## Bibliografia e Fontes

---

### Fontes Orais

- Entrevista com “Joana”, 07 de maio de 2018 (duração: 1h:28min)  
Entrevista com “António”, 10 de maio de 2018 (duração: 46min)  
Entrevista com “Jéssica”, 13 de maio de 2018 (duração: 3h:09min)  
Entrevista com “Teresa”, 14 de maio de 2018 (duração: 1h:07min)  
Entrevista com “Tiago”, 15 de maio de 2018 (duração: 1h:29min)  
Entrevista com “Gonçalo”, 23 de maio de 2018 (duração: 46min)  
Entrevista com “Duarte”, 24 de maio de 2018 (duração: 1h:50min)  
Entrevista com “Alberto”, 01 de junho de 2018 (duração: 40min)  
Entrevista com “Daniela”, 03 de julho de 2018 (duração: 2h:03min)  
Entrevista com “Ivan”, 20 de agosto de 2018 (duração: 1h:28min)  
Entrevista com “Raquel”, 04 de setembro de 2018 (duração: 2h:03min)  
Entrevista com “Fábio”, 20 de setembro de 2018 (duração: 1h:16min)  
Entrevista com “Euclides”, 21 de novembro de 2018 (duração: 1h)  
Entrevista com “Filipa”, 21 de novembro de 2018 (duração: 1h)  
Entrevista com “Matilde”, 19 de novembro de 2018 (e-mail)  
Entrevista com “Isabel”, 28 de novembro de 2018 (duração: 1h:45min)

### Webgrafia

- Conceitos.com (2018), “Isquemia –conceito” [online] URL: <https://conceitos.com/isquemia/> (último acesso em março de 2018).
- Genetics Home Reference (2018), Histocompatibility Complex [online] URL: <https://ghr.nlm.nih.gov/primer/genefamily/hla> (último acesso em março de 2018).
- Instituto Português do Sangue e da Transplantação, Dados Nacionais, URL: <http://ipst.pt/index.php/doacao-e-transplantacao/informacao-especializada/dados> (último acesso em julho de 2019)

Notícia do Site da Rádio Comercial, URL: <https://radiocomercial.iol.pt/noticias/63917/mais-de-37-000-portugueses-fazem-questao-de-nao-dar-orgaos-depois-da-morte> (último acesso em dezembro de 2019)

Notícia do Site da Sapo, URL: <https://lifestyle.sapo.pt/saude/noticias-saude/artigos/portugal-aquem-na-colheita-de-orgaos-assimetrias-hospitalares-sao-grandes-alerta-medica> (último acesso em dezembro de 2017).

Reportagem “Um pedaço de ti”, URL: <https://tviplayer.iol.pt/programa/reporter-tvi/53c6b3483004dc006243bd77/episodio/t3e2> (último acesso em janeiro de 2018).

Relatório de Atividade de Colheita e Transplantação de 2007, [online] URL: [http://www.ipst.pt/files/TRANSPLANTACAO/DOACAOETRANSPLANTACAO/Relatorio\\_atividade\\_2007.pdf](http://www.ipst.pt/files/TRANSPLANTACAO/DOACAOETRANSPLANTACAO/Relatorio_atividade_2007.pdf) (último acesso em janeiro de 2018).

Serviço Nacional de Saúde 24, URL: <https://www.sns24.gov.pt/tema/dadiva-e-transplante/transplante-de-orgaos/> (último acesso em julho de 2019).

## **Bibliografia**

Allen, J.G., Arnaoutakis, G.J., Weiss, E.S., Merlo, C., Conte, J.V., Shah, A.S., (2010), “The impact of recipient body mass index on survival after lung transplantation” *The Journal of heart and lung transplantation: the official publication of the International Society for Heart Transplantation* 29(9), pp. 1026–1033.

Albarello, L., Digneffe, F., Hiernaux, J., Maroy, C., Ruquoy, D., Saint-Georges, P. (2005), *Práticas e Métodos de Investigação em Ciências Sociais*, 2ª Edição, Lisboa, Gradiva.

Barnes, J.A., (1977) *The Ethics of Inquiry in Social Science: Three Lectures*. Oxford, Oxford University Press.

Bastide, R., (1979), *Antropologia Aplicada*, São Paulo, Editora Perspectiva.

Bendassolli, P.F. (2000), “Do lugar do corpo ao não-lugar da doação de órgãos”. Universidad Federal do Rio Grande do Sul.

Bryant, C.; Lindenberger, J.; Brown, C.; Kent, E.; Schreiber, J.; Bustillo, M. and Canright, M. (2001), “A Social Marketing Approach to Increasing Enrollment in a Public Health Program: A Case Study of the Texas WIC Program”. *Human Organization*, vol. 60, nº 3, pp-234-246.

- Burguess, R. (1997) [1984], “Dos Campos de Coral às Ruas da Cidade: a pesquisa de terreno «à casa torna»”, In *A Pesquisa de Terreno. Uma introdução*, Lisboa. Celta, pp.11-30.
- Campelo, Á. (1999), “Antropologia Aplicada: Razões e Práticas”, *Antropológicas*, nº 3, pp- 91-99.
- Carrara, S. (1994), “Entre dentistas e bruxos: ensaio sobre dilemas e perspectivas de análise antropológica da doença” In: Alves, P.C. and Minayo, M. (orgs) *Saúde e doença: um olhar antropológico*, Rio de Janeiro, FIOCRUZ, pp. 33-46.
- Chambers, E. (1985) *Applied Anthropology: A Practical Guid*. Englewood Cliffs (New Jersey). Prentice Hall.
- Christie, J.D., Edwards, L.B., Kucheryavaya, A.Y., Aurora P., Dobbels F., Kirk R., Rahmel, A.O., Stehlik, J., Hertz M.I. (2010), “The Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: twenty-seventh official adult lung and heart-lung transplant report-2010.” *The Journal of heart and lung transplantation: the official publication of the International Society for Heart Transplantation* 29(10), pp. 1104–1118.
- Corsi, G.(1996), *Sistemi meddici*. Lecce [Mimeo].
- Decreto-Lei nº 553/76, Diário da República n.º 162/1976, Série I de 13 de Julho de 1976, URL:[https://dre.pt/pesquisa/-/search/430427/details/maximized?filterEnd=1976-12-31&filterStart=1976-01-01&q=1976&print\\_preview=print-preview&fq=1976&perPage=100](https://dre.pt/pesquisa/-/search/430427/details/maximized?filterEnd=1976-12-31&filterStart=1976-01-01&q=1976&print_preview=print-preview&fq=1976&perPage=100) (último acesso em junho de 2019).
- Decreto-Lei nº 45683, Diário do Governo n.º 99/1964, Série I de 25 de Abril de 1994, URL: <https://dre.tretas.org/dre/16750/decreto-lei-45683-de-25-de-abril> (último acesso em junho de 2019).
- Decreto-Lei nº 12/93, Diário da República n.º 94/1993, Série I-A de 22 de Abril 1993, URL: <https://dre.pt/pesquisa/-/search/692651/details/maximized> (último acesso em junho de 2019).
- Decreto-Lei n.º 128/2017. Diário da República n.º 194/2017, Série I de 9 de Outubro de 2017. URL: <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/128/2017/10/09/p/dre/pt/html> (último acesso em junho de 2019).
- Devereux, G. (1967), *From Anxiety to Method in the Behavioral Sciences*. Mouton: The Hague.
- Díaz, R., (1999), “Personaje e Identidad Narrativa: uma aproximación metodológica”. *Horizontes Antropológicos*, no. 12, pp. 37-58.
- Domingues, F.B. (2001), *Bioética – questões disputadas*. Porto.

- Evora P.R.B., Pearson P.J., Seccombe J.F. and Schaff H.V. (1996), “Atualização: Lesão de isquemia e reperfusão. Aspectos fisiopatológicos e a importância da função endotelial”. *Arquivos Brasil Cardiologia*. 4(66), pp. 239-245.
- Festle, M. J. (2012) *Second Wind: Oral Histories of Lung Transplant Survivors*. Palgrave Macmillan, First Edition.
- Firth, R., (1981) “Engagement and Detachment: Reflections on Applying Anthropology to Social Affairs”, *Human Organization*, vol. 40, n. ° 3.
- Foster, G., (1969), *Applied Anthropology*, Boston, Little, Brown and Company.
- Foster, G.M., and Anderson, B.G., (1978), *Medical anthropology*. New York: Wiley.
- Furtado, L. (1987), “Aspectos Éticos das Transplantações.” *Revista Acção Médica* Ano LI n° 4 Dezembro/87.
- Godbout, J. T. (1992), *L'esprit du don*. Paris. Éditions La Découverte.
- Godbout GODBOUT, J. T. (2000), *Le don, la dette et l'identité*. Paris: La Découverte.
- Gondar, M., (2003), *¿Qué é a antropolojía aplicada?*. Santiago de Compostela: Departamento de Filosofía e Antropolojía Social-Unidixital.
- Good, B., and DelVecchio Good, M. J., (1980), “The meaning of symptoms: a cultural hermeneutic model for clinical practice” In Eisenberg, L., and Kleinman, A. (org.), *The Relevance of Social Science for Medicine*, Dordrecht: Reideil Publishing Co., pp. 165-196.
- Guia para a Qualidade e Segurança dos Órgãos para Transplantação (2013), Comité Europeu (Acordo Parcial) para a Transplantação de Órgãos, Conselho da Europa (CD-P-TO), 5ª edição.
- Harris, M. (1999), *Theories of Culture in Postmodern Tomes*. Walnut Creek, CA: AltaMira Press.
- Helman, C. G., (2003), *Cultura, saúde e doença*, 4ª ed. Porto Alegre.
- Jatene, F.B., Fernandes, P.M.P., Medeiros, I.L. (2009), “Transplante pulmonar” *Rev Med (São Paulo)* jul.-set.88(3) ed.especial, pp.111-22.
- Kaiser, L.R., Cooper, J.D., Trulock, E.P., Pasque, M.K., Triantafillou, A., Haydock, D. (1991), “The evolution of single lung transplantation for emphysema” *The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery* 102:333-141 *cit. in* Jatene, F.B., Fernandes, P.M.P., Medeiros, I.L. (2009), “Transplante pulmonar” *Revista Médica (São Paulo)* jul.-set.88(3) ed. especial, pp. 111-22.

- Kandel, L. (1987), “Reflexões sobre o uso da entrevista, especialmente a não-diretiva, e sobre as pesquisas de opinião”. In: Thiollon, M. (Org.). *Crítica Metodológica, Investigação Social e Enquete Operária*. São Paulo: Editora Polis, pp. 169-189.
- Kanasky, W.F., Anton, S.D., Rodrigue, J.R., Perri, M.G., Szwed, T., Baz, M.A. (2002), “Impact of body weight on long-term survival after lung transplantation” *CHEST Journal. American College of Chest Physicians* 121(2), pp. 401-406.
- Kleinman, A. (1987), *Anthropology and psychiatry. The role of culture in cross-cultural research on illness*. *British Journal of Psychiatry*, 151, pp. 447-454.
- Kleinman, A., Petryna, A. (1996), “Health: anthropological aspects”. Levinson, D.; Ember, M. (Edits.), *Encyclopedia of Cultural Anthropology: Vol. 10*, pp. 6495-6499, New York: Henry Holt Company
- Kreider, M., Kotloff, R.M. (2009), “Selection of candidates for lung transplantation. *Proceedings of the American Thoracic Society* 6(1):20–27, <https://www.atsjournals.org/doi/full/10.1513/pats.200808-097GOB> (último acesso em 20 de dezembro de 2018).
- Küss, R.; Bourget, P. (1992), *An illustrated history of organ transplantation: the great adventure of the century*. France: Laboratoires Sandoz.
- Lazzaretti, C. (2007) "Dádiva da contemporaneidade: doação de órgãos em transplante intervivos" *Epistemo-Somático*, Belo Horizonte, v-IV n.01, pp. 50-61.
- Leal, J P.F. (2009), “Elementos de Antropologia Médica: Uma Abordagem Antropológica sobre Corpo, Doença e Saúde”, Dissertação de Doutorado, Universidade Fernando Pessoa, pp. 21-41.
- Le Breton, D. (1990), *Anthropologie du corps et modernité*. Paris: PUF.
- Lima, A. P. e Sarró, R. (2006), “Já dizia Malinowski: sobre as condições da possibilidade da produção etnográfica” In Lima, A, e Sarró, R. (orgs) *Terrenos Metropolitanos. Ensaios sobre produção etnográfica*, Lisboa, Imprensa de Ciências Sociais, pp. 17-33.
- Lopes, C. (2005), “O pneumologista face ao transplante pulmonar”, *Revista Portuguesa de Pneumologia* vol. XI nº2 (supl. 1): pp. 9- 32.
- Luhmann, N. (1983), *Sociologia do Direito I*. Trad. Gustavo Bayer. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro.
- Luhmann, N. (2007), *La sociedad de la sociedad*. (1. ed.) México: Herder.
- Machado, J. P. (2001), “A Utilização do Cadáver Humano em Medicina.” In Brito, J. H. S. (coord.). *Bioética Questões em Debate*. Braga: Publicações da Faculdade de Filosofia da UCP.

- Mauss, M. (2007), “Ensaio sobre a Dádiva” In *Sociologia e antropologia*, 183-314, São Paulo: Cosacnaify.
- Mendeloff, E.M., Meyers, B.F., Sundt, T.M., Guthrie, T.J., Sweet, S.C., de la Morena, M., Shapiro, S., Balzer, D.T., Trulock, E.P., Lynch, J.P., Pasque, M.K., Cooper, J.D., Huddleston, C.B., Patterson, G.A. (2002), “Lung transplantation for pulmonary vascular disease” *Proceedings of the American Thoracic Society* 73:209-217, DOI: [https://doi.org/10.1016/S0003-4975\(01\)03082-X](https://doi.org/10.1016/S0003-4975(01)03082-X) (ultimo acesso em 20 de dezembro de 2018).
- Minayo, M. (1998), “Construção da Identidade da Antropologia na Área de Saúde: O caso Brasileiro” In Alves, P.C, and Rabelo, M.C. (org) (1998) *Antropologia da saúde: traçando identidade e explorando fronteiras*, Rio de Janeiro, Relume Dumará.
- Moreira, T.; Nations, M. and Alvez, M. (2007), “Dentes da desigualdade: marcas bucais da experiência vivida na pobreza pela comunidade do Dendê, Fortaleza, Ceará, Brasil”. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 23(6), pp. 1383-1392.
- Mota, A. (1996), “Transplantação de Órgãos Actividade em Portugal e Alguns Aspectos Históricos.” *Revista Acção Médica* Ano LX nº 2 Abril.
- Nunes, B. (1997), *O Saber Médico do Povo*. Fim de Século Edições LDA. Lisboa.
- Orens, J.B., Estenne, M., Arcasoy, S., Conte, J.V., Corris, P., Egan, J.J., Egan, T., Keshavjee, S., Knoop, C., Kotloff, R., Martinez, F.J., Nathan, S., Palmer, S., Patterson, A., Singer, L., Snell, G., Studer, S., Vachiery, J.L., Glanville, A.R.; Pulmonary Scientific Council of the International Society for Heart and Lung Transplantation. (2006), “International guidelines for the selection of lung transplant candidates: 2006 update-a consensus report from the Pulmonary Scientific Council of the International Society for Heart and Lung Transplantation. The Journal of heart and lung transplantation” *The Journal of heart and lung transplantation: the official publication of the International Society for Heart Transplantation* 25(7):745–755, DOI: <https://doi.org/10.1016/j.healun.2006.03.011> (último acesso em 20 de dezembro de 2018).
- Pedroso de Lima, A. (1997), “Trabalho de campo com famílias da elite empresarial de Lisboa: um terreno para análise e exercício de relações de poder.” *Etnologia*, 6-8, pp. 105-122.
- Pereira, X. (2005), “A Antropologia Aplicada e as suas perspectivas”, In Pereiro, X. and Mendes, P. (orgs) (2006): *Textos de Antropologia Aplicada*. UTAD: Miranda do Douro, pp. 3-13
- Pereira, P. (2015), “Antropologia da Saúde- Um lugar para as abordagens antropológicas à doença e à saúde”, *Revista de Antropología Experimental*, Universidad de Jaén, n. 15 (3), pp. 23-46

- Pina Cabral, J. de (1991), *Os contextos da antropologia*, Lisboa, Difel.
- Pina Cabral, J. de (2006), “Reflexões finais” In Lima, A, e Sarró, R. (orgs) *Terrenos Metropolitanos. Ensaios sobre produção etnográfica*, Lisboa, Imprensa de Ciências Sociais, pp. 17-33.
- Resende, M. (2008), “Doação Presumida de Órgãos – Uma questão de Autonomia”. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina. Universidade do Porto.
- Rutherford, R.M., Lordan, J.L., Fisher, A.J., Corris, P.A. (2006), *Historical overview of lung and heart-lung transplantation* In: Lynch JP, Ross DJ, editors. Lung and heart-lung transplantation. New York: Taylor & Francis, pp. 1-20.
- Salgado, R. (2015), “A Performance da Etnografia como Método da Antropologia”, *Antropológicas*, nº13, xx-yy, pp. 27-38.
- Serrão, D. (1996), “A Medicina de Transplantação. Enquadramento Ético, Religioso, Filosófico e Jurídico” *Revista Acção Médica* Ano LX, nº 2 Abril/Maio/Junho.
- Sharp, L. A. (2000), “Commodification of the body and its parts”, *Annual Review of Anthropology*, vol. 29, pp. 287-328.
- Sharp, L. A. (2006), *Strange Harvest: Organ Transplants, Denatured Bodies, and the Transformed Self*, University of California Press.
- Sharp, L. A. (2014), *The Transplant Imaginary: Mechanical Hearts, Animal Parts, and Moral Thinking in Highly Experimental Science*, University of California Press.
- Soares, A.P., and Marques, M.A. (2013), "Transplantação pulmonar- actualização de conceitos casuística da consulta de pré-transplante pulmonar do serviço de pneumologia do CHUC", <http://hdl.handle.net/10316/33709>
- Stephenson, J.B. and Greer, L.S. (1981), “Etnographers in their own cultures: two Appalachian cases”, *Human Organization*, vol. 40, nº2, pp. 123-130.
- Taylor, P., Chandiwana, S.K., Govere, J.M. and Chombo, F. (1987), “Knowledge attitudes and practices in relation to schistosomiasis in a rural community”, *Social Sciences and Medicine*, vol. 24, pp. 607-611.
- Thiollon, M., (1987), “O Processo de Entrevista”. In: *Crítica Metodológica, Investigação Social e Enquete Operária*. São Paulo: Editora Polis, pp. 79-99.
- Tomaszek, S.C., Fibla, J.J., Dierkhising, R.A., Scott, J.P., Shen, K-H.R., Wigle, D.A., Cassivi, S.D. (2011) “Outcome of lung transplantation in elderly recipients” *European Journal of Cardio-thoracic Surgery* 39 (5), pp. 726-731, DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejcts.2010.08.034> (último acesso em 20 de dezembro de 2018).

- Tomé, J. B. (1996), “Alguns Problemas Relacionados com as Colheitas de Órgãos para Transplantes” *Revista Acção Médica*, Ano LX nº 2 Abril - Junho 1996.
- Unger, J.P., (1991), “Can intensive campaigns dynamize front line health services? The evaluation os an immunization campaign in thiès health district, Sénégal”. *Social Sciences and Medicine*, vol. 32, pp. 249-259.
- Vadnerkar, A., Toyoda, Y., Crespo, M., Pilewski, J., Mitsani, D., Kwak, E.J., Silveira, F.P., Bhama, J., Shields, R., Bermudez, C., Clancy, C.J., Nguyen, M.H. (2011), “Age-specific complications among lung transplant recipients 60 years and older” *The Journal of heart and lung transplantation: the official publication of the International Society for Heart Transplantation*, DOI: <https://www.atsjournals.org/doi/full/10.1513/pats.200808-097GO> (último acesso em 20 de dezembro de 2018)
- Vial, S. (2014), “O sistema da saúde: conceito, limites e possibilidades” *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*, Brasília, v.3, n.1, jan/jun, pp- 68-83.
- Wha (World Health Assembly). (1977), “Resolution 30.53.”, World Health Assembly, may. [Mimeo].
- Wha (1982), “Resolution 35.51.”, World Health Assembly, may. [Mimeo].
- Weaver, T. (2002), “Valoració de l’antropologia aplicada als Estats Units: 1985- 1998”, *Revista d’etnologia de Catalunya*, n. ° 20, pp. 12-43.
- Yañez-Casal, A. (2005), "Terceira parte- Actualidade da dádiva" In *Entre a Dádiva e a Mercadoria. Ensaio de Antropologia Económica*, Lisboa: edição do autor, 192-247.

# Anexos

---

## Anexo I – Guião das Entrevistas

Salvaguardo que este guião é de orientação, ao longo da conversa inúmeras das questões serão respondidas e poderão inclusive surgir novas questões. Acima de tudo o objetivo deste trabalho é ouvir testemunhos na primeira pessoa, perceber as dificuldades, os medos, o percurso de um pré e de um pós-transplantado.

Estas questões em nada irão lesar os entrevistados visto que os mesmos apenas responderão após o preenchimento do consentimento informado e devida explicação resumida do pretendido.

Serão também alertados para o facto de não serem obrigados a responder a todas as questões abordadas.

O nome apenas serve para ser mais fácil identificar ao longo do trabalho a história a uma pessoa, pois no trabalho irá ser estabelecido o anonimato.

### **Entrevista**

Nome:

Idade:

Zona de residência:

1. Os primeiros sintomas antes de ser diagnosticado e que idade na altura.
2. As primeiras idas ao médico foram no médico de família, ou recorreu a uma unidade hospitalar com urgência?
3. Na zona de residência tem centro de saúde, Hospital ou ambas?
  - a. Se não qual o mais próximo?
  - b. Qual recorreu em primeiro lugar e onde foi diagnosticado?
4. Quando foi encaminhado para a pneumologia já tinha tido algum diagnóstico anterior e que por sinal estaria errado?
5. Desde os primeiros sintomas até ter sido diagnosticado corretamente demorou sensivelmente quanto tempo?
6. O decorrer da doença podia ter sido diferente se diagnosticado mais cedo?
7. Após o diagnóstico correto quando foi opção o transplante?
  - a. Como teve conhecimento que se realizavam transplantes pulmonares em Portugal?
8. Sempre sentiu total conhecimento por parte do/dos médicos que o acompanhavam sobre o transplante pulmonar?
9. Quando teve a primeira consulta no Hospital Santa Marta?
10. Quando foi transplantado?
  - a. Tipo de transplante
11. Tinha total conhecimento do procedimento, desde os exames complementares de diagnóstico, inclusive a reabilitação pré-transplante?
12. Quando vêm para o Hospital de Santa Marta já sabem que necessitam de transplante?

13. A partir do momento em que são confrontados com a realidade do transplante é possível descrever em algumas palavras o momento a nível emocional e físico?
  - a. Descrever quando são contactados para o transplante?
  - b. Descrever após transplante?
14. Quando começou a reabilitação pré-transplante?
15. Monetariamente como funciona todo este processo?
  - a. Tipo de ajudas, se são custos suportados a título particular, através do Serviço Nacional de Saúde, “Bolsas do Estado”, etc...
16. Em algum momento sentiu falta de ajuda profissional de um psicólogo?
  - a. Santa Marta disponibiliza algum?
  - b. Se sim, sempre fez parte da equipa que vos acompanhou?
17. Teve algum acompanhante sempre que precisasse de se deslocar ao hospital e ao longo do tempo que teve internado?
  - a. Esse gasto era suportado de que forma?
18. Como é a vossa relação com as pessoas da associação (ATPP)?
  - a. Considera o papel deles importante para com os transplantados?
  - b. De que modo é que o papel deles é importante para os quem vêm de novo para esta realidade, para os que já estão, e para os de fora?
  - c. Acima de tudo o impacto deles em si?
19. Antes do diagnóstico e do transplante era a favor da doação?
  - a. E agora é algo que pertence aos temas familiares?
20. Entre o diagnóstico e o transplante teve quanto tempo à espera?
21. Acha que a religião e a política podem influenciar a doação?
  - a. De que forma? (**Se sim**)
22. Preferia doar para a ciência ou para alguém?
23. Sabe o que é o RENNDA?
  - a. Já conhecia antes?
24. Tem noção da doação presumida?
25. Visto que está na outra fase da moeda, considera a doação presumida como um atentado ao livre arbítrio?
26. Acha que de momento há muita informação?
  - a. Em comparação há 2 anos (relação com a altura em que foi transplantado) acha que melhorou ou nem por isso?
  - b. E em relação aos médicos, não os de Santa Marta, mas os restantes, principalmente os médicos de família e pneumologistas?
27. Teria curiosidade em saber quem foi o seu dador, e conhecer a família?
  - a. Porquê?

## Anexo 2 – Consentimento Informado

### **AO DOENTE / REPRESENTANTE:**

*Por favor, leia com atenção todo o conteúdo deste documento. Não hesite em solicitar mais informações ao investigador se não estiver completamente esclarecido. Verifique se todas as informações estão corretas. Se entender que tudo está em conformidade e se estiver de acordo com a proposta que lhe é feita, então assine este documento.*

**Título do trabalho de investigação: Um novo fôlego. Transplantes Pulmonares em Portugal  
uma Dádiva Contemporânea**

**Enquadramento:** Estudo etnográfico realizado no Hospital de Santa Marta.

**Explicação do estudo:** A recolha dos dados apenas será realizada pela investigadora, onde se irá gravar, se autorizado, e retirar notas. Existirá um guião base, contudo será o entrevistado que guiará a entrevista, respondendo apenas às questões que desejar. As entrevistas não terão mais que 35min. Neste estudo, pretende-se perceber o lado do transplantado e/ou familiares, indo ao encontro das suas motivações, ideias, crenças e percurso até chegar ao hospital.

**Condições e Financiamento:** O Estudo não é financiado. Não existe pagamento para deslocações. A participação é de carácter voluntário, não existindo prejuízos caso não queira participar. Não será um estudo evasivo, sendo apenas necessário realizar entrevistas. Este trabalho de investigação mereceu um parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde do Hospital de Santa Marta.

**Confidencialidade e anonimato:** Os dados recolhidos para o presente estudo serão confidenciais e de uso exclusivo por parte do investigador, com anonimato garantido. Todos os contactos serão feitos em ambiente de privacidade, se assim desejado, e nenhuma conversa será gravada sem o consentimento do entrevistado.

### **Assinatura:**

A investigadora, Inês Paulo

-----  
*- Declaro ter compreendido os objetivos de quanto me foi proposto e explicado pelo investigador que assina este documento, ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o assunto e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora, ter-me sido garantido que não haverá prejuízo para os meus direitos assistenciais se eu recusar esta solicitação, e ter-me sido dado tempo suficiente para refletir sobre esta proposta. Autorizo o ato indicado, bem como os procedimentos diretamente relacionados que sejam necessários no meu próprio interesse e justificados por razões clínicas fundamentadas.*

\_\_\_\_\_ (localidade), \_\_/\_\_/\_\_\_\_

NOME \_\_\_\_\_

Assinatura X \_\_\_\_\_

Permite que as conversas sejam gravadas? Sim \_\_\_\_ Não \_\_\_\_

**Se não for o doente a assinar:**

Nome: \_\_\_\_\_

BI/CD n.º: \_\_\_\_\_, data/validade \_\_/\_\_/\_\_\_\_

Morada \_\_\_\_\_

Grau de parentesco ou tipo de representação: \_\_\_\_\_

## Anexo 3- Questionário a Residentes em Portugal

### (A negrito as questões analisadas na Dissertação)

Neste questionário pretende-se que seja o mais sincero possível. Não existem respostas corretas, nem erradas, apenas respostas de alguém que tem uma opinião, sendo que é apenas isso que importa recolher. Opinião fundamentada e construída através dos ideais quotidianos, das experiências de vida, do que o rodeia.

Pede-se também que respeite a ordem das questões. Se, porventura, alterar as mesmas, por favor enumere a ordem que efetuou. Reforço o apelo à sua sinceridade, para não deturpar os resultados.

Apenas poderá ir para a página 5 após responder a todas as questões anteriores.

Caso as linhas disponíveis não sejam suficientes peça ao investigador uma folha de linhas.

Confirma que compreendeu as condições de participação e pretende prosseguir? Sim Não (círculo na resposta)

-Nacionalidade: \_\_\_\_\_

-Idade: \_\_\_\_\_

-Género: \_\_\_\_\_

-Licenciatura ( ) – Mestrado ( ) – Doutoramento ( ) – Outro ( ) Qual \_\_\_\_\_

-Estudante de: \_\_\_\_\_

-Religião (se aplicável): \_\_\_\_\_

-Praticante? \_\_\_\_\_

1- Qual a perspetiva da sua religião em relação à doação de órgãos? (Se tiver esse conhecimento)

---

**2-Tem conhecimento que existe transplante de órgãos?**

---

**3-Acha que as pessoas estão suficientemente informadas sobre os transplantes?**

---

**4-Pessoalmente, considera-se informado sobre a questão dos transplantes?**

---

**5-A primeira vez que ouviu falar em transplantes, ou pelo menos do que se lembra, foi através de que meio?**

---

6-Lembra-se que informações estavam anexadas ao que leu/ouviu?

---

7- É ou já foi tema de conversa familiar a doação de órgãos?

---

Se sim, qual o teor abordado?

---

**8-Pode enumerar os tipos de transplante (órgãos e/ou tecidos) que conhece?**

---

**9-Atualmente, as pessoas têm que se inscrever para doar ou para não doar órgãos?**

---

**10-Tem conhecimento se existe algum Registo Nacional de Dadores (RENDA), algum Registo Nacional de Não Dadores (RENDA), ou ambos?**

---

11-Para que serve ou servem?

---

**12-Imagina-se a doar órgãos?**

---

**13-Para a ciência?**

**Se não, porquê?**

---

**Se sim, porquê?**

---

**14-Para outras pessoas?**

**Se não, porquê?**

---

**Se sim, porquê?**

---

15-De que modo a religião pode, ou não, influenciar a doação de órgãos?

---

16- De que modo a política pode, ou não, influenciar a doação de órgãos?

---

17-O que pode influenciar alguém a não doar?

---

18- O que pode influenciar alguém a doar?

---

19- Se tivesse que ser transplantado, e pudesse optar, preferia que o órgão fosse de um dador cadáver ou um dador vivo?

---

-Porquê?

---

20- Qual considera a maior dificuldade para um familiar: perceber que o seu ente querido faleceu ou que poderão existir órgãos que possam ser retirados para doação?

---

-Porquê?

---

**21-Sabe o que é a lei da doação presumida?**

---

**Se sim, concorda com a lei da doação presumida?**

---

-Porquê?

---

As questões 22, 23 e 24 destinam-se a quem não conhece a lei da doação presumida ou não tem total ideia do que consiste a mesma.

A legislação portuguesa assenta no conceito de doação presumida, o que significa que uma pessoa, a partir do momento em que nasce, adquire o estatuto de dador. Para que alguém se torne não dador terá que, por si, ou através de alguém de direito que o represente (pais ou tutores legais, no caso de menores), submeter ao RENNDA os impressos próprios para objeção à colheita de órgãos.

22-Concorda com a doação presumida?

---

-Porquê?

---

**23-Até que ponto se pode falar em livre arbítrio (escolha “livre”) ou falta dele?**

---

**24-Considera moralmente correto a doação presumida? Exponha o seu argumento de forma sucinta.**

---

As próximas questões envolvem a temática da morte, se achar sensível o teor das mesmas, não necessita de responder.

-Em qualquer caso, deverá responder à última questão (questão 30)

25-Tem medo da morte?

---

26-Acredita que possa existir algo além da morte, independentemente do que seja? Pode explicar o seu argumento, inclusive, o que possa existir?

---

27-Acredita que existe alma e que todos temos uma?

---

As próximas questões destinam-se a quem respondeu SIM na questão anterior, e peço que se possível justifique as respostas com base nas suas crenças e ideais.

28-Em vida essa alma é separada do corpo ou indissociável do corpo?

---

29-E após a morte, a alma permanece no corpo ou separa-se do mesmo?

---

Questão para todos os inquiridos

30-Depois deste questionário inscrever-se-ia no RENNDA?

---

-Porquê?

---

Muito obrigada pelo tempo despendido e pela sinceridade nas respostas.

## Anexo 4 – Folheto da Associação de Transplantados Pulmonares de Portugal



**Associação de Transplantados Pulmonares de Portugal**

*"Inspire como se cheirasse uma flor,  
Expire como se soprasse uma vela"*

### Quem somos

A Associação de Transplantados Pulmonares de Portugal (ATPP) é uma associação sem fins lucrativos, registada em Março de 2017, com sede no Hospital de Santa Marta, formada e constituída por um grupo de transplantados pulmonares.

Temos como objetivos principais melhorar a qualidade de vida de todos os envolvidos no processo de transplantação pulmonar e colmatar as falhas encontradas, nomeadamente ao nível da divulgação, apoio e informação fidedigna acerca da temática, tornando-nos uma referência, não só na qualidade dos conteúdos como na acessibilidade aos mesmos.

Trabalhamos diariamente para incentivar e promover a recuperação ao nível moral e psíquico e a reintegração a nível social e laboral dos pré-transplantados e pós-transplantados, com o apoio do nosso conselho consultivo.

Este é constituído por profissionais das mais diversas áreas que concorrem para o sucesso de um transplante pulmonar, tais como: cirurgia cardiotorácica, pneumologia, fisioterapia, medicina interna, enfermagem, assistência social e advogados.

## Anexo 5 – Modelo Impresso do RENNDA

MINISTÉRIO  
DA  
SAÚDE



### RENNDA - REGISTO NACIONAL DE NÃO DADORES

Lei n.º 12/93, de 22 de Abril

- Inscrição no Registo Nacional de Não Dadores
- Pedido de 2.ª Via do Cartão - (preencher APENAS a identificação de não dador)
- Alteração de Dados - (preencher todos os dados - este impresso substitui INTEGRALMENTE o(s) anterior(s))
- Anulação do registo no RENNDA - (passagem à qualidade de dador)

Os dados constantes deste requerimento destinam-se a identificação dos cidadãos não dadores de órgãos ou tecidos, mediante processamento automático e conservação em Base de Dados pela qual é responsável os Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, IP, sito em Avenida da República, n.º 61, 1069-032 LISBOA.

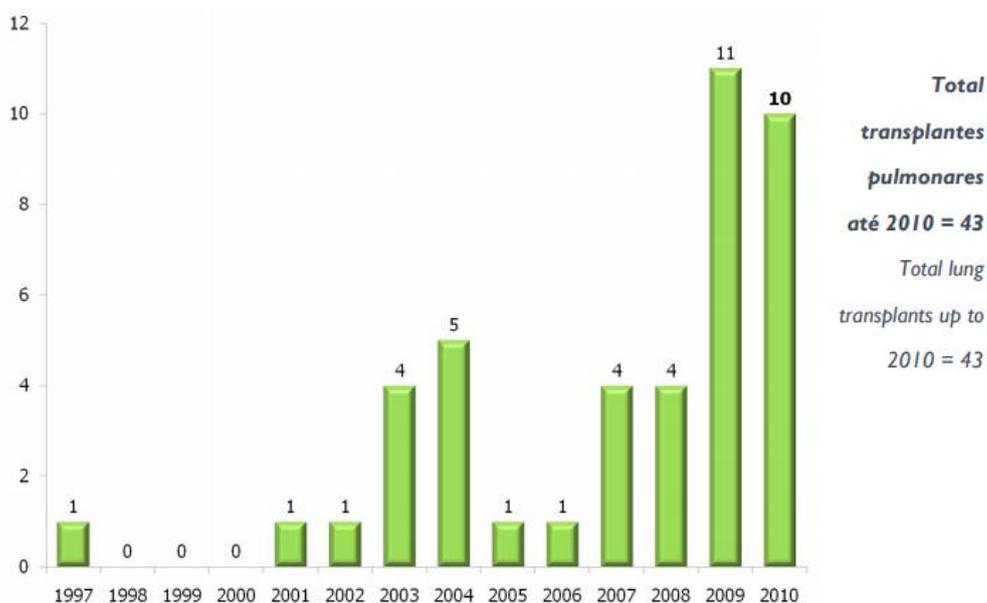
A falta ou inexactidão no preenchimento dos dados, inviabiliza a inscrição no RENNDA.

Ao requerente ou seu representante legal é reconhecido o direito de acesso às informações sobre ele registadas na base de dados.

<b>1</b>	<b>A PREENCHER PELO REQUERENTE</b>
<b>IDENTIFICAÇÃO DO NÃO DADOR</b>	
NÚMERO	<input type="text"/> (preencher apenas nos casos de pedido de 2ª via do cartão ou alteração dos dados)
NOME: _____	
MORADA: Rua / Av.ª	_____ N.º / Lote _____ Andar _____
Localidade	_____ C.P. _____ Telefone _____
DATA DE NASCIMENTO:	____/____/____ NATURALIDADE (Freguesia / País): _____
	dd mm aaaa
SEXO: <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Feminino	NACIONALIDADE: _____
IDENTIFICAÇÃO: <input type="checkbox"/> BI	Arquivo _____ N.º _____
<input type="checkbox"/> Outra	Ano-Séries/País _____ N.º _____
<b>2 IDENTIFICAÇÃO DO REPRESENTANTE LEGAL</b>	
<i>A preencher apenas nos casos em que o não dador é menor ou incapaz</i>	
QUALIDADE DO REPRESENTANTE LEGAL (Pai, Mãe, Tutor, etc)	
NOME: _____	
MORADA: Rua / Av.ª	_____ N.º / Lote _____ Andar _____
Localidade	_____ C.P. _____ Telefone _____
DATA DE NASCIMENTO:	____/____/____ NATURALIDADE (Freguesia / País): _____
	dd mm aaaa
SEXO: <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Feminino	NACIONALIDADE: _____
IDENTIFICAÇÃO: <input type="checkbox"/> BI	Arquivo _____ N.º _____
<input type="checkbox"/> Outra	Ano-Séries/País _____ N.º _____
<b>3 RESTRIÇÕES À DÁDIVA</b>	
<i>A preencher apenas nos casos da indisponibilidade para a dádiva ser restrita a certos órgãos, tecidos ou fins</i>	
1. Pretendo: <b>NÃO SER DADOR</b> de órgãos e tecidos no caso de estes serem para fins de:	
	<input type="checkbox"/> Transplante <input type="checkbox"/> Diagnóstico/Terapêutico
2. Pretendo, <b>APENAS</b> , <b>NÃO DOAR</b> os seguintes órgãos ou tecidos	
_____	
_____	
_____	
<b>4 ANULAÇÃO DO REGISTO NO RENNDA - PASSAGEM À QUALIDADE DE DADOR</b>	
<i>A preencher apenas no caso de anulação de inscrição no RENNDA</i>	
Declaro que pretendo <b>PASSAR À QUALIDADE DE DADOR</b> , anulando a minha inscrição no RENNDA e fazendo a entrega do respectivo Cartão de Não Dador.	
Data: ____/____/____	Assinatura _____
	dd mm aaaa
<b>5 A ASSINAR PELO REQUERENTE</b>	
Confirmo que são verdadeiros os dados acima inscritos, não havendo omissão de qualquer informação.	
Data: ____/____/____	Assinatura _____
	dd mm aaaa
<b>6 A PREENCHER PELOS SERVIÇOS</b>	
CENTRO DE SAÚDE / UNIDADE DE SAÚDE FAMILIAR / BALCÕES DO MINISTÉRIO DA SAÚDE NA LOJA DO CIDADÃO	<input type="text"/>
Data: ____/____/____	O Funcionário _____
	dd mm aaaa

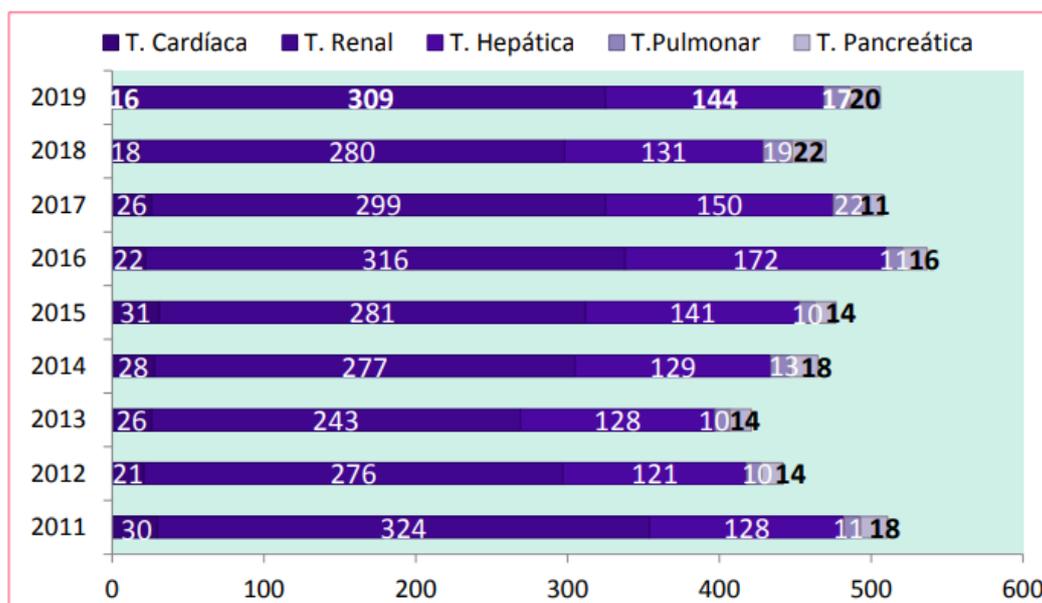
## Anexo 6 – Gráficos do Resumo de Transplantes de 1997 a 2019 (Instituto Português do sangue e da Transplantação)<sup>44</sup>

**Evolução da Transplantação Pulmonar em Portugal de 1997 a 2010**



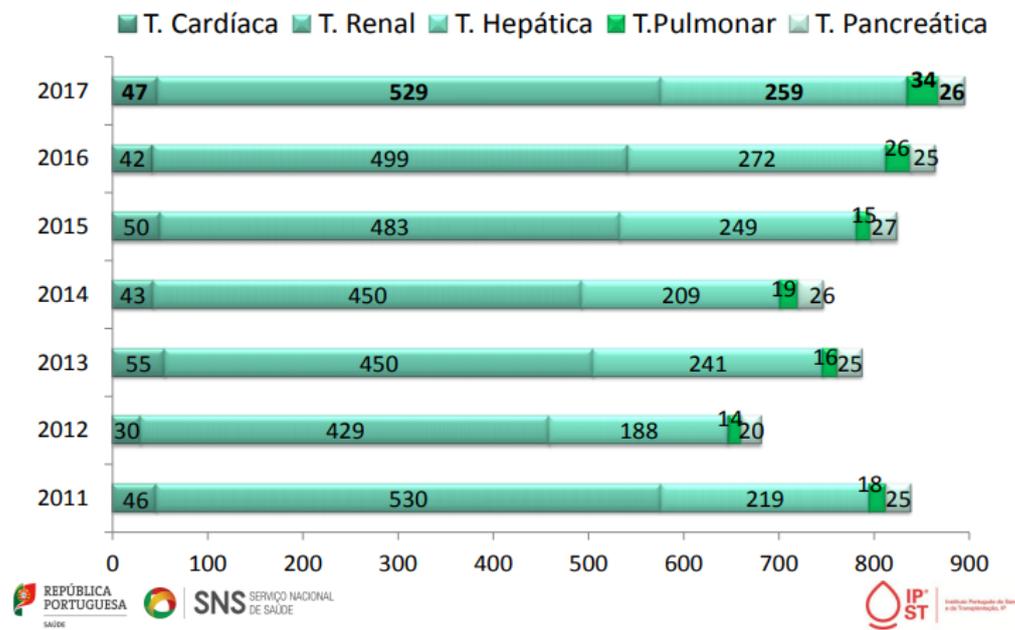
## Colheita e Transplantação de Órgãos - Resumo da atividade de Janeiro a Julho de 2019

### Transplantação Nacional Jan-Jul 2019



<sup>44</sup><http://ipst.pt/index.php/doacao-e-transplantacao/informacao-especializada/dados>

### 3 - Transplantação Nacional



Em análise dos últimos dois gráficos é possível verificar que os transplantes pulmonares não têm os mesmos números e não há quaisquer justificação em ambos os relatórios sobre essa mudança. Uma vez que apenas verifiquei o mesmo antes da entrega, não consegui contactar o Instituto Português do Sangue e da Transplantação a questionar o sucedido.

## Anexo 7 - Lei n.º 12/93, de 22 de Abril - COLHEITA E TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS

Mês de abril de 1993 e a Assembleia da República decretava, nos termos dos artigos 164.º, alínea e), 168.º, n.º 1, alínea f), e 169.º, n.º 3, da Constituição que:

Artigo 1.º (Âmbito material de aplicação) *“a presente lei aplica-se aos actos que tenham por objecto a dádiva ou colheita de órgãos, tecidos e células de origem humana, para fins terapêuticos ou de transplante, bem como às próprias intervenções de transplante; 2 -A transfusão de sangue, a dádiva de óvulos e de esperma e a transferência e manipulação de embriões são objecto de legislação especial; 3 São igualmente objecto de legislação especial a dádiva e a colheita de órgãos para fins de investigação científica”*.

Artigo 2.º (Âmbito pessoal de aplicação) *“(…) 1- aplica-se a cidadãos nacionais e a apátridas e estrangeiros residentes em Portugal. 2-Em relação aos estrangeiros sem residência permanente em Portugal, o regime jurídico dos actos no n.º1 do artigo 1.º rege-se pelo seu estatuto pessoal”*.

Artigo 7.º (Informação) *“O médico deve informar, de modo leal, adequado e inteligível, o dador e o receptor dos riscos possíveis, das consequências da dádiva e do tratamento e dos seus efeitos secundários, bem como dos cuidados a observar ulteriormente”*.

Artigo 8.º (Consentimento) *“(…) 3-tratando-se de menores, o consentimento deve ser prestado pelos pais, desde que não inibidos do exercício do poder paternal, ou, em caso de inibição ou falta de ambos, pelo tribunal. 4- a dádiva e colheita de órgão, tecidos ou células de menores com capacidade de entendimento e de manifestação de vontade carecem também da concordância destes. 5- a colheita em maiores incapazes por razões de anomalia psíquica só pode ser feita mediante autorização judicial. 6- o consentimento do dador ou de quem legalmente o represente é sempre prestado por escrito, sendo livremente revogável”*.

Artigo 10.º (Potenciais dadores) *“1 - São considerados como potenciais dadores post mortem todos os cidadãos nacionais e os apátridas e estrangeiros residentes em Portugal que não tenham manifestado junto do Ministério da Saúde a sua qualidade de não dadores. 2 - Quando a indisponibilidade para a dádiva for limitada a certos órgãos ou tecidos ou a certos fins, devem as restrições ser expressamente indicadas nos respectivos registos e cartão. 3 - A indisponibilidade para a dádiva dos menores e dos incapazes é manifestada, para efeitos de registo, pelos respectivos representantes legais”*

*e pode também ser expressa pelos menores com capacidade de entendimento e manifestação de vontade”.*

Artigo 11.º (Registo Nacional) “1 - *É criado o Registo Nacional de não Dadores (RENDA), informatizado, para registo de todos aqueles que hajam manifestado, junto do Ministério da Saúde, a sua qualidade de não dadores. 2 - O Governo fica autorizado, precedendo parecer da Comissão Nacional de Protecção de Dados, a regular a organização e o funcionamento do RENDA e a emissão de um cartão individual, no qual se fará menção da qualidade de não dador. 3 - O RENDA deve ser regulamentado e iniciar a sua actividade até 1 de Outubro de 1993”.*

Artigo 13.º (Formalidades de certificação) “(...) 2 - *Na verificação da morte não deve intervir médico que integre a equipa de transplante”.*

Artigo 14.º (Cuidados a observar na execução da colheita) “1 - *Na execução da colheita devem evitar-se mutilações ou dissecações não estritamente indispensáveis à recolha e utilização de tecidos ou órgãos e as que possam prejudicar a realização de autópsia, quando a ela houver lugar”.*

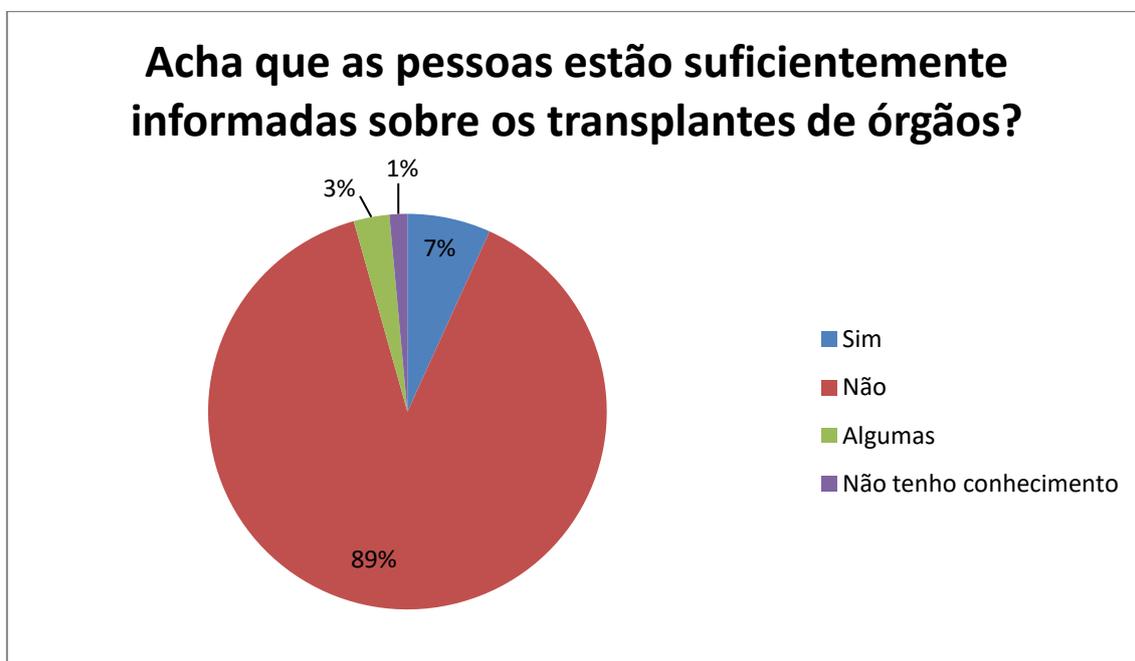
Artigo 15.º (Campanha de informação) 1 - *O Governo deve promover campanhas de informação sobre o significado, em termos de solidariedade, política de saúde e meios terapêuticos, da colheita de órgãos, tecidos e células e da realização de transplantes. 2 - A campanha de informação deve elucidar igualmente sobre a possibilidade de se manifestar a indisponibilidade para a dádiva post mortem, sobre a existência do Registo Nacional dessas decisões e sobre a emissão e uso do cartão individual em que essa menção é feita”*<sup>45</sup>.

---

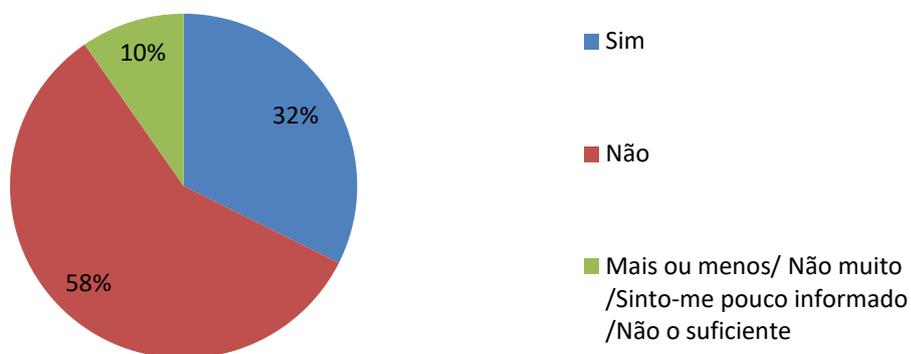
<sup>45</sup> Lei n.º 12/93, de 22 de Abril, Colheita e Transplante de Órgãos.

## Anexo 8 – Resultados dos questionários

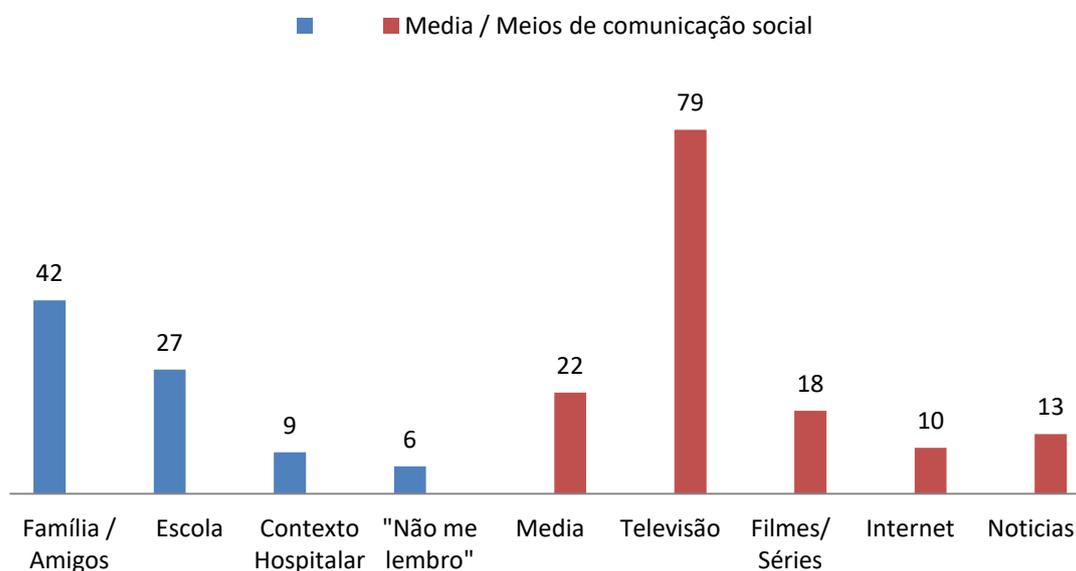
Número de inquiridos: 207



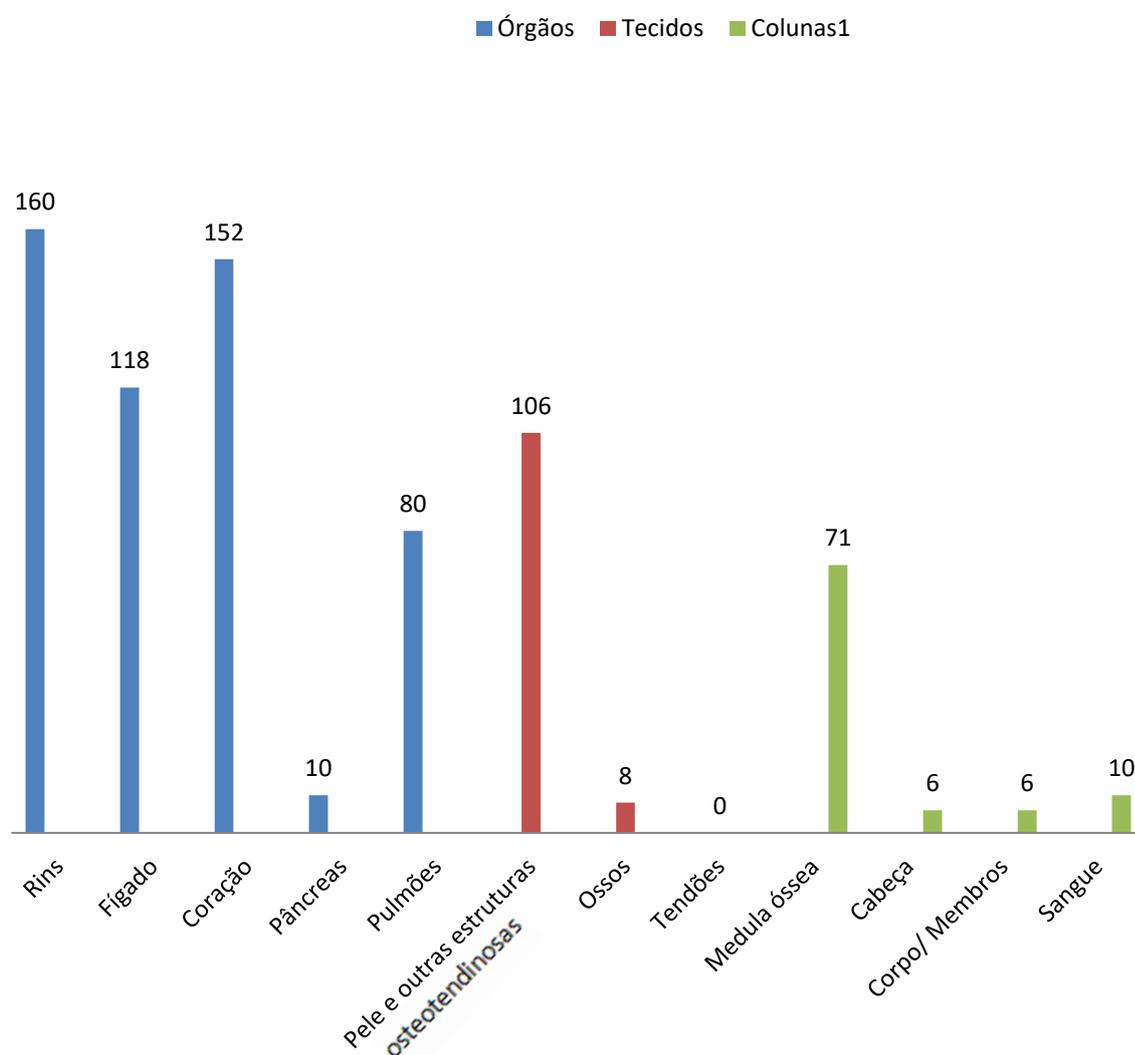
## Pessoalmente, considera-se informado sobre a questão dos transplantes?



## A primeira vez que ouviu falar em transplantes, ou pelo menos do que se lembra, foi através de que meio?



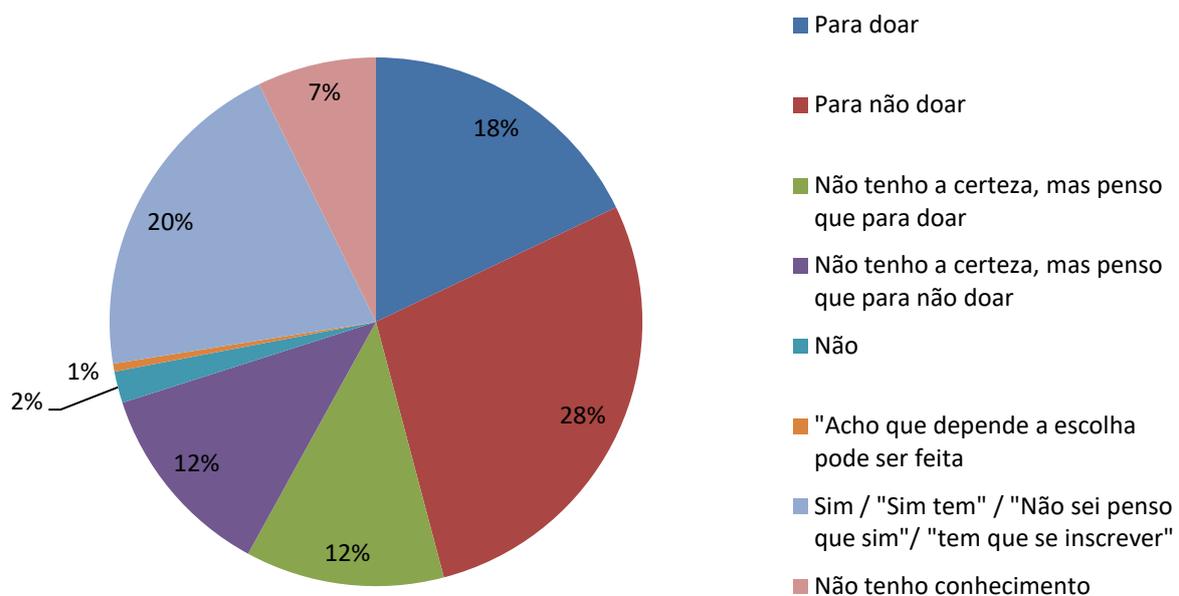
## Tipos de transplantes (órgãos e/ou tecidos) que conhece?



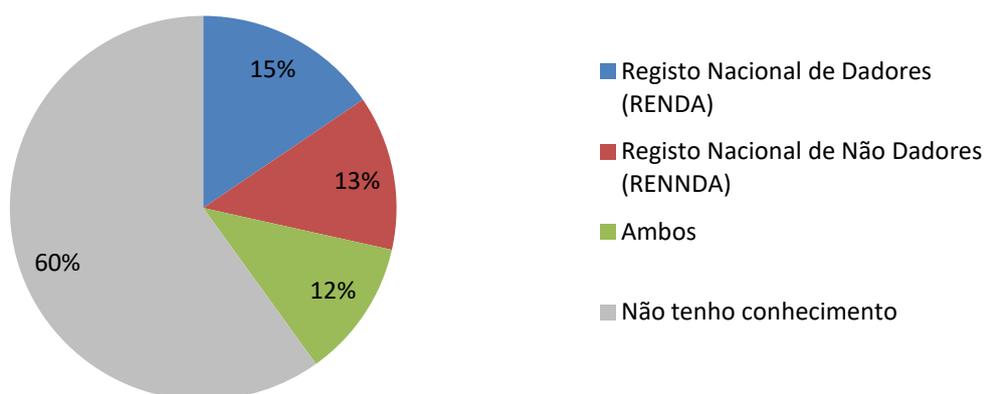
Existem notícias que falam em estudo em redor do transplante de cabeça (<https://saude.abril.com.br/medicina/ultimo-teste-para-transplante-de-cabeca-foi-feito-e-deu-certo/>), desse modo considerei uma resposta válida.

Em relação ao transplante de “membros / corpo” não consegui compreender se pudesse eventualmente estar relacionado com próteses, ou falta de conhecimento, ainda assim coloquei nas hipóteses pois foi mais do que uma resposta.

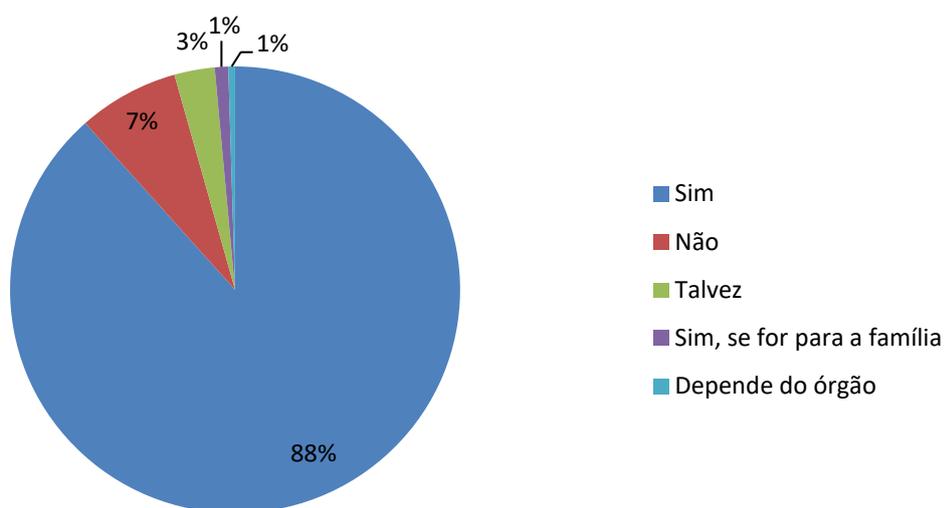
## Atualmente as pessoas têm que se inscrever para doar ou para não doar?



**Tem conhecimento se existe algum Registo Nacional de Dadores (RENDA), algum Registo Nacional de Não Dadores (RENDA) ou ambos?**



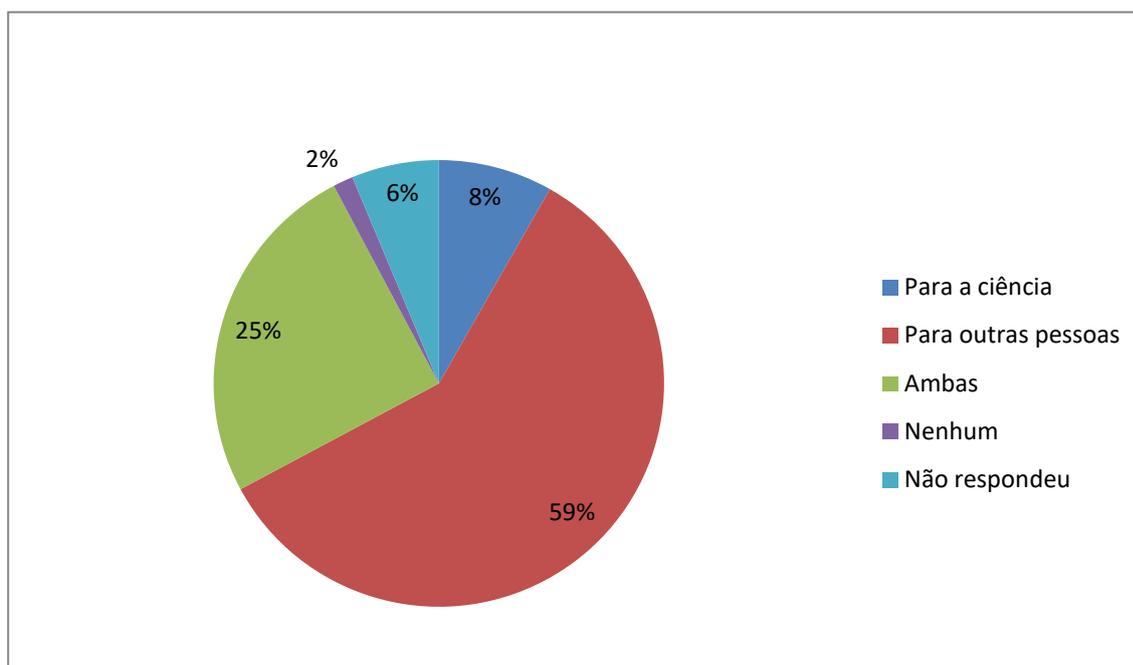
**Imagina-se a doar?**



**Porquê:** *“Porque preciso deles”* (não se imagina a doar); *“Se algum familiar precisar de um órgão que eu tenha de sobra, por exemplo, rins ou parte do meu fígado é na boa,*

*se morrer não me fazem falta e podem ir todos se estiverem em bom estado”; “Acredito que esse é um dever cívico”; “Devemos colaborar com o desenvolvimento da ciência, permitir que outros possam ter melhor qualidade de vida, permitir ajudar alguém a ultrapassar a barreira da morte, disfrutando do milagre da vida por mais tempo, com um mínimo de dignidade”; “Custa-me imaginar a dar algumas partes do meu corpo principalmente a córnea penso que é algo que iria impressionar os meus familiares”.*

*“Não porque o meu corpo não é uma cobaia”, “Não me sinto confortável”; “Porque não sou um animal de estudo” (em relação a não ser para a ciência) ou “não, porque não me imagino a passar por isso para a ciência, mas em relação à doação para outras pessoas “sim familiares”.*

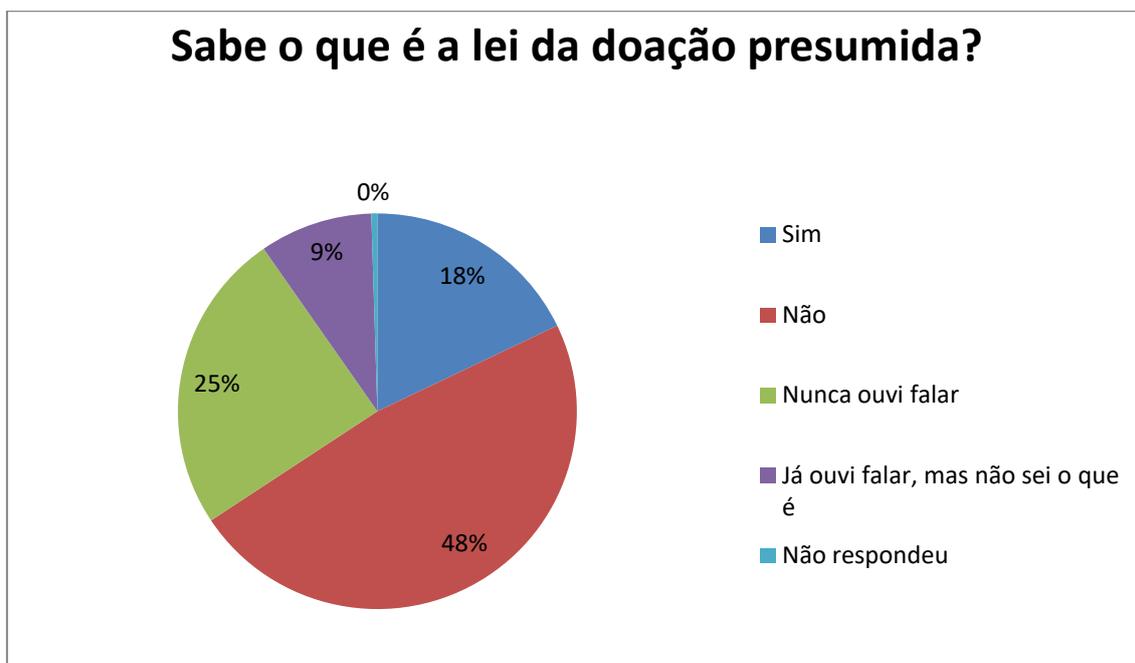


**Em relação às que apenas doariam para outras pessoas:** *“Porque se algum dia precisar, vou estar dependente de outras pessoas e por isso temos que retribuir”; “Se for em caso de morte ou assim penso que é importante se der para salvar outras pessoas. Enquanto viva não sei se faria uma doação por ex de medula óssea porque sei que depois afetaria a minha saúde”; “Se eu soubesse que era uma coisa que não me*

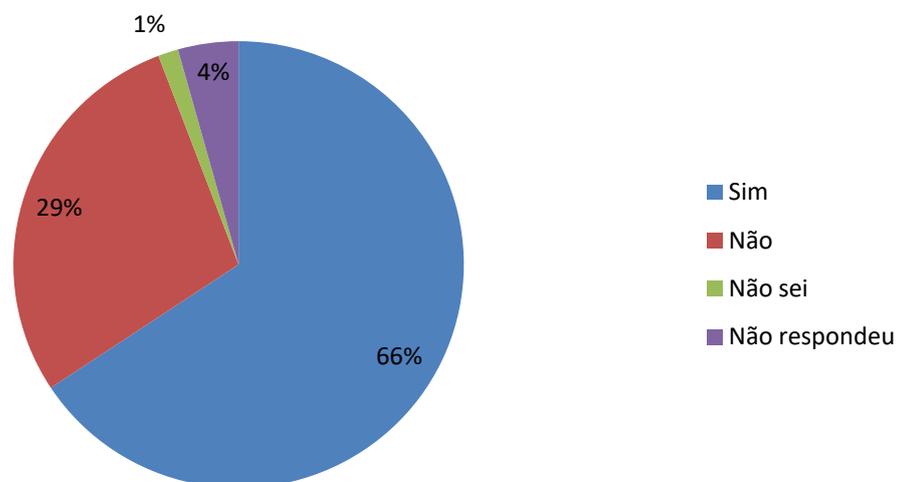
*prejudicaria, era capaz de doar*”; “*Se for para família. Porque por norma não participo em doações*”; “*Sim só em casos familiares*”; alguns que indicam que “*quero ter a oportunidade de ajudar alguém*”.

Continua a existir pessoas que “*não pensaram nisso*”, e que não se imaginam a doar, ou quem sinta um certo receio, “*nao estou bem informada dos riscos que existem*”, o “*desconhecimento*” faz com que leve as pessoas a indicarem que não se imaginam a doar.

Nas outras respostas inquiridos indicaram “*salvar vidas*” e “*avanço da medicina*”.



## Concorda com a doação presumida



### Porquê?

*“Não sei, terei de me informar mais sobre o assunto para opinião concreta”; “Sim e não. Sim porque de facto é necessário existir pessoas aptas para doar e dessa forma aumenta o número de doadores. Não porque acho que isso deveria ser uma decisão esclarecida e assumida por parte de cada um”.*

**Não:** *“Algo que deveria ser feito por escolha não por obrigação”; “Porque nem todas as pessoas sabem dessa legislação”; “Pois há falta de informação sobre este assunto tornando uma pessoa dadora sem o saber”; “Temos o direito de escolher ser dadores ou não” ou “deveria ser ao contrário”; “Porque cada pessoa é que deve escolher se perdendo doar ou não”; “Não, tenho o direito de escolher. O corpo é meu”; “Se for doação após a morte concordo, caso contrário cada pessoa tem direito à escolha. Passar pelo processo de recuperação e enfrentar sequelas não é uma obrigação é uma escolha”; “Porque devia haver consentimento do indivíduo em ser dador, não assumirem à nascença que quer”; “Cada pessoa deve poder tomar a decisão por si, ser livre de escolher...democracia”; “Apesar de eu ser a favor dos transplantes há muitas pessoas que não o são por crenças religiosas e/ou morais. Os cidadãos não estão suficientemente informados para haver este tipo de lei”; “Porque como nada ficou escrito não se deve tirar órgãos, os familiares tem algo a dizer”; “Cada um tem as suas crenças e o direito a decidir sobre o próprio corpo. A doação deve ser voluntária e não obrigatória, tal como as doações de sangue o são. Também deveria haver uma maior*

*divulgação desse facto, porque a percentagem de pessoas informadas deve ser mínima”; “Porque, olhando de um ponto de vista religioso, vai contra várias coisas que muitas pessoas acreditam, ainda por cima não existindo conhecimento da parte destas que tal Lei exista”; “Durante muito tempo achei que para doar órgãos/tecidos as pessoas tinham de manifestar essa vontade, é apenas há pouco tempo soube que era precisamente o contrário. A maior parte das pessoas não sabe que assim é, portanto, provavelmente, nunca irão pedir estatuto de não dador. Assim sendo, não havendo ninguém para manifestar essa vontade pela pessoa, a probabilidade de se colherem órgãos dessa mesma pessoa contra o seu desejo é maior”; “Deverá ser uma escolha e não uma imposição à nascença”; “Quem quer ser dador deve verbalizar e deixar escrito a sua vontade e não ser imposta”; “Penso que faria mais sentido uma pessoa, quando nasce, ser um não dador até que, por vontade própria, tenha o desejo de ser dador e se submeta ao RENDA”; “Porque aumentará o número de órgãos para transplantes”; “Não, porque a grande maioria das pessoas desconhece a lei em rigor, e como tal não deu um consentimento informado”; “Acho que as pessoas que têm o direito a escolher, se gostariam de doar órgãos e não deveriam ser de certa maneira obrigados”; “Não. As pessoas não têm informação suficiente para decidir se querem ou não doar órgãos. Penso que deveria funcionar ao contrário. Ninguém é dador e quem quer ser dador inscreve-se. Semelhante ao sistema de banco de dadores de sangue”; “Devia ser possível a escolha própria da pessoa (se quer ou não doar)”; “Porque há pessoas que podem nascer com problemas de saúde”; “Cada pessoa deveria escolher por ela própria se quer doar ou não”; “Cada pessoa tem os seus direitos. E se não quiserem que os seus órgãos sejam doados ninguém pode obrigar”; “Porque a pessoa é que deve decidir o que fazer com os seus órgãos”; “Apenas quem quiser deveria ser dador de órgãos, e a maioria da população não faz ideia que tem o estatuto de dador”; “Porque parte do princípio que se não falas, é porque não és contra, e isso agrava-se pois não é algo muito divulgado”*

**Sim:** além das respostas como “salvar vidas” e “ajudar o próximo”, alguns inquiridos foram mais específicos e deram argumentos como “porque acho que todos temos o dever cívico de ajudar o próximo e com isto ajudamos pessoas a ter uma melhor qualidade de vida”; “Faz sentido, uma vez que só se não quiseres ser dador é que terás de o dizer No entanto penso que deveria ser mais divulgada esta informação”; “Porque se estamos mortos é indiferente termos os órgãos ou não e assim podemos contrinuir

*para a sobrevivência de alguém”; “Porque se não existisse, as pessoas também não se iriam preocupar em tornar-se dadoras e isto pode salvar muitas vidas”; “Faz com que haja mais dadores”; “Apenas concordo se todos tiverem conhecimento dessa lei”, “porque faz sentido”; “Sim. A doação de órgãos é um conceito às vezes difícil de explicar às pessoas. Dada a possibilidade de escolha, por razões inconscientes, que escapam aos próprios sujeitos, as pessoas talvez optassem por não doar. Tendo em conta que a doação acaba por ser uma questão de saúde pública, precisamos do maior número de dadores possíveis. A lei da doação presumida não coloca em causa a decisão da pessoa de não doar, porque a presunção pode ser alterada. Mas ajuda a que muitas pessoas não o façam, nem que seja por comodismo, aumentando consideravelmente o número de doadores”; “Sim, para facilitar o acesso a órgãos”; “Nunca ouvi falar mas pela Lógica se for para alguém tomar a decisão por alguém ir já morreu e não pode escolher então se for para salvar a vida de outro concordo”; “Porque assim não existe aquela desculpa de, gostava de ser dador mas ainda não dei autorização”, “Porque é o mais humano. E uma vez que existe opção de negar esse estatuto não há como não concordar”; “Sim. Porque por falta de conhecimento sobre o que precisariam fazer e preguiça da população, o número de dadores seria muito menor do que o possível”; “Sim, porque a colheita dos órgãos é um processo que deve ser feito de forma rápida (assim como a posterior transplantação). O facto de ter que se consultar um familiar e aguardar pela sua autorização para poder fazê-lo pode significar a inviabilização de todo o processo. No entanto, julgo que há pouca informação a este respeito. Muita gente não tem conhecimento de que tem que declarar a sua oposição ao transplante dos seus próprios órgãos”; “Sim, porque permite que se tome rapidamente uma decisão importante que pode salvar vidas humanas.”; “Concordo, se estamos aptos para doar e estamos automaticamente admitidos como dador, concordo”; “A lei presume que somos todos dadores de órgãos quando morremos, desta forma é mais fácil e rápido encontrar dadores para os milhares de doentes em fila de espera para transplantes de órgãos. Não é necessário passar pelo processo de conhecimento do testamento do morto de forma a saber se queria ou não ser dador. Caso não queira ser dador, aí sim deve testa-lo e os herdeiros executar. O único problema é a lei dispor dos órgãos de cada um como quer, cada um deveria ter o direito de definir o que acontece aos seus órgãos depois de morto. É um direito que mais ninguém pode dispor a não ser o próprio, e a lei fá-lo. Por outro lado, se assim não fosse teríamos uma maior mortalidade de pessoas por falta de transplante de*

órgãos. *É um equilíbrio entre um interesse público e individual. Pessoalmente não me incomoda que os meus órgãos vão para doações depois de morta*"; *"Pode dar a oportunidade de alguém viver"*; *"Sim, porque caso alguém morra já não necessita dos seus órgãos, então porque não"*; *"Sim. Muitas das vezes só não eram doados órgãos porque as pessoas não tinham tempo suficiente para se inscrever no banco de doadores"*; *"Sim e não. Não que o erro seja da lei, mas acho que há pouca informação sobre a mesma e que existirão sem dúvida casos que não queriam doar e que acabaram por 'presumidamente' aceitar fazê-lo"*; *"As pessoas que não tem poder de decisão, e em caso de não prejuízo, devem ser consideradas doadoras"*;

### **Até que ponto se pode falar em livre arbítrio (escolha "livre") ou falta dele?**

**Não (doação presumida):** *"A partir do momento em que estamos condicionados à doação de órgãos, o livre arbitrio deixa de existir"*, *"quando a nossa liberdade não influência a dos outros"*; *"Acho que as pessoas têm o direito a escolher se gostariam de doar os órgãos e não deveriam ser de certa maneira obrigados"*; *"Falta dele, pois a pessoa não decide e nasce logo com esse estatuto"*; *"Porque se é à nascença não há grande livre arbitrio"*; *"Nesse caso não temos livre arbitrio porque caso não 'assinamos' papeis que dizem que não queremos doar somos obrigados a doar"*; *"Pode-se falar de ambos em perspectivas diferentes mas complementares"*; *"Cada um é um livre de fazer o que quiser, desde que tenha os conhecimentos necessários. Neste caso, temos falta de conhecimentos necessários"*; *"Falsa sensação de liberdade"*; *"Não me parece haver grande liberdade, quando nos tomam como algo, logo à nascença. E se fizéssemos todos parte da lista de Heterossexuais logo à nascença, podendo apenas preencher os impressos próprios para objecção a partir dos 18 anos? Seria correcto?"*; *"Presumir que alguém porque nasce e tem órgãos é independentemente da sua condição, um dador, não me considero correto. É uma questão sensível"*; *"Neste caso não existe, mas não acho que seja problemático uma vez que será para salvar vidas"*; *"A partir do momento em que a pessoa nasce dador é-lhe retirada a escolha/ decisão"*; *"Esta lei não é divulgada o suficiente, nem toda a gente sabe que é assumido como dador"*; *"Esta lei não está muito de acordo com este conceito"*; *"Segundo essa lei, pelo menos as crianças não têm livre arbitrio"*; *"Há*

*falta dele pois as pessoas não estão a ter opção de escolha”; “Nesta lei penso que o livre arbitrio é reduzido, embora seja obvio que nenhum médico obriga ninguém a doar”; “Neste caso não existe, pois é como certas culturas em que as crianças nascem já casadas e não dão a sua opinião sequer. Neste caso há reversão mas é igualmente desagradável pois não foi a pessoa que escolheu”, falta dele pelo facto de se tornar dador automaticamente”; “Lá está, é livre quando a pessoa tem conhecimento e pode continuar a ser dadora ou optar por não doar.” Não é, de todo livre, quando a pessoa sem conhecimento algum sobre o assunto, acaba por doar, sem manifestar a sua vontade”; “Considero que a população não se encontra informada acerca desta legislação pelo que restringe a liberdade de escolha de cada um”.*

**Sim (doação presumida):** *“Acho que é uma escolha livre, contudo a sociedade deveria ser mais informada.”; “Existe escolher a partir do momento em que é possível registar como não dador”; “Há uma escolha livre a partir do momento em que se pode decidir não ser dador. Não o ser implica o pensar sobre o assunto, as caso fosse ao contrário, a pessoa teria igualmente que pensar se queria registar-se para ser dadora”; “Pode-se falar em livre arbítrio se as pessoas tiverem noção da doação presumida e tomarem a decisão informada de aceitar ou de recusar”; “Pode sempre falar-se de livre arbítrio. Se a pessoa estiver verdadeiramente preocupada com não doar irá à procura da informação sobre como ilidir a presunção de doação. Se alguém não o faz é porque a questão não é verdadeiramente preocupante para si”; “Há livre arbítrio a partir do momento em que há escolha. Não haveria se não houvesse a escolha de não ser dador. A lei só presume que queremos ser, não nos obriga a ser. O que faz é passar o ónus para os cidadãos de dizer que não quer ser”; “A pessoa tem sempre escolha livre. Pode sempre opor-se. O único pormenor que vejo aqui que possa despertar alguma controvérsia é o caso de pessoas que tenham algum tipo de distúrbio mental, demência, etc, e que esteja comprovado que não estão reunidas as faculdades mentais necessárias (capacidades de compreensão ou mesmo de expressão da vontade) para a tomada dessa decisão”; “Quando se trata de salvar vidas acho não devia haver escolha livre.”; “Penso que se pode falar de livre arbítrio, pois não parece ser impedido pela lei. Durante a sua vida, a pessoa pode reflectir sobre o assunto e comunicar a sua decisão aos familiares ou pessoas próximas, para que saibam se devem impedir ou permitir a doação dos seus órgãos na altura do seu falecimento. No entanto, é de destacar que estas informações deviam ser mais mediatizadas e difundidas, para tal ser*

*possível. De facto, nunca ouvi falar de tal lei, acredito que muitas pessoas não saibam e, por isso, poderão ter o seu livre-arbítrio impedido. Portanto, esta informação poderia ser difundida ou pelos médicos de família etc, ou aos alunos nas escolas, ou por outros meios considerados pertinentes”; “falta dele apesar do aparente altruísmo”; “Penso que as pessoas deviam ser abertamente informadas acerca do conceito de doação presumida. Posto isto, cada pessoa teria possibilidade de escolher livremente, opondo - se e oficializando a referida oposição ou simplesmente escolher livremente permanecer dador”; “Há livre arbitrio a partir do momento em que decides que não queres ser dador”; “Há livre arbitrio a partir do momento em que decides que não queres ser dador”; “Têm liberdade de escolher não doar, por isso têm livre arbitrio”; “Acredito num livre arbitrio parcial pois somos restringidos por regras”, “não sei”; “Temos a escolha de não ser dadores”; “Temos sempre a opção de livre arbitrio a partir do momento em que temos posição de cancelar o nosso papel de dador”; “Livre-arbitrio”; “A escolha é “livre” não deixa de existir. Apenas se não quiser ser dador, é possível não ser. Simplesmente é um sistema “inverso”, mas acabamos por poder escolher na mesma”; “De certa forma há livre arbitrio porque a pessoa pode tornar-se não dador”, “acho que aqui existe visto que pode rejeita através do RENNDA”; “O livre arbitrio continua a ser conversado com a doação presumida. Se for contra basta então submeter os impressos ao RENNDA. E de facto cada um é responsável pelo seu próprio corpo e pela própria saúde”.*

**Considera moralmente correto a doação presumida? Exponha o seu argumento de forma sucinta.**

*Não: “Não considero correto, pelo simples facto de que deve ser dador, quem o faz de livre vontade.”; “Não sei o que é doação presumida”; “Tal como se fosse o contrário. Considero que as pessoas deveriam estar mais informadas”; “Nao concordo porque a doação de um órgão é uma coisa muito seria e a decisao deve ser tomada pela própria pessoa”; “Não. Embora eu até queira doar, pode haver quem não queira, acho que o correto é quem quiser doar deixar algo escrito com o médico de família e com um familiar direto”; “Sim, se eu já não posso viver porque negar a outros essa possibilidade só porque não me lembrei de o deixar por escrito?”; “Não é moralmente correto. Moralmente correto seria vir a ser dador por vontade própria, ao contrário de ter de vir a ser não dador por não concordar com a doação presumida”; “Não. Porque*

*a pessoa não tem conhecimento que ele existe e está a ser violado um direito humano, nós somos donos do nosso corpo”; “Entendo, mas no nosso país está mal aplicada. Eu nem nunca tinha ouvido falar de tal Lei”; “Não os familiares tem algo a dizer”; “Não. Todos os indivíduos deviam de ter opção de escolha e não fazer algo porque está presumido que isso irá acontecer. Seria muito mais correto quando a pessoa chegasse à maioridade escolher se quer doar ou não... Essa escolha também deveria de ser atualizada a cada 5 anos porque as pessoas e as suas opiniões mudam. Quanto a menores os tutores devem decidir por estes.”; “Não, tal como explicado anteriormente. O facto é que, a falta de dados obriga a este tipo de medidas, pouco divulgadas. Poucos o sabem e, sabendo, será mais uma burocracia a tratar. Deveria ocorrer precisamente o contrário: quem quer, inscreve-se e há acções no sentido de divulgar e facilitar a inscrição.”; “Não. Há a possibilidade das pessoas nascerem com problemas de saúde e assim não serem saudáveis ou “capazes” para doar órgãos”; “Não, há pessoas com religiões que não o permitem, este assunto pode levar ao trauma dos entes da pessoa em causa”; “Não, creio que uma pessoa com menos de uma certa idade não deve ter obrigação de se dador de órgãos, deveria-se esperar até idade adulta quando as pessoas podem escolher o que é para eles moralmente aceite”; “Não. Acho que seria justo cada um poder escolher o que fazer com os seus órgão”; “Não porque se supostamente estaremos na sociedade de livre arbitrio deveríamos ser nós a escolher se queremos ou não doar”; “Não, pois não somos sequer informados disso. Não gosto que decidam por mim sobre algo que é meu”; “Não, porque apenas deveria ter estatuto dedador quem se voluntariar para tal”; “Não considero, porque todos temos o direito de decidir o que queremos para o nosso corpo”; “Não, pois imagine se os pais fazem isso ao filho e nunca contam que ele é dador de órgãos e ele nunca quis tal coisa, é trair a confiança do filho por muito que as intenções sejam boas”; “Não porque não tem em conta a vontade das pessoas”; “Não, essa deveria ser uma escolha tomada pela própria pessoa quando tiver idade consciente, enquanto não fica à consideração dos tutores”; “Esta lei nunca poderia ser imposta por ser moralmente correcta. Imaginemos um cenário em que um criminoso assalta e fere alguém que fica em estado de coma e que por sua vez, o assaltante é ferido pela polícia e para se salvar, necessita de um pulmão... Que por acaso é compatível com a pessoa que feriu inicialmente... Moralmente, não deveria ser salvo. Portanto, não acho que seja moralmente correcta”.*

**Sim:** *“Sim considero quem não quer doar deve informar-se e saber os seus direitos . Moralmente o nosso dever é ajudar seja de que forma for e como é onde for”;* *“Considero moralmente correto. A lei parece-me moralmente correcta pois, em termos de valores humanos, mais se aproxima deles. Permite garantir uma melhoria de vida a pessoas necessitadas e procurar impedir o seu falecimento. No entanto, também considero que as pessoas deveriam receber a informação sobre essa lei para manter essa moralidade correcta. Para muitas pessoas é uma questão polémica, mas também podem recusar a doação de órgãos, mais uma vez, se tiverem essa informação, o que é crucial para garantir os direitos das pessoas sobre o seu corpo.”;* *“Sim. Se quando nascemos somos dadores de imediato, o mesmo aconteceu para nascermos, também não pudemos manifestar a nossa vontade....procriaram nos, nascemos, e pronto, não fomos inquiridos se queríamos nascer. Nascemos e pronto, cá estamos, e como tal somos dadores do mesmo modo”;* *“Sim, pelo que percebi é um método viável que não comete qualquer atentado à dignidade humana e liberdade de escolha”;* *“Sim, se alguém não quer ser dador basta que submeta os tais papéis”;* *“Sim, pois devemos de ajudar quem precisa”;* *“Sim, mas acho que a população não está suficientemente informada sobre o assunto. Desconhecem a doação presumida”;* *“Sim, pois devemos de ajudar quem precisa”;* *“Sim, porque é uma ajuda”;* *“Sim o cadáver não tem escolha nem direitos, alguém cuja vida possa depender desses órgãos tem direito à vida”;* *“Concordo, suponho que a doação presumida seja possível ser cancelada até que o dador queira, estão concordo a partir do momento em que esta doação presumida pode suscitar uma vontade de doar”;* *“Sim porque as pessoas têm sempre opção de recusar”;* *“Sim, todos devíamos doar depois de mortos, não nos faz diferença”;* *“Sim, pois se a pessoa não quiser pode dizer que não quer”;* *“Sim, uma vez que o objectivo é salvar vidas não tem de haver objeções morais, embora não seja uma escolha livre é por um bem maior”;* *“Sim, porque a pessoa pode abster-se de doar, caso apresente justificação”;* *“Neste momento sim, porque se há a possibilidade de salvar vidas que é tão importante à sociedade, então todos devemos fazer parte disso”;* *“Considero que sim, pessoalmente acho que a população deveria ser educada no sentido de querer “dar ao próximo” e praticar o altruísmo e a importância da ciência”;* *“Moralmente acho que sim, pois na sociedade em que vivemos a doação presumida é algo que tem como objetivo melhorar o bem estar da sociedade”;* *“Sim se o dador em causa for informado dos seus direitos e deveres. Isso remete a questão: a população tem a informação necessária à doação de órgãos”;* *“Sim, a minha vida não é superior à de*

*ninguém e por isso todos têm o mesmo direito à vida e se alguém precisar de “um pouco de mim” para isso, não tenho problema”; “Sim é uma boa forma de atribuir automaticamente a oportunidade de ajudar uma pessoa”; “Sim considero. Principalmente pelo facto de existirem pessoas que se abstêm quanto ao tema, sendo-lhes indiferente. E essas próprias pessoas podem ser a chave para salvar quem necessita”; “Sim, porque no caso de um acidente e a pessoa falecer poderá sempre ajudar alguém que precise desse órgão a viver mais anos”; “Acho moralmente correto se for informado. Porque agora acho que a maioria das pessoas não têm conhecimento e isso não acho correto”.*