

NADIA LITVINOV

**A doação de células tronco e hematopoiética: experiências e
necessidades de cuidados em saúde de doadores
familiarmente relacionados em um hospital pediátrico**

São Paulo

2024

NADIA LITVINOV

**A doação de células tronco e hematopoiética: experiências e
necessidades de cuidados em saúde de doadores
familiarmente relacionados em um hospital pediátrico**

Tese apresentada à Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo para obtenção do título de
Doutor em Ciências

Programa de Pediatria

Orientadora: Dra. Heloisa Helena de Sousa Marques

Co-orientador: Prof. Dr. José Ricardo de Carvalho Mesquita

Ayres

(Versão corrigida. Resolução CoPGr 6018/11, de 13 de outubro de 2011. A versão original está disponível na Biblioteca FMUSP)

São Paulo

2024

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Litvinov, Nadia

A doação de células tronco e hematopoiética :
experiências e necessidades de cuidados em saúde de
doadores familiarmente relacionados em um hospital
pediátrico / Nadia Litvinov; orientadora, Heloisa
Helena de Sousa Marques; coorientador, José Ricardo de
Carvalho Mesquita Ayres. -- São Paulo, 2024.

Tese (Doutorado) - Programa de Pediatria, Faculdade
de Medicina da Universidade de São Paulo, 2024.

1. Criança 2. Doadores de tecidos 3. Doadores vivos
4. Seleção do doador 5. Transplante de células-
tronco hematopoiéticas 6. Empatia. I. Marques,
Heloisa Helena de Sousa, orient. II. Ayres, José
Ricardo de Carvalho Mesquita, coorient. III. Título

USP/FM/DBD- 004/24

Responsável: Erinalva da Conceição Batista, CRB-8 6755

DEDICATÓRIA

“Caminante, son tus huellas
el camino y nada más;
Caminante, no hay camino,
se hace camino al andar.”

Proverbios y cantares XXIX em Campos de Castilla
Antonio Machado

Dedico este trabalho a todas as mulheres.

A las de mi familia, mi abe, mis abuelas, mis tías y primas, mi madre y mi hermana, por enseñarme a caminar.

Y a mi querida hija Cecilia, para que siga su camino con amor y confianza.

AGRADECIMENTOS

“Gracias a la vida, que me ha dado tanto
Me ha dado la risa y me ha dado el llanto
Así yo distingo dicha de quebranto
Los dos materiales que forman mi canto
Y el canto de ustedes que es el mismo canto
Y el canto de todos que es mi propio canto”

Violeta Parra

Aos meus orientadores, Dra Heloisa H. de Sousa Marques e Prof José Ricardo Ayres, por quem tenho imensa admiração, mestres e guias deste estudo, obrigada pela generosidade e paciência.

Aos doadores entrevistados que se dispuseram a compartilhar um pouco da sua jornada comigo e deram voz e vida a este estudo.

Ao Dr. Troster, que sempre me apoiou e encorajou neste projeto com o seu contagiante entusiasmo e carinho.

A meu pai, minha mãe e minha irmã, que são meu porto seguro, me apoiam e incentivam hoje e sempre.

A Vicente, pelo amor, acolhimento, risos e lágrimas. E por se aventurar pela vida comigo.

A Cecilia, que me enche de ternura e tem meu amor incondicional.

Aos meus queridos amigos, minha família de alma, companheiros de longa data, me inspiram, me encorajam e motivam com seu amor e amizade.

A Marieta, pelo acolhimento e disponibilidade para me ajudar na difícil conciliação da vida profissional, dos estudos e da maternidade.

Às minhas amigas e companheiras de trabalho, Maria Fernanda Bádue Pereira e Camila Sanson Yoshino de Paula, pela parceria maravilhosa e única. Obrigada por terem “segurado as pontas” durante todo o processo. Obrigada pelo encorajamento, carinho e disponibilidade.

A todos os residentes e pós-graduandos do serviço de Infectologia pediátrica do ICr, presentes e passados, pela colaboração e dedicação.

A todos os profissionais da unidade de transplante de células hematopoiéticas e tronco do ITACI pela parceria no trabalho e pelo cuidado e comprometimento com os pacientes.

A Mariza Kazue Umetsu Yoshikawa, por toda a ajuda e pela adorável companhia nas manhãs na biblioteca.

A Neusa Keico Sakita e Nivaldo Lira Rocha, pela ajuda e colaboração neste e em tantos outros projetos.

Esta tese está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver)

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias. Elaborado por Annelise Carneiro da Cunha, Maria Julia de A.L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3ª ed. São Paulo. Divisão de Biblioteca e Documentação: 2011.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*.

SUMÁRIO

Lista de Abreviaturas e Siglas

Lista de Figuras

Lista de Tabelas

Resumo

Abstract

Apresentação

PRIMEIRA PARTE: O PARADIGMA DO TRANSPLANTE NA ÓTICA DO DOADOR DE ÓRGÃOS E TECIDOS

1. Breve história dos transplantes.....	6
2. Como é o transplante de células-tronco e hematopoiéticas? Como acontece a doação de células-tronco e hematopoiéticas?.....	9
3. A Experiência da doação de células-tronco: estado da Arte	13
a. Efeitos adversos físicos e riscos.....	13
b. Motivação e experiência na doação de CTH.....	18
i. Os doadores relacionados.....	21
ii. Os irmãos doadores e os doadores pediátricos.....	23
iii. Os pais doadores.....	26
c. Recomendações das Associações de Doadores.....	27
4. Transplante no imaginário da cultura popular: A arte imita a vida ou a vida imita a arte?.....	28
5. “A Guardiã de Minha Irmã”: problematização, ética e bioética na doação de tecidos e órgãos.....	32
6. O Corpo em pedaços.....	39
7. Dom, dever, dívida? O altruísmo, a teoria da dádiva e o transplante.....	43
8. O Cuidado nas práticas de saúde e a contribuição da hermenêutica filosófica.....	49

SEGUNDA PARTE: EXPERIÊNCIAS E NECESSIDADES DE CUIDADOS EM SAÚDE DE DOADORES FAMILIARMENTE RELACIONADOS EM UM HOSPITAL PEDIÁTRICO

1. Justificativa do estudo.....	55
a. Hipóteses.....	56
b. Objetivos primários.....	56
c. Objetivos secundários.....	56
2. Métodos.....	57
a. A Hermenêutica como base epistemológica.....	57
b. Cenário, participantes e instrumentos de pesquisa.....	59
c. Aspectos éticos.....	64
3. Resultados e discussão.....	65
a. A caracterização dos doadores.....	65
b. Doar ou Doar: quando não há uma verdadeira escolha.....	74
c. Doação e altruísmo	79
d. O Corpo e a doação.....	85
i. O que é medula óssea?.....	86
ii. “Um filho é um pedaço da gente”.....	87
iii. Qual é a dor do doador?.....	88
iv. Responsabilidade em ser um bom doador, medo e culpa.	90
e. O atendimento de Carlos: observação de campo.....	93
f. O atendimento aos doadores.....	97
g. Construindo uma abordagem hermenêutica de atendimento ao doador.....	99
i. O cuidado baseado no que aprendemos sobre o doador..	100

ii. O cuidado baseado nas impressões sobre o atendimento aos doadores.....	101
4. Considerações finais.....	106
5. Posfácio.....	107
6. Anexos.....	108
7. Referências bibliográficas.....	111

LISTAS DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- AAP= Associação Americana de Pediatria
- ABTO= Associação Brasileira de Transplante de Órgãos
- COVID = Doença pelo vírus SARS-CoV-2
- CTH= Células tronco e hematopoiéticas
- DEcH= Doença do enxerto contra hospedeiro
- DNR= Doador Não-relacionado
- DR= Doador relacionado
- EAG= Efeitos adversos graves
- EJA= Ensino de Jovens e Adultos
- EUA= Estados Unidos da América
- FMUSP= Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
- GM-CSF e G-CSF= Fator Estimulador de Colônias de Granulócitos
- HC= Hospital das Clínicas
- HLA= Antígeno leucocitário humano
- ICr= Instituto da Criança e do Adolescente
- INCA= Instituto do Câncer
- ITACI= Instituto de Tratamento do Câncer Infantil
- REDOME= Registro Nacional de Doadores Voluntários de Medula Óssea
- REREME= Registro Nacional de Receptores de Medula Óssea
- TCTH= Transplante de células tronco e hematopoiéticas
- TMO= Transplante de medula óssea
- USP= Universidade de São Paulo
- WBMT= World Bone Marrow Transplantation
- WMDA= World Marrow Donor Association

LISTA DE FIGURAS

Figura 1-	Principais etapas de desenvolvimento do transplante de células-tronco hematopoéticas no mundo. Fonte: adaptado de Appelbaum F.Hematopietic-cell transplantation at48.....	9
Figura 2-	Formas de coleta de CTH.....	13
Figura 3-	Linha do tempo do transplante e da relação do DR.....	22
Figura 4-	Lugar de Sujeitos e Objetos nos Cuidados em Saúde por Ayres.....	51
Figura 5-	Lugar de sujeitos e objetos nos cuidados em saúde ao doador.....	103

LISTA DE TABELAS

Tabela 1-	Dados sociodemográficos dos doadores.....	66
-----------	---	----

RESUMO

Litvinov N. A doação de células tronco e hematopoiética: experiências e necessidades de cuidados em saúde de doadores familiarmente relacionados em um hospital pediátrico [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2024.

As questões envolvendo a doação de órgãos e tecidos transitam por vários saberes dentre os quais podemos ressaltar a antropologia, a sociologia, psicologia, ética e filosofia. Historicamente, o desenvolvimento da técnica do transplante se consagrou na dependência de que o órgão ou tecido seria obtido através de uma doação que, no caso das CTH, pode ser realizada por um desconhecido ou por um doador relacionado familiarmente com o receptor. Neste estudo, fizemos um percurso sobre o tema da doação, partindo da história dos transplantes, passando pelo imaginário popular e em seguida pelos estudos científicos, mostrando que tanto o transplante quanto a doação de órgãos e tecidos estão inseridos em um contexto histórico e sociocultural de afloramento da ciência e da tecnologia que passam a ocupar um papel central na representação do corpo e no processo de saúde-doença da sociedade ocidental moderna. Para debater a temática, buscamos dentro da antropologia referências sobre o corpo, que remete à noção de pessoa e se inscreve no simbólico e no social, e sobre o dom e o altruísmo, que vão analisar as motivações e as relações que se criam entre doadores e receptores. O atendimento ao doador configura um desafio que repousa principalmente em questões éticas e antropológicas envolvendo a autonomia na decisão de doar, o significado da doação e as questões relacionadas à corporeidade. Realizamos sete entrevistas narrativas que mostraram que os doadores relacionados se encontram em situação de grande vulnerabilidade emocional e são motivados principalmente pelo desejo de cura da criança ou adolescente doente. Para contemplar a complexidade do atendimento ao doador relacionado propomos um modelo baseado na noção de Cuidado e com enfoque hermenêutico da saúde que assume um caráter amplo e leva em consideração, além das competências técnicas, a dimensão histórica,

social e ética do cuidado. Nesta, o doador e o cuidador são sujeitos, cada um com seus saberes, que estabelecendo um diálogo, vão elaborar uma intervenção cujo norte seja o projeto de felicidade do doador.

Descritores: criança; doadores de tecidos; doadores vivos; seleção do doador; transplante de células-tronco hematopoiéticas; empatia.

ABSTRACT

Litvinov N. *Hematopoietic and Stem Cell Donation: Experiences and Health Care Needs of Family-Related Donors in a Pediatric Hospital* [thesis]. São Paulo: "Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo"; 2024.

The issues involving organ and tissue donation encompass diverse disciplines, such as anthropology, sociology, psychology, ethics, and philosophy. Throughout history, the advancement of transplant techniques has hinged on the acquisition of organs or tissues through donation. Specifically, in the context of Hematopoietic stem cell transplantation (HSCT), this process may involve either an unknown donor or a donor related to the recipient. In this study, we have explored the topic of donation, starting from the history of transplants, moving through popular beliefs, and then delving into scientific studies. We demonstrate that both transplantation and organ and tissue donation are embedded in a historical and sociocultural context shaped by the emergence of science and technology, playing a central role in the representation of the body and the health-disease process in modern Western society. To discuss the theme, we turned to anthropology for references on the body, which relates to the notion of personhood and is inscribed in the symbolic and social realms. We also explored the concepts of gift and altruism, analyzing the motivations and relationships that develop between donors and recipients. Addressing the donor's needs poses a challenge primarily rooted in ethical and anthropological considerations involving autonomy in the decision to donate, the meaning of donation, and issues related to corporeality. We conducted seven narrative interviews that revealed related donors are in a situation of significant emotional vulnerability and are primarily motivated by the desire to heal the sick child or adolescent. To address the complexity of related donor care, we propose a model based on the notion of Care, with a hermeneutical focus on health. This model assumes a broad scope, taking into account not only technical competencies but also the historical, social, and ethical dimensions of care. In this model,

the donor and caregiver are subjects, each with their own knowledge, engaging in a dialogue to formulate an intervention aimed at the donor's happiness project.

Descriptors: child; Tissue Donors; Living Donors; Donor Selection; Hematopoietic Stem Cell Transplantation; empathy.

APRESENTAÇÃO

A construção do objeto desta pesquisa decorre da minha trajetória profissional e de questionamentos que apareceram durante a minha experiência clinicando em um serviço que realiza transplantes em crianças. Há 15 anos trabalho em um hospital pediátrico terciário público que realiza transplantes de rim, fígado e de células tronco e hematopoiéticas (CTH). Desde a criação da unidade de transplante de células tronco e hematopoiéticas (TCTH) alogênico em nosso hospital, em 2010, atuo no serviço fazendo parte da equipe multiprofissional como especialista em infectologia pediátrica. Essa participação me permite acompanhar longitudinalmente a maioria dos pacientes e famílias, resultando em uma experiência imersiva em todo o contexto do TCTH em pediatria. A equipe multiprofissional do serviço de TCTH do Instituto de Tratamento de Câncer Infantil (ITACI) é formada por médicos transplantadores e infectologistas (função que eu exerço), médicos residentes, profissionais de enfermagem, terapia ocupacional, nutrição, psicologia, fisioterapia, assistência social e farmácia clínica, e este grupo se reúne pelo menos uma vez por semana para discutir de forma abrangente as características e demandas dos pacientes e famílias que aguardam ou que já realizaram o transplante. Eventualmente, aparecem demandas e questões relacionadas ao doador que, em muitos casos, é algum familiar da criança (chamado de doador relacionado), atendido pela mesma equipe multidisciplinar do transplante. Sempre me interessou a experiência desse sujeito que tão generosamente doa literalmente uma parte de si para outro e a nossa função do serviço de saúde no seu acolhimento e acompanhamento, isto é, no cuidado deste indivíduo, que foge da tradicional relação com o serviço de saúde, visto que ele não vem cuidar de si, mas de um terceiro.

Baseado nesse interesse, me propus, então, a realizar este projeto de pós-graduação, iniciado em 2018. Mas, o tempo da pesquisa é o tempo da vida, e no período de realização do estudo ocorreram dois eventos relevantes que mudaram o contexto do estudo.

O primeiro é a pandemia por SARS-Cov-2 que marcou profundamente os indivíduos e a sociedade em praticamente todas as suas esferas. Do ponto de vista da atenção à saúde, na nossa unidade de transplante de medula, assim como em outras no Brasil, a pandemia acarretou uma redução do número de transplantes e do número de doadores não relacionados disponíveis no banco de doadores^{1,2}. Por questões de segurança, os protocolos de atendimento, internação e as regras de visita aos internados mudaram, assim como a forma de coletar as células tronco e hematopoiéticas: a forma de doação preferencial passou a ser por aférese e criopreservação de sangue periférico ao invés da tradicional punção do osso da crista ilíaca, no quadril^{3,4}. Do ponto de vista do emocional e do subjetivo, é possível imaginar que as dificuldades relacionadas à pandemia se somaram às já nada desprezíveis angústias relacionadas ao transplante, seus riscos e desfechos. E isso também é verdadeiro para os profissionais envolvidos no transplante, que foram igualmente impactados, tanto no âmbito pessoal quanto no profissional com o aumento do estresse e da carga de trabalho.

O segundo evento que marcou esse período está na contramão do primeiro e se refere exclusivamente à minha experiência de vida, mas certamente modificou meu olhar como pesquisadora. Durante o tempo em que transcorreu a pesquisa, eu vivi pela primeira vez a experiência de uma gestação, parto, amamentação e maternidade muito desejados. A intensa

doação de si e toda a ambiguidade de sentimentos e emoções envolvidos na minha maternidade enriqueceram minha visão sobre o assunto e mudaram de contexto minha percepção sobre a doação de medula, mais especificamente, para um filho.

**PRIMEIRA PARTE: O PARADIGMA DO
TRANSPLANTE NA ÓTICA DO DOADOR DE
ÓRGÃOS E TECIDOS**

1. Breve história dos transplantes

A primeira menção escrita ao transplante foi encontrada no Papiro Ebers, um dos tratados médicos mais antigos, escrito no Antigo Egito e datado de aproximadamente 1550 a.C, no qual foram descritos transplantes de pele para curar queimaduras. Por volta de 600 a.C. na Índia, o cirurgião Sushruta é creditado com a realização das primeiras cirurgias plásticas e enxertos de pele assim como no século XV, Gaspare Tagliacozzi (1545-1599), professor da Universidade de Bolonha, relatou em seu livro *De Curtorum Chirugiau*, publicado em 1597, técnicas sofisticadas de enxerto de pele e de correção de lesões do nariz com retalhos. Nos séculos XVIII e XIX, eram comuns na Europa os transplantes dentários e há, novamente, vários relatos de transplantes de pele com o intuito de ajudar na cura de úlceras e queimaduras^{5,6}. Contudo, até 1880, ninguém havia pensado na ideia do transplante de órgãos como uma terapêutica que objetiva a troca de um órgão doente por outro. Isso diferia bastante dos transplantes realizados até então na cirurgia plástica, em que o cirurgião substituía partes lesionadas da superfície corporal⁵. A partir dessa data e na primeira metade do século XX são realizados múltiplos estudos de transplantes de órgãos em animais e são desenvolvidas as técnicas de sutura vascular, entretanto, o entendimento das bases imunológicas da rejeição de órgãos ocorre apenas em 1943. Por isso, todos os transplantes realizados neste período acabaram evoluindo com a morte do paciente, se não no ato cirúrgico, pouco tempo depois do procedimento^{5,7}. Em 1954, em Boston, é finalmente realizado o primeiro transplante bem-sucedido de rim entre dois irmãos gêmeos idênticos. Richard Herrick, portador de nefrite crônica, foi

transplantado com o rim do seu irmão, Ronald Herrick, e viveu por mais 8 anos após a cirurgia. A partir da segunda metade do século XX, o aprimoramento das técnicas cirúrgicas, o entendimento dos princípios imunológicos da compatibilidade dos órgãos e tecidos, o desenvolvimento dos medicamentos imunossupressores (como a descoberta da ciclosporina em 1976) e os cuidados com as infecções, promoveram um avanço vertiginoso tanto quantitativo quanto qualitativo na realização e resultado dos transplantes de órgãos sólidos. No Brasil, o primeiro transplante renal ocorreu em 1964 e nos anos 1980 foram criados os programas para transplante cardíaco (1984), hepático (1985), pancreático (1987) e pulmonar (1989)^{5,8}. Atualmente, o Brasil é o quarto país que mais realiza transplantes no mundo, sendo que em 2022, segundo dados da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO), foram realizados 21,8 mil transplantes de órgãos sólidos⁹.

A história do TCTH, popularmente conhecido como transplante de medula óssea (TMO), começou mais tarde do que o de órgãos sólidos e data do século XX. Grande parte da pesquisa relacionada ao TCTH foi movida pela busca de tratamento para as leucemias e as aplasias de medula. Após os bombardeios de Hiroshima e Nagasaki em 1945, quando os efeitos biológicos da radiação começaram a ser reconhecidos, a medula óssea (MO) foi identificada como uma fonte de células capazes de proporcionar a recuperação hematopoiética após a exposição à radiação¹⁰. O TCTH evoluiu rapidamente ao longo de um período de 50 anos. Estudos de observação em laboratório e com animais definiram os fundamentos da biologia do transplante, mas as primeiras tentativas para transferir esses estudos a pacientes tiveram pouco sucesso. O entendimento das complexidades do sistema de antígeno

leucocitário humano (HLA) em meados da década de 1950, tornou possível selecionar doadores irmãos compatíveis e doadores não aparentados o que melhorou muito a sobrevida dos transplantes a partir da década de 1970¹¹. Desde então, o conhecimento e reconhecimento dos mecanismos da Doença do Enxerto contra Hospedeiro-DEcH- (doença sistêmica, grave e potencialmente fatal onde a medula recebida reage contra o corpo do doente) e o aprimoramento das medidas imunossupressoras, das transfusões de hemoderivados, dos protocolos do próprio procedimento e da prevenção das infecções, consolidaram o TCTH como tratamento para um grande número de doenças. Com o tempo, passaram a ser usadas também células hematopoiéticas e tronco de fontes diferentes da medula (também podem ser obtidas do sangue periférico e cordão umbilical) ocasionando a mudança na terminologia de TMO para TCTH. Foi descoberto que o número de células hematopoiéticas presentes na circulação sanguínea poderia ser aumentado pela administração de fatores de crescimento hematopoiéticos (Fator Estimulador de Colônias de Granulócitos - GM-CSF ou G-CSF) e extraídas por uma máquina de aférese, separando os componentes do sangue por centrifugação, por meio de um equipamento automatizado. Atualmente, o transplante de células-tronco e hematopoiéticas oriundas da medula, do sangue ou do cordão umbilical é o tratamento de escolha para uma variedade de doenças pediátricas como algumas doenças oncológicas e hematológicas, imunodeficiências primárias, hemoglobinopatias, síndromes de falência medular e doenças metabólicas. O número de transplantes de medula vem aumentando progressivamente no nosso país, chegando a 3991 TCTH em

2022, sendo 553 pediátricos^{9,12}. A Figura 1, abaixo, mostra resumidamente as principais etapas na história da evolução do TCTH.

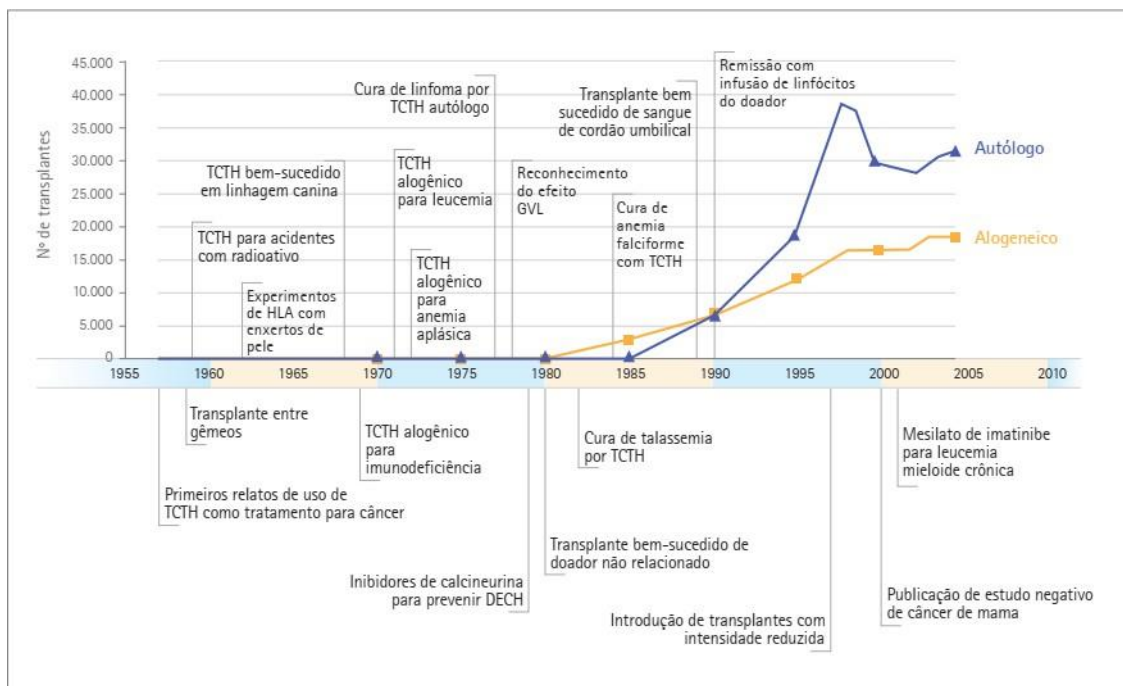


Figura 1- Principais etapas de desenvolvimento do transplante de células-tronco hematopoéticas no mundo. Fonte: adaptado de Appelbaum F. Hematopoietic-cell transplantation at 48¹³

2. Como é o transplante de células-tronco e hematopoiéticas? Como acontece a doação de células-tronco e hematopoiéticas?

O TCTH consiste na infusão de células imaturas ou “jovens” (ditas células hematopoiéticas) de um doador no intuito de “repovoar” ou “substituir” a medula do paciente. Para que ocorra a “pega” ou enxertia das células transplantadas, o paciente recebe o condicionamento, um esquema de tratamento mielo-ablativo, que visa “destruir” a sua própria medula. A depender da doença, as CTH são coletadas do próprio paciente – chamado transplante autólogo - ou de outra pessoa, um doador de CTH – chamado transplante alogênico.

O procedimento do transplante em si é relativamente simples e consiste na infusão das células do doador coletadas, semelhante a uma transfusão de sangue. As células hematopoiéticas, por suas características próprias, fazem o caminho até a medula do paciente. Já o processo completo do transplante é bastante complexo e longo. No condicionamento, o paciente recebe uma dose intensa de quimioterápicos e/ou radioterapia que provocam, além da aplasia da medula, uma grande variedade de toxicidades e efeitos colaterais graves. A enxertia costuma demorar, em média, de 3 a 4 semanas fazendo-se necessário a realização de múltiplas transfusões de hemoderivados. Durante todo esse período e por alguns meses após o transplante, o paciente está sob risco de complicações tanto infecciosas, quanto imunológicas, decorrentes de reações de incompatibilidade entre as células do doador e o organismo do receptor, sendo a reação mais grave conhecida com a Doença do Enxerto contra o Hospedeiro (DEcH). Portanto, a escolha do doador é de suma importância para o desfecho do transplante.

A mortalidade durante e após o transplante é bastante alta. Na maioria das vezes decorre de complicações graves do próprio procedimento ou da recaída da doença de base após o transplante (no caso de doenças malignas, por exemplo). Segundo dados brasileiros da ABTO, a sobrevida em 5 anos dos TCTH em adultos varia de aproximadamente 70% em transplantes autólogos, 50% em transplantes de doadores aparentados e 47% com doadores não-aparentados. Não há dados de sobrevida em TCTH pediátricos publicados pela ABTO em 2022, mas a mortalidade depende muito da doença de base⁹.

As CTH podem ser de 3 fontes diferentes: a medula óssea, o sangue periférico ou o sangue do cordão umbilical. A fonte escolhida depende da doença de base e da disponibilidade do doador (Figura 2).

A coleta da medula é feita a partir da punção do osso da crista ilíaca do doador. O procedimento é feito sob anestesia geral e consiste em múltiplas punções no osso (mais de dez vezes) para retirar o sangue de dentro da medula óssea. Esse tipo de fonte apresenta a vantagem de ter um risco reduzido de DECh em relação às células coletadas do sangue periférico.

Para realizar a coleta das células pelo sangue periférico, o doador recebe o Fator Estimulador de Colônias de Granulócitos (G-CSF) durante alguns dias que vai estimular a saída das células jovens da medula para a periferia. Então, são feitas 2 punções venosas calibrosas: por um lado, sai o sangue que passa numa aférese e separa as células jovens e pelo outro, o sangue é devolvido. Em alguns casos, quando o acesso venoso periférico não é adequado, é necessário passar um cateter central para realizar o procedimento.

A coleta de sangue de cordão é feita a partir do cordão e da placenta. Ocorre imediatamente após o parto, não apresenta riscos ao recém-nascido e não interfere na via de parto. Esse sangue é doado para bancos de cordão públicos onde é congelado e armazenado. A vantagem do sangue de cordão em relação às outras fontes é que o encontro de doador compatível é mais fácil, favorecendo o transplante em minorias étnicas e diminuindo risco de DECh. A quantidade de sangue coletada de um cordão não é muito grande por isso seu uso é restrito a transplantes com pacientes de até 50 a 60kg.

Eventualmente, 2 cordões podem ser usados para o mesmo receptor quando houver necessidade e compatibilidade¹⁴.

Em relação aos doadores, eles podem ser da família do paciente, os doadores relacionados (DR) ou do banco de medula, ou seja, não relacionados familiarmente com o paciente (DNR) – também chamados os primeiros de doadores aparentados e os segundos de doadores não-aparentados ou desconhecidos. O transplante com um irmão compatível é preferido, porque apresenta menor risco de complicações pós-transplante, principalmente relacionadas à compatibilidade do enxerto e do receptor. As alternativas para quem não tem um irmão compatível são: os DNR cadastrados no banco de doação; o sangue de cordão umbilical armazenado em bancos; e outros familiares menos compatíveis, ditos haploidenticos, como pais, filhos, tios ou até mesmo irmãos com menor compatibilidade. Por isso, quando é definido que o paciente vai precisar de um transplante, os familiares são convidados a fazerem o teste de compatibilidade. Se não houver um irmão compatível, as informações do paciente incluídas no Registro Nacional de Receptores de Medula Óssea (REREME), são cruzadas com os dados do banco de doadores nacional (REDOME - Registro Nacional de Doadores Voluntários de Medula Óssea), os bancos internacionais e com a Rede BrasilCord, que contém os dados dos cordões umbilicais armazenados nos Bancos Públicos de Sangue de Cordão Umbilical e Placentário¹⁵.

De forma geral, considera-se que a probabilidade média para que dois indivíduos não aparentados sejam compatíveis é cerca de 1/1.000.000. Mas a chance de encontrar um DNR compatível para um determinado paciente varia muito, desde várias centenas de doadores até zero, a depender do tipo de

HLA, sendo especialmente mais difícil em populações altamente miscigenadas ou com grande diversidade étnica^{16,17}. Por isso, há uma crescente preferência em escolher DR (mesmo com um grau de compatibilidade menor) em relação aos DNR, já que com o aprimoramento das técnicas de imunossupressão e dos cuidados com os pacientes, estes transplantes apresentam excelentes taxas de sobrevida e de DEcH. Isso aumenta consideravelmente o número de irmãos que podem ser elegíveis para doar, estende ainda mais a possibilidade de doação entre pais, filhos e outros parentes e, principalmente, diminui o tempo de espera por um transplante¹⁸.



Figura 2- Formas de coleta de CTH (Fonte: <https://ameo.org.br/capacitar-para-curar/#orientacoes->)

3. A Experiência da doação de células-tronco: estado da Arte

a. Efeitos adversos físicos e riscos

Considerando a generosidade do ato do doador que, ademais, não visa o benefício próprio, existe uma grande preocupação médica em minimizar ao máximo os eventos adversos e reduzir o desconforto da experiência. Por isso, há muitos estudos que descrevem os efeitos colaterais e adversos das doações de CTH, tanto por punção medular quanto por sangue periférico. De

forma geral, a doação de CTH é considerada segura e com poucos ou raros eventos adversos graves, mas os doadores relatam com alguma frequência efeitos adversos considerados leves e transitórios. Muitos dados detalhados foram publicados nos últimos anos descrevendo a experiência principalmente de DNR, identificando indivíduos com maior risco de dor e sintomas relacionados à coleta, recuperação mais lenta, necessidade de colocação de um cateter central e eventos adversos graves¹⁹.

Os principais sintomas experimentados pelos doadores foram dor, fadiga, insônia, reações locais (por exemplo, infiltração local, dor relacionada à injeção de G-CSF) e sinais de toxicidade associados à coleta como tontura, anorexia, vômitos, erupção cutânea, febre e síncope. Quase 90% de todos os doadores relataram sentir dor, principalmente leve, mas aproximadamente 20% relatam dor moderada e uma pequena porcentagem, dor intensa ou incapacitante. Os principais locais de dor em doadores de medula foram as costas, que é o local da coleta, e na garganta, pela intubação. Nos doadores de sangue periférico, a dor foi relatada em vários locais como costas, quadril, membros e articulações, provavelmente relacionada ao efeito de G-CSF. A fadiga e a insônia estão entre os sintomas não dolorosos mais comuns²⁰. Por outro lado, os eventos adversos graves são raros, sendo mais comuns em doadores de medula do que sangue periférico²¹⁻²³. De forma geral, os doadores de medula têm mais eventos adversos e demoram mais a se recuperar que os doadores de células no sangue periférico. Um estudo que comparou os efeitos adversos graves (EAG) notificados de 2.726 doadores de medula e 6.768 doadores de células periféricas, entre 2004 e 2009, mostrou que os doadores de medula tiveram um risco aumentado de EAG (2,38% medula vs. 0,56%

sangue periférico; OR 4,13, $p < 0,001$), e as mulheres eram duas vezes mais propensas a ter um EAG (OR para homens 0,50, $p=0,005$)²². Outro grande estudo alemão enviou um questionário de avaliação a 15.445 doadores de células-tronco do sangue periférico ou medula óssea de 1992 a 2009 cuja taxa de retorno foi de 91,3%. A maioria dos doadores (95%) avaliou suas condições de saúde como muito boas ou boas, e 82% referiram não ter tido hospitalização e nem agravos de saúde prolongados. A maioria (95%) referiu que voltaria a doar caso fosse necessário e o estudo não encontrou uma maior incidência de câncer, doenças autoimunes ou psiquiátricas entre doadores em relação a população geral pareada em idade e sexo²⁴.

Na doação de medula, o principal risco envolve a anestesia, contudo, também podem ocorrer outras complicações mais raras como a lesão de nervos ou do osso. O risco de morbidade está relacionado à perda de sangue com necessidade de transfusão, infecção óssea e dor no local da punção. Os efeitos adversos relatados pelos doadores mais comuns são cansaço, náusea, cefaleia, dor nas costas, dor no local da punção, dificuldade para dormir e para deambular^{19,23,25-27}.

Os riscos da coleta de sangue periférico estão relacionados à necessidade de passagem de cateter central (principalmente em menores de 12 anos) e ao uso de G-CSF. Ao redor de 1% dos doadores apresentaram complicações e a maioria esteve associada à passagem do cateter central. Todos os doadores receberão G-CSF para estimular a mobilização de células para a periferia o que pode ocasionar sintomas como fadiga e dor musculoesquelética. O uso de G-CSF em pacientes saudáveis é considerado seguro por seu efeito transitório e autolimitado, porém alguns estudos sugerem

que o G-CSF pode alterar a integridade cromossômica e a expressão gênica de células mieloides. Entretanto, apesar do risco teórico, os estudos de seguimento de doadores não mostraram aumento na incidência de doenças onco-hematológicas, autoimunes ou trombozes^{19,22-24,28-32}.

Nas últimas duas décadas, grandes organizações, como a Associação Mundial de Doadores de Medula (World Marrow Donor Association - WMDA) e uma série de registros internacionais de TCTH, têm trabalhado para garantir que mais dados sobre segurança na coleta sejam registrados e que o processo de doação de CTH seja realizado de forma segura e ética. No intuito de proteger os interesses do doador e promover a segurança na doação, a WMDA elaborou um relatório com recomendações para avaliar a saúde de doadores adultos não aparentados em cada estágio da doação além de promover um grupo de trabalho ativo para consultas e questionamentos sobre as recomendações^{19,33-36}.

Por outro lado, apesar de que atualmente quase metade dos transplantes são realizados com DR, não há na literatura essa mesma riqueza de dados e de recomendações. Uma possível explicação é que, diferente dos DNR que são atendidos em grandes centros e registros com notificação compulsória de dados de segurança, os DR, na maioria dos países, são acompanhados pelos mesmos centros de transplante locais que atendem o receptor e que raramente coletam dados sobre intercorrências na doação. A escassez de dados em DR é preocupante, posto que os critérios de elegibilidade de DR são menos rigorosos. A recomendação é de usar os mesmos critérios de elegibilidade dos DNR, que só são elegíveis desde que irrestritamente saudáveis, entretanto, os DR têm variações de idade muito

maiores (desde bebês até idosos) e geralmente estão dispostos a doar para familiares mesmo com comorbidades significativas ou risco aumentado^{19,37-39}. Além disso, na medida em que a maioria dos DR são avaliados e acompanhados pelos mesmos centros médicos que cuidam do paciente, é de suma importância desenvolver processos que garantam uma avaliação independente, evitando conflitos de interesse na elegibilidade do doador⁴⁰. Para apoiar a tomada de decisão e com o objetivo de minimizar o risco médico para o DR, a Rede Mundial de Transplante de Sangue e Medula (WBMT) publicou em 2015 os critérios de elegibilidade e recomendações específicas para os DR³⁷.

De forma geral, os dados publicados sugerem que as reações adversas são maiores nos DR do que DNR. Pulsipher et al. publicaram em 2019 um grande estudo retrospectivo com 11942 doadores de células tronco nos EUA (medula óssea: 126 DR e 2553 DNR e sangue periférico: 956 DR e 8307 DNR) que mostrou que os DR de células periféricas tiveram um risco maior de dor persistente e de não recuperação das toxicidades associadas à coleta após 1 ano da doação além de um impacto na qualidade de vida maior após 1 mês e 1 ano da doação, em relação aos doadores não-relacionados. Essa diferença não foi encontrada entre doadores de medula^{32,38-44}.

Levantamentos sobre eventos graves em DR mostraram que houve 5 mortes dentro dos 30 dias após a doação em mais de 36 mil doações entre 1993 e 2005, sendo que nesse mesmo período não houve nenhuma entre 14 mil doações com DNR. Outras mortes também foram notificadas entre DR sendo que a maioria ocorreu em doadores com problemas médicos pré-existentes que não teriam sido elegíveis se fossem DNR e que muito

provavelmente poderiam ter sido reduzidas ou evitadas se procedimentos mais rigorosos de avaliação de doadores tivessem sido aplicados^{40,42,45}.

Outra preocupação em DR, é a segurança em doadores pediátricos e idosos, grupos etários não elegíveis no caso de uma DNR. Um estudo recente sobre reações adversas em DR idosos, mostrou que eles têm mais trombocitopenia e dor persistente do que doadores jovens e que a dor e a persistência de outros sintomas foram mais importantes em doadores idosos com comorbidades¹⁹. Na outra ponta, um levantamento realizado com 453 crianças e adolescentes doadores, evidenciou apenas 1 evento considerado grave (pneumotórax após passagem de cateter) e uma maior necessidade de transfusões sanguíneas (18% no total) em crianças menores de 4 anos e nos que realizaram coleta de medula óssea versus sangue periférico⁴⁴.

b. Motivação e experiência na doação de CTH

Assim como para os efeitos adversos e físicos, há também uma variedade de estudos sobre a experiência e a motivação de doadores de CTH. A maioria deles mostra que de forma geral, grande parte dos doadores foram motivados pelo desejo de ajudar uma pessoa doente e que tiveram uma experiência positiva associada a um sentimento de estar fazendo o bem. Eles se sentem melhores pessoas e descrevem sentir satisfação pessoal e gratidão por terem tido a oportunidade de doar. Entretanto também podem experimentar estresse psicológico principalmente relacionado ao desfecho do transplante, aos eventos adversos físicos e ao estado de ambivalência na decisão da doação^{38,41,46-55}).

Mas afinal, qual é o significado de ser um doador? Em um estudo meta-etnográfico, Kisch et al. respondem a essa questão avaliando 41 estudos qualitativos de 1968 a 2016 de doadores de rim, fígado e CTH. Os estudos incluíram experiências de mais de 670 DR e DNR e apesar de que mais da metade dos estudos (25/41) foram em doadores vivos de rim, quando os resultados foram analisados, não foram encontradas diferenças segundo o órgão ou tecido que foi doado. Ou seja, as experiências para todos os doadores, sejam de órgão sólido ou medula, foram parecidas e a questão crucial encontrada foi a de doar uma parte do próprio corpo para salvar outra pessoa. É “o porquê” de se doar e não “aquilo que se doa” que é importante para o significado de um doador vivo. Além disso, perceberam que o significado e os motivos específicos para a doação dependem da relação entre o doador e o receptor. E independentemente do tipo de enxerto ou relacionamento, o significado essencial de ser doador é o de “fazer o que se sente que deve ser feito”, o que parece certo, o de cumprir um dever⁵⁶.

Em relação à decisão de doar, os doadores têm motivações diversas incluindo o desejo de salvar uma vida, a lealdade familiar, o sentimento de estar fazendo o bem e a convicção religiosa, mas também a pressão social e obrigação. A doação é vista como uma oportunidade de contribuir para a comunidade e demonstrar bondade sendo que para alguns, é um dever moral, especialmente entre doadores familiares, onde a sobrevivência de um ente querido depende da doação. Motivações religiosas também desempenham um papel significativo, sendo que para alguns sujeitos, a doação aparece como uma forma de caridade. Alguns buscam uma sensação de realização pessoal e

orgulho, enquanto outros enfrentam o medo de procedimentos invasivos, de sentir dor e de apresentar efeitos colaterais desconhecidos^{55,56}.

No que diz respeito à experiência dos doadores, os estudos apontam para os seguintes temas: (1) Preparação mental ou “lidando com a expectativa versus realidade”: Isso inclui tanto experiências positivas de superação das expectativas e valorização dos benefícios ao receptor quanto experiências de sofrimento relacionadas à dor pelo próprio procedimento, à ansiedade e medo das possíveis complicações e ao resultado do transplante e desapontamento intenso com a morte do destinatário. (2) Carga de responsabilidade: Os doadores se esforçam para serem doadores de qualidade, muitas vezes experimentando culpa e sofrimento exacerbado. (3) Sentir-se negligenciado, solidão e abandono: os doadores normalmente tomam a decisão sozinhos, não costumam estar acompanhados pela família durante o processo e se sentem envergonhados por acharem que é egoísta se preocupar com a própria saúde na medida em que o receptor do órgão é quem está doente. Alguns doadores relatam ainda sentirem falta de atenção por parte dos médicos e da família. (4) Relações fortalecidas e sentimento de união: a doação fortalece os laços familiares e pode criar um sentimento de vínculo entre não familiares também, no caso de um DNR. (5) Senso pessoal de realização: Os doadores experimentam satisfação e orgulho pessoal, desenvolvimento pessoal, um senso de status de herói e reconhecimento social. Referem também melhora da autoestima e sugerem que o evento da doação “mudou a sua vida”. Esses temas refletem a variedade de experiências que os doadores podem enfrentar ao longo do processo de doação^{38,41,46-57}.

i. Os doadores relacionados

Os estudos expostos até agora, se referem às experiências tanto de DR quanto DNR. Mas haveria então alguma diferença significativa entre esses grupos? Há apenas um estudo comparativo entre doadores adultos que mostrou que apesar de que os DR referiam menos sentimentos de ambivalência e se sentiam mais satisfeitos com sua decisão de doar, eram também mais propensos a sentir dor e tiveram uma recuperação mais lenta do que os DNR⁵⁸. Além desse estudo comparativo, muitos estudos não comparativos sobre doações relacionadas foram conduzidos nos últimos anos. O aumento da quantidade de transplantes envolvendo doadores relacionados e a peculiaridade do tema despertaram um interesse crescente na comunidade científica, como veremos a continuação.

Não é surpreendente que a complexidade da experiência nos DR seja maior, uma vez que quando o doador de medula é familiarmente relacionado ao doente, a experiência da doação se mistura com a própria experiência da doença na família e vai muito além do procedimento da coleta das células. Nestes casos, o processo vai começar com o diagnóstico da doença e a indicação do transplante como possibilidade de cura, a procura do doador, o procedimento de coleta das células e continua no período pós-transplante, quando o doador pode persistir com dor ou apresentar complicações referentes à coleta. Ressaltando ainda que, nesta última fase, essa experiência será provavelmente influenciada também pelo desfecho do transplante para o doente¹⁸. A Figura 3 a seguir mostra as diferentes etapas vivenciadas pelos doadores relacionados (caixas de texto) em relação ao procedimento do transplante no familiar doente (linha do tempo).



Figura 3- Linha do tempo do transplante e da relação do DR

O estudo de Zomerdiijk et al. ilustra bem esse intrincamento de relações. Nele, foram entrevistados 31 doadores familiares adultos sendo 24 irmãos, 6 filhos e 1 pai, em 3 momentos. Antes da doação, eles referiram sentir ambivalência na doação além de estresse devido à urgência e à falta de tempo para processar informações. Estes, como veremos a seguir, são experiências comuns encontradas especificamente no grupo de DR. Assim como nos estudos citados anteriormente, os doadores também referiram sentir medo e dor no dia da doação e trinta dias após, muitos se sentiram negligenciados pela família, experimentaram sintomas residuais e lutaram para lidar com resultados adversos no receptor. Os problemas identificados pelos doadores foram a falta de informação escrita, o pouco tempo para reflexão antes de iniciar os preparativos para a doação, falta de informações mais específicas sobre o procedimento e a falta de apoio psíquico e emocional, principalmente para aqueles cujo familiar havia falecido⁵⁷.

Por tudo isso, o grau de ansiedade e sofrimento psíquico e moral podem ser importantes nesses indivíduos. Um estudo que avaliou 60 DR de CTH coletadas do sangue periférico mostrou que a incidência de sofrimento moral (relacionado à ambivalência entre a vontade de doar e o medo ou resistência) durante o processo foi de 56%. A proporção de sintomas de ansiedade moderado e alto foi maior antes do procedimento do que depois da doação (63% vs 30%) e 62% dos doadores tiveram pelo menos 1 sintoma antes mesmo de iniciar a mobilização de CTH (ansiedade 33%, dificuldade para dormir 33% e fadiga 30%)^{59,60}.

ii. Os irmãos doadores e os doadores pediátricos

Os irmãos doadores representam um grupo com características específicas. Assim como outros familiares, mantêm uma relação próxima com o paciente e estão bastante envolvidos no processo de adoecimento. No entanto, ao contrário dos pais, os irmãos podem experimentar sentimentos ambivalentes, como ciúmes e rivalidade. Irmãos adultos expressam sua disposição e felicidade em ajudar e preocupam-se em manter sua saúde para a doação. Antes mesmo da tipagem de HLA, eles temem a possibilidade de não serem compatíveis e se preocupam com as consequências disso para o irmão doente gerando ansiedade que pode persistir durante o período de espera pela doação. Além disso, eles compartilham a preocupação com o resultado do transplante e buscam proteger o irmão doente de informações sobre os riscos e os efeitos colaterais da doação. Sentem-se compelidos e obrigados a doar e apresentam um maior risco de depressão após o falecimento do paciente. A qualidade do relacionamento com o irmão e a ambivalência em relação à decisão de doar influenciam significativamente essa experiência^{50,60}.

Os irmãos crianças e adolescentes configuram o grupo de maior preocupação já que se encontram em uma posição de grande vulnerabilidade psíquica ao stress e à ansiedade, tanto pela idade quanto pelo fato de estarem intimamente envolvidos com todo o processo de adoecimento e tratamento do irmão doente. Uma revisão narrativa das experiências de doadores irmãos pediátricos, que incluiu 21 artigos publicados até 2020, identificou que, assim como nos irmãos adultos, o medo e a ansiedade já aparecem no momento em que é realizado o teste de HLA (teste de compatibilidade), por referirem medo do próprio exame (coleta de sangue) e pela expectativa que se cria em torno de se transformarem em um potencial doador. Por outro lado, foram encontradas também evidências de crescimento pós-traumático representado por um maior apreço pela vida, por desenvolver relacionamentos mais próximos com a criança doente e outros membros da família e por referirem uma maior força pessoal e crescimento espiritual⁶¹.

Essas crianças e adolescentes doadores referem sentir uma pressão importante para doar, culpa quando a criança doente falece, além do isolamento emocional e físico após a doação. Eles se sentiram preteridos pelos pais que, durante o transplante, normalmente estão acompanhando o paciente na internação e se ausentam por longos períodos^{23,62-66}. Contudo, esses sentimentos podem se confundir com a própria experiência de ter alguém muito doente na família, e não necessariamente com o ato de doar. De fato, estudos mostram que tanto os irmãos doadores quanto os não-doadores apresentam alterações de comportamento e stress pós-traumático no contexto do transplante de medula, sendo que os que doam apresentam mais ansiedade e baixa-autoestima. E todos eles referiram se sentirem sós e receber pouca

atenção dos pais e, como era de se esperar, nos transplantes com desfechos ruins, reportaram mais sentimentos de culpa e efeitos negativos em comparação aos que foram bem-sucedidos^{65,67-70}.

É interessante perceber como essa experiência pode afetar os doadores e as relações familiares por um longo período. Uma avaliação sobre os impactos na qualidade de vida a longo prazo feita com receptores e doadores irmãos adultos que tinham doado durante a infância, mostrou que uma porcentagem importante de doadores persiste com sentimentos de rivalidade contra o irmão, principalmente em relação ao favoritismo dos pais. Outro estudo mostrou o impacto positivo e negativo em irmãos doadores e seus pais a longo prazo. Estes dados evidenciam que apesar dos sentimentos positivos associados à doação, pode haver um impacto negativo e de longa duração na relação entre irmãos doadores e receptores^{71,72}.

Em resumo, os achados mostram que apesar destes doadores se sentirem orgulhosos e felizes em ajudar o irmão doente, também experimentam ansiedade, medo, pressão para doar e se sentem desamparados pela família e equipe médica. Para tanto, é fundamental no atendimento ao doador irmão, realizar um acolhimento cuidadoso e oferecer um suporte psicológico no longo prazo. Além disso, quando esses doadores são crianças e adolescentes, é necessário dar informações sobre o procedimento em uma linguagem adaptada para a idade e envolvê-los na tomada de decisões. E os pais devem ouvir as preocupações de seu filho doador para permitir o compartilhamento de seus sentimentos e preocupações^{70,73}.

Ainda assim, um levantamento sobre práticas de cuidados com doadores pediátricos publicado em 2019 onde foram entrevistados 111 (de

235) centros transplantadores na Europa e EUA, mostrou que os centros fazem uma avaliação limitada da adequação psicossocial do doador e que mais da metade dos centros não realizam acompanhamento psicossocial pós-doação, evidenciando a escassez das políticas para atender as necessidades psicológicas dos doadores⁷⁴.

iii. Os pais doadores

Com o aumento progressivo dos transplantes haploidenticos, a doação entre pais e filhos tem se tornado cada vez mais frequente. Assim como nos outros familiares, a experiência também é permeada por muita ansiedade, medo e satisfação em poder ajudar. Nesse grupo, entretanto, parece haver menos ambivalência na decisão, já que salvar a vida do filho aparece como a principal motivação, conforme observado em 2 publicações recentes. Nesses estudos com a mesma coorte retrospectiva de 136 pais cujo filho foi transplantado, a maioria dos pais disseram estar satisfeitos com as informações que receberam e relataram um bom entendimento dos procedimentos de transplante e doação. Também descreveram que precisaram fazer um esforço considerável para se preparar para o transplante física, emocional e logisticamente e que houve grandes impactos na vida familiar devido à intensidade da experiência. A comparação entre os pais doadores com não-doadores mostrou que quando a criança sobrevivia, os doadores tinham melhor saúde mental do que os não doadores. No caso dos pais enlutados, os doadores relataram mais dificuldades com o luto do que os não doadores^{75,76}.

c. Recomendações das Associações de Doadores

Frente à importância e complexidade das questões psicossociais envolvidas na doação de CTH por e para familiares e por entender que implica em vários desafios éticos, a WMDA criou um subcomitê para apuração e discussão de dados e publicou, em 2010, recomendações específicas para este grupo de doadores⁷⁷. O desafio é garantir a autonomia no consentimento e minimizar constrangimentos e repercussões negativas tanto do ponto de vista físico quanto psicológico. Dentre os cuidados, podemos destacar os seguintes pontos: a doação deve ser excluída quando há riscos excessivos para o doador; os doadores devem receber informações precisas sobre eventuais eventos adversos e impactos na sua saúde; e os benefícios do transplante para o receptor devem superar os riscos. Para aumentar a segurança na doação, é sugerido que o médico do doador tenha um papel assumido de advogar em seu favor e que não esteja envolvido diretamente com o doente, evitando o conflito de interesse para a equipe de saúde. E para preservar a autonomia, é importante que o aconselhamento e as informações escritas sobre todos os aspectos do procedimento sejam disponibilizados antes da testagem de HLA, reforçando que o doador tem o direito de confidencialidade. Dessa forma, ele só fará o teste quando já sabe que quer doar, pois uma vez que ele já sabe que é compatível, recusar a doação pode gerar muito mais constrangimentos e ele pode se sentir pressionado e coagido a doar.

As mesmas recomendações e cuidados devem ser aplicados na avaliação do doador pediátrico embora algumas peculiaridades mereçam atenção especial como o envolvimento dos menores na tomada de decisão dos procedimentos e a relação afetiva entre o doador e o receptor⁷⁸⁻⁸⁰.

4. Transplante no imaginário da cultura popular: A arte imita a vida ou a vida imita a arte?

O transplante de órgãos e tecidos, junto com o desvendamento do genoma humano - o chamado projeto genoma – e a fertilização assistida, é possivelmente um dos maiores feitos da medicina moderna no imaginário popular. A ideia e representação do transplante na cultura popular, entretanto, existe muito antes de, de fato, ocorrer o primeiro transplante bem-sucedido em seres humanos em 1954⁷. Há várias histórias e lendas sobre transplantes entre seres humanos sendo que na cultura ocidental, a mais conhecida data do século III. Conta a história que os santos cristãos Cosme e Damião substituíram a perna gangrenosa de um Diácono romano pela de um etíope que acabara de falecer. Outra lenda chinesa conta que em 310 a.C., o médico Pien Chi'ao supostamente trocou corações entre dois homens para criar equilíbrio, já que um tinha espírito forte, mas vontade fraca e o outro tinha um espírito fraco, mas uma vontade forte⁸¹⁻⁸⁵.

Na ficção, a história do cientista Victor Frankenstein e sua criatura - do romance Frankenstein ou o Prometeu Moderno, por Mary Shelley, publicado em 1818 – pode ser interpretada como uma representação precursora de um transplante de “corpo inteiro”. Além de ser considerada a primeira obra de ficção científica, esta narrativa tornou-se um dos arquétipos mais importantes dos romances de terror na cultura ocidental. A jovem Mary Shelley escreveu a história aos 21 anos, e sua obra parece ter sido influenciada pelos notáveis avanços científicos da época. Ela traz à tona questões éticas e morais cruciais relacionadas à ciência e aos avanços tecnológicos, incluindo a exploração do lado sombrio da ciência, a ideia de que o homem está "brincando de Deus", a

possibilidade de a ciência escapar ao controle humano e o persistente medo e desconfiança em relação aos médicos e suas práticas⁸¹.

O que é interessante ao analisar a representação dos transplantes na cultura popular é que, na medida em que seu propósito é o de entreter, ela não tem necessariamente um compromisso com a realidade das práticas médicas. E é justamente essa liberdade que lhe permite especular da forma mais ampla sobre os resultados futuros e as consequências dessas práticas, levantando muitas vezes questões éticas e aproximando o público geral dessas discussões. Por outro lado, também é verdade que, frequentemente, para que as histórias se tornem mais interessantes e dramáticas, os procedimentos médicos são retratados com uma aparente complexidade, ambiguidade e confusão que podem interferir na percepção que as pessoas têm sobre o transplante e, eventualmente, afetar a expectativa e a experiência tanto de doadores quanto de receptores de órgãos e tecidos⁸¹.

Em uma análise da representação dos transplantes em romances e filmes, Robert D. O'Neill, ressalta que até 1960, assim como em Frankenstein, a maioria das histórias eram de terror e focavam em 3 grandes temas: (1) o transplante de cérebro ou cabeça, no qual o conflito gira em torno de se o receptor se rende à dominação do cérebro transplantado, (2) o do corpo "rebelde" no qual o órgão transplantado toma conta do receptor e (3) o do "cientista louco" ou obcecado por controlar e desafiar a natureza realizando o impossível e "brincando de ser Deus". A partir dos anos 60 do século passado, na medida em que os transplantes vão se tornando, se não uma realidade, muito próximo do factível, o que antes era considerado um horror, vai se tornando uma realidade aceitável. Por isso, mesmo que muitos filmes se

mantenham no gênero de terror e ficção científica, o foco se amplia para as implicações e conflitos psicossociais do transplante além das consequências morais e éticas. As principais abordagens giram em torno: (1) da aquisição ilícita, ilegal ou forçada do órgão; (2) das relações pessoais, principalmente, entre os familiares enlutados do doador e o indivíduo que recebeu o órgão - que podem variar desde a clássica história de amor entre o ex-companheiro e o receptor do órgão até histórias mais inusitadas nas quais os encontros levam a desfechos trágicos como assassinato, exploração e chantagem; (3) da ideia de memória celular, na qual o órgão transplantado poderia interferir de forma negativa na personalidade ou identidade do receptor; (4) e dos filmes de ficção científica futuristas -na maioria das vezes um futuro distópico - que focam na disponibilidade de órgãos e nos quais são explorados os mais diversos cenários como a doação compulsória de órgãos, o xenotransplante, a eugenia e a clonagem⁸¹.

A quantidade e variedade de obras que discutem o transplante de medula é bem menor do que a de órgãos sólidos e destacam principalmente as questões referentes às relações pessoais, familiares e psicossociais.

No Brasil foram produzidas duas telenovelas da rede de televisão TV Globo, *A Lei do Amor* e *Laços de Família*, que abordam o TCTH como tratamento curativo para a leucemia dentro do gênero do drama, dando ênfase principalmente, às questões relacionadas à morte e a “salvar a vida”. Curiosamente, nas duas tramas, o receptor é uma jovem mulher, que na ausência de um doador compatível, receberá o enxerto de um irmão/irmã porvir. Em *A Lei do Amor*, exibida em 2016/2017, Leticia que precisa de um transplante para se curar, receberá o sangue de cordão do seu irmão que

ainda é um feto de 4 meses. Eles prolongam a quimioterapia durante toda a gestação e, quando o bebê nasce, o transplante é finalmente realizado salvando a vida da personagem. *“Mesmo definhando, a jovem passará a mão na barriga da mãe e lamentará que, mesmo antes nascer, o irmão já tem a missão de vir ao mundo para salvar sua vida.”* Descreve o site de notícias UOL sobre o momento do transplante⁸⁶. Em *Laços de Família*, novela exibida em 2000, também a jovem Camila faz o diagnóstico de uma leucemia. Sua mãe então engravida propositadamente do ex-marido para gestar uma filha compatível, com o nome de Vitória, que virá a ser a doadora. A novela teve muita audiência e TV Globo aproveitou o momento dramático no qual a personagem raspava os cabelos para fazer uma ação socioeducativa que impulsionou a doação de medula naquela época. Segundo entrevista dada à revista *Veja* em fevereiro de 2021, momento em que a telenovela foi reprisada no canal, o hematologista Luis Fernando Bouzas, chefe da divisão médica do Instituto do Câncer (INCA), informou que a média de doadores saltou de 20 por mês para 900 após 2 meses da exibição do capítulo e o número de cadastros no banco de doadores dobrou um ano após a novela⁸⁷.

O filme *"Medidas Desesperadas"*, dirigido por Barbet Schroeder e lançado em 1998, é possivelmente o único filme de ação que aborda o tema do transplante de medula. A trama segue a história de um oficial da polícia que tenta capturar freneticamente o único doador de medula compatível com o seu filho de 9 anos, um presidiário que tenta fugir na ocasião da doação. O interessante é a ironia do enredo em que o presidiário é perseguido por ter fugido, mas também para doar.

O filme francês “Um conto de Natal”, 2008 (“Un conte de Noël”) de Arnaud Desplechin, conta a história de Junon, uma mulher na casa dos 60 anos, que precisa de um transplante de medula para se curar de uma doença fatal. No drama, o único dos seus 4 filhos compatível com ela é Henri, justamente o que ela mais odeia e que foi banido da família por “mau comportamento”. A decisão de que Henri será o doador de Junon cria uma oportunidade para a família se reconciliar e superar ressentimentos passados.

Por fim, ainda no gênero dramático, “Uma prova de amor” (“My sister’s keeper”) dirigido por Nick Cassavetes em 2009 e baseado no romance “A guardiã de minha irmã” (“My sister’s keeper” de Jodi Picoult lançado em 2003) é o que explora de forma mais profunda a questão do doador de medula e, por isso, será examinado mais detalhadamente a seguir.

Os exemplos acima mostram como a mídia, se bem usa essas informações com fins de entretenimento e dramaticidade, também é capaz de trazer para a população informações sobre procedimentos médicos e inclusive promover um engajamento das pessoas em questões humanitárias e sociais. Isso ressalta, mais uma vez, a importância da interferência da cultura popular e o entretenimento na percepção e no imaginário popular sobre o transplante.

5. “A Guardiã de Minha Irmã”: problematização, ética e bioética na doação de tecidos e órgãos

O enredo do romance “A Guardiã de Minha Irmã” (My sister’s Keeper) de Jodi Picoult lançado em 2003 (adaptado para o filme em 2009) gira em torno da família Fitzgerald, composta pelos pais Sara e Brian, e os 3 filhos, Jesse, Kate e Anna. Kate foi diagnosticada com Leucemia Promielocítica Aguda (LPA)

aos 2 anos e o único tratamento efetivo era o transplante de medula. Na ausência de um doador compatível, o casal decide conceber Anna usando a engenharia genética para que fosse imunologicamente compatível para ser a doadora. Kate sobrevive graças às doações de Anna, mas não se cura. Os anos passam e o ponto inicial do drama familiar é quando Kate tem o diagnóstico supostamente fatal de falência renal, gerando a necessidade de Anna doar agora um de seus rins para que a irmã possa sobreviver. Anna, então com 13 anos de vida, decide que não quer mais se submeter a nenhum tipo de intervenção médica e entra com um processo judicial contra os pais, reivindicando o direito de decidir sobre o próprio corpo. Desde o seu nascimento, Anna foi submetida a múltiplos procedimentos médicos em benefício da saúde de sua irmã, conforme ela descreve no trecho abaixo, quando explica para o seu advogado o motivo do processo contra seus pais.

“Ela diz, inclinando-se para frente e contando nos dedos – A primeira coisa que doe para minha irmã foi sangue do cordão umbilical, quando eu era recém-nascida. Ela tem leucemia - LPA -, e graças às minhas células entrou em remissão. Quando a doença voltou, eu tinha cinco anos e eles retiraram linfócitos de mim, três vezes, porque os médicos nunca conseguiram pegar o suficiente. Quando isso parou de funcionar, eles pegaram medula óssea para fazer um transplante. Quando a Kate teve infecções, eu tive que doar glanulócitos. Quando ela voltou a ficar doente, tive que doar células-tronco periféricas”⁶⁸.

A obra é construída intercalando sessões narradas em primeira pessoa por diferentes personagens (a mãe, o pai, o irmão, Anna, o advogado, a profissional encarregada de defender os interesses de pessoas incapazes como Anna, e finalmente, Kate). Esta escolha narrativa favorece a reflexão

sobre um tema tão complexo quanto controverso, na medida em que permite que o leitor seja contemplado com a experiência, os sentimentos e a visão subjetiva de cada um dos personagens envolvidos nesse dilema dramático.

O livro começa com a narração de Anna e logo evidencia-se o conflito psicológico da personagem, que se sente deslocada do contexto familiar, na medida em que tem a consciência de que foi concebida por meio de um método artificial e com uma finalidade bem específica.

“O grande mistério para mim não era como os bebês eram feitos, mas por quê. [...] eu nasci por um propósito muito específico. [...] Aquilo me fez pensar no que teria acontecido se Kate fosse saudável. É provável que eu ainda estivesse flutuando no paraíso ou sei lá onde, esperando para me ligar a um corpo e poder passar algum tempo na terra. Certamente, eu não faria parte desta família. Ao contrário do resto do mundo, não cheguei aqui por acidente. E, se seus pais só tiveram você por um motivo, é melhor esse motivo existir. Porque, quando ele desaparecer, você vai desaparecer também”⁸⁸.

Apesar de sua decisão aparentemente radical, Anna aparece na obra como uma filha carinhosa e com fortes laços afetivos com toda a sua família, inclusive com a sua irmã Kate, por quem ela declara ter sentimentos de amor e admiração. Por isso, o enfrentamento com a família lhe é penoso e gera sofrimento psíquico e emocional causado pela culpa e por magoá-los.

Sara é uma mãe dedicada, que largou a profissão de advogada para cuidar dos filhos. Ela está nitidamente cansada e deprimida, mas se debruça com devoção aos cuidados da filha doente. Ela não compreende a carência e os conflitos de Anna e Jesse, não porque seja uma mãe fria, mas porque está

fragilizada pela sensação de impotência e culpa diante da leucemia de Kate e totalmente ocupada com os cuidados que ela requer.

Jesse, o irmão mais velho que também se sente abandonado e deslocado da família se tornou um “adolescente problemático e rebelde (no filme, ele tem uma dislexia tardiamente diagnosticada devido à falta de atenção da família). O pai, Brian, é bombeiro e apesar de que seu cotidiano é salvar vidas, tem que lidar com a impotência de não conseguir salvar a sua própria filha.

O julgamento gira em torno de avaliar se a Anna tem maturidade suficiente para ser emancipada e de tentar destrinchar se essa decisão não estaria sendo motivada apenas por mágoa e ressentimento e assim culminaria em arrependimento depois que a irmã morresse. Entretanto, a autora decide neste momento da trama, subverter toda a história. Durante o julgamento, Anna revela que estaria fazendo o processo de emancipação a pedido da irmã Kate, que tanto deseja protegê-la quanto assegurar o seu próprio direito de morrer. A informação inverte e embaralha as posições subjetivas da história. Se por um lado Anna, que poderia ter sido entendida em alguma medida como vilã ou egoísta, vira a heroína da história, por outro, o papel da mãe dedicada, devotada nos cuidados e amorosa é posto em xeque, na medida em que seu desejo incondicional de prolongar a vida da filha, ofuscou os próprios desejos das filhas. Anna finalmente consegue se emancipar e o desfecho da história difere diametralmente do livro para o filme. No livro, Anna sofre um acidente de carro fatal e evolui com morte cerebral, se tornando doadora de órgãos. Kate recebe finalmente o rim de Anna e se cura, mas não sem carregar o peso do

luto e da culpa. No filme, o desejo de Anna e Kate é respeitado, Anna não doa o rim e Kate morre⁸⁸⁻⁹⁰.

A história narrada levanta diversas questões e reflexões de ordem éticas, psicológicas, científicas, jurídicas e morais. Os dois fios condutores são a questão do “irmão salvador”, que se refere ao indivíduo concebido para salvar outro, e a da autonomia nos adolescentes e crianças (na trama, tanto o da irmã doente quanto o da doadora). Além desses dois temas éticos centrais, a história também aborda outros temas e conflitos interessantes relacionados ao panorama de ter uma criança com uma doença grave na família. Como exemplos temos o lugar de relativo abandono em que ficam os irmãos, o sentimento de culpa e impotência experimentados pelos pais e o papel da justiça e das leis em regulamentar as doações de órgãos e tecidos de doadores vivos e mais precisamente, pediátricos.

O primeiro tema exposto é a questão do “irmão salvador” que remete também à discussão ética sobre a finalidade da seleção genética de embriões. Logo no início da história, podemos ver como o fato de ter nascido com um propósito afeta emocionalmente a personagem da Anna; o quanto isso, na visão da personagem, coloca em questão o amor que os pais sentem por ela além de levar a adolescente a sentir-se deslocada da família ao ponto de desejar não fazer parte dela. A seleção genética de embriões antes de serem implantados é uma tecnologia que começa a ser difundida e usada, principalmente no intuito de excluir embriões portadores de doenças potencialmente fatais. Entretanto, a escassa legislação sobre a técnica, permite que ela seja utilizada com diversas finalidades sendo uma delas a de gerar um “irmão salvador”, ou seja, um indivíduo imunologicamente compatível para ser

doador de outro. Ainda que estudos evidenciem que os doadores são tão amados e acolhidos quanto os outros filhos e que ficam felizes por terem podido ajudar a salvar o irmão, há três argumentos significativos contra a permissão da criação deliberada de embriões incluindo os “irmãos salvadores”: preocupações com a mercantilização ou objetificação do indivíduo, sendo este tratado mais como um meio do que como um fim (contrariando um dos princípios básicos da ética); o risco de tomar um caminho perigoso em direção a “bebês projetados”, dando ferramentas para ideias eugenistas e utilitaristas; e os possíveis impactos adversos no bem-estar físico e emocional do “irmão salvador” e do irmão “a ser salvo”^{91,92}. Outros argumentos contra a seleção de embriões são o risco de redução de variabilidade genética e motivos religiosos e culturais contra a seleção genética. Em um ensaio sobre aspectos éticos e legais da doação em crianças, Goodwin M. questiona se a própria ideia de “irmão salvador” não estaria em conflito com o princípio mais nobre do altruísmo, que é o de um ato voluntário⁹³.

O outro tema abordado é o da autonomia na criança e no adolescente. No drama em questão, o desejo de emancipação médica de Anna passa pelo desejo de que sua opinião seja levada em consideração nas decisões sobre o seu corpo e é, na verdade, um pedido duplo já que de forma indireta, atende ao desejo da irmã, que também não encontra espaço para ser escutada na família. O princípio da autonomia é um dos pilares da bioética, explicitado no Código de Ética Médica Brasileiro de 2019 e envolve o paciente nas decisões sobre procedimentos médicos e tratamentos⁹⁴. Para tal, o paciente deve ser claramente informado sobre os procedimentos ou tratamentos, seus riscos e benefícios e deve consentir com a proposta de cuidados que deverá ainda ser

individualizada conforme suas necessidades. No âmbito da clínica pediátrica, a recomendação da Sociedade Americana de Pediatria (AAP) é que a opinião da criança deve ser seriamente levada em conta e defende que a tomada de decisão seja compartilhada, estabelecendo limites à autoridade parental e aos profissionais de saúde. O instrumento criado para respeitar o consentimento das crianças é o assentimento informado, que deve informar sobre os riscos e benefícios do procedimento em linguagem adaptada para a idade e possibilita envolver as crianças e adolescentes nas decisões com clareza^{95,96}. No que se refere à criança e adolescente doador, a mesma AAP e a Sociedade Mundial de Transplantes reconhecendo a complexidade do tema, elaboraram algumas recomendações. Apesar de que alguns autores sugeriram que esse ato seria um “altruísmo involuntário”, na medida em que o doador não é capaz de reconhecer a necessidade e nem de consentir voluntariamente, outros entendem que os pais estão fazendo um “julgamento substituto” sobre o que um adulto faria em circunstâncias semelhantes. E considerando que o ato de doar medula é um procedimento seguro e preconizando o bem-estar do doador, as entidades consideram eticamente permissível que menores de idade participem como doadores desde que os 5 critérios abaixo sejam cumpridos: (1) não há outro parente adulto compatível e disposto a doar; (2) existe uma boa relação pessoal e um forte laço afetivo entre o doador e o receptor; (3) há alguma probabilidade de o receptor se beneficiar do transplante; (4) os riscos clínicos, emocionais e psicossociais para o doador são pequenos e razoáveis em relação aos benefícios esperados tanto para o doador quanto para o receptor e (5) ter a permissão dos pais e, quando pertinente, o assentimento do doador^{26,80}.

Em adultos, na medida em que são considerados capazes de consentir e de se voluntariar à doação, os dilemas éticos são menos complexos, mas não menos importantes. O desafio é garantir a autonomia no consentimento, minimizar constrangimentos e repercussões negativas tanto físicas quanto psicológicas. Por isso, sugere-se que o aconselhamento e as informações escritas sobre todos os aspectos do procedimento sejam disponibilizados antes da testagem de HLA, ou seja, antes de saber se o potencial doador é compatível. E é importante que o médico do doador tenha um papel assumido de advogar em seu favor e que, de preferência, não esteja envolvido diretamente com o doente, reforçando que o doador tem o direito de confidencialidade. Dentre os cuidados, podemos destacar também outros pontos: a doação deve ser excluída quando há riscos excessivos para o doador; os doadores devem receber informações precisas sobre eventuais eventos adversos e impactos na sua saúde; e os benefícios do transplante para o receptor devem superar os riscos⁷⁷⁻⁸⁰.

6. O Corpo em pedaços

Estudos e reflexões sobre o corpo são relevantes para o entendimento das experiências corporais na área de saúde e não podem deixar de levar em conta aspectos culturais, históricos, antropológicos e sociais, sendo necessária a interdisciplinaridade para aprofundar o tema⁹⁷. Para a antropologia, a noção de corpo remete à noção de pessoa, ou seja, se inscreve no simbólico e no social, característico de cada cultura.

Marcel Mauss em "As Técnicas do Corpo" (1935) descreve as técnicas do corpo como as formas em que os homens, em diferentes sociedades e de

forma tradicional, se servem do seu corpo (como correr, comer, nadar, etc.) e destaca que estas são aprendidas e transmitidas culturalmente. Ele se preocupa em demonstrar que há uma ligação entre o físico, o psicológico e o social e acrescenta que, na medida em que as técnicas do corpo são moldadas socioculturalmente, o corpo humano nunca pode ser encontrado em um suposto “estado natural”. O corpo é “*o primeiro e mais natural instrumento técnico do homem*”, por isso é ao mesmo tempo a ferramenta que os humanos usam para moldar o mundo e o próprio objeto sobre o qual a cultura se desenvolve⁹⁷⁻⁹⁹.

Além dele, muitos outros estudos dentro da antropologia destacam a importância de compreender o corpo como uma entidade culturalmente construída, moldada por significados, práticas e discursos socioculturais, em vez de uma entidade puramente biológica. Também tentam romper com a dualidade entre corpo/mente e sujeito/objeto, enfatizando que a experiência corporal é fortemente influenciada pelo contexto cultural e social, e que o corpo é uma parte fundamental da nossa identidade e da forma como nos relacionamos com o mundo ao nosso redor⁹⁹.

Porém, a sociedade moderna ocidental é altamente influenciada pela visão biomédica e mecanicista do corpo e por uma cultura baseada no pensamento racional, empírico e laico. Este pensamento, associado a uma cultura e sociedade cada vez mais individualistas, resultam em um corpo moderno que se entende como uma estrutura individual, sem relação com outros eventos da natureza e sem relação com a própria pessoa, ou seja, mais ligado à ideia de “ter um corpo” do que de “ser um corpo”^{100,101}. O saber biomédico (saberes biológicos e técnicos) ocupa um lugar cultural e

cientificamente privilegiado e é a principal representação do corpo e do processo saúde-doença. A medicina contemporânea traduz na fisiologia a definição do “normal” (que, porém, só se configura como tal no plano da vida social) e a doença, então, é tomada como alteração dessa normalidade traduzida em termos anátomo-fisiopatológicos. A doença, entretanto, assim como os corpos, também está inscrita no campo do simbólico e do social sendo a visão predominantemente biomédica insuficiente para entender e cuidar dos processos de saúde-doença^{102,103}.

Como explica Sarti, o discurso biomédico, mesmo quando admite que existam componentes sociais ou psicológicos na experiência de uma doença, tende a associá-la sempre a um fenômeno fisiológico/patológico, pensando em uma existência corporal biológica prévia, onde se agregam os fatores psíquicos e culturais. Ao contrário, o corpo, do ponto de vista da antropologia, não existe fora do registro simbólico, nem lhe antecede. A visão objetiva do corpo pelas ciências biológicas e que permite uma observação experimental já é, em si, uma construção simbólica que foi necessária ao desenvolvimento das ciências biomédicas¹⁰².

Segundo Le Breton, a medicina moderna ocidental é baseada na cisão entre corpo e pessoa que começa já no século XV com as dissecações de cadáveres e a publicação da obra de Vesalius, *De humani corporis fabrica*, pouco antes da sua consolidação com o dualismo cartesiano entre corpo e espírito. Entre as formas mais evidentes dessa dicotomia, está o transplante de órgãos e tecidos. Para tanto, a medicina moderna precisou criar o conceito de morte cerebral e renunciar à sacralidade dos corpos de falecidos que sempre esteve presente nas culturas até então. O uso do corpo de um morto para fins

médicos abre, portanto, um debate intenso na sociedade. A prova disso é a constante resistência encontrada entre familiares em doar os órgãos de entes queridos que faleceram e a necessidade de realizar periodicamente campanhas de conscientização para incentivar a doação; a resistência contra a própria aceitação da noção de morte cerebral; e a dificuldade, relatada em vários estudos, que os receptores têm em lidar simbolicamente com o órgão doado, com a presença do “outro em si”. Sendo que a representação da medula óssea parece ainda mais complexa já que, ao mesmo tempo que está localizada profundamente dentro de si, também está difusa em todo o corpo, na origem das células do sangue^{104,105}.

No Japão, por exemplo, o conceito de morte cerebral não é aceito como critério para determinar a morte de um indivíduo. Inclusive, "o termo 'kokoro', que significa 'espírito', tem os mesmos caracteres que 'coração'. Neste contexto, faz sentido que a pessoa não seja declarada morta até que o coração tenha parado de funcionar. Por essa razão, por motivos religiosos e porque a tradição japonesa também concebe que um presente de uma pessoa desconhecida é um infortúnio, a remoção de órgãos de cadáveres é praticamente inexistente naquele país. Assim, ao contrário de outros países de cultura ocidental, a grande maioria dos transplantes de rim é realizada a partir de doadores vivos e com seu consentimento¹⁰⁴.

Em suma, a visão mecanicista e a divisão entre corpo e mente incorporada pela biomedicina no mundo ocidental levantam importantes polêmicas e entram em conflito com questões culturais e éticas sobre o corpo. Nos transplantes de órgãos há importantes implicações no campo do subjetivo e do simbólico do corpo sendo que o significado da doação depende das

representações que os sujeitos têm de seus corpos dentro de um contexto cultural e social específico^{91,105,106}.

7. Dom, dever, dívida? O altruísmo, a teoria da dádiva e o transplante

O exemplo do Japão citado acima, evidencia que pode haver uma grande variação nas características das práticas de doação e, portanto, de transplante entre diferentes culturas. Desse modo, assim como para o conceito de corpo, a antropologia também pode trazer grandes contribuições para a discussão sobre o valor e o significado do dom ou dádiva no contexto do transplante.

Segundo Sharp, ao analisarmos as escritas de profissionais de transplante é revelada uma ideologia dominante que define o valor social dos corpos e de suas partes e dita a direção das relações sociais entre doadores e receptores de órgãos. No entanto, essa retórica apresenta muitas contradições¹⁰⁷. O provocativo artigo “The Tyranny of the Gift: Sacrificial Violence in Living Donor Transplants”¹⁰⁶ de Scheper-Hughes, diretora da Organs Watch (projeto independente de pesquisa no campo da antropologia em direitos humanos na área de saúde, baseado na universidade de Berkeley) apresenta e discute algumas dessas contradições. Este se propõe a discutir a problemática tanto das doações “altruístas” quanto da venda de órgãos (legais ou ilegais). Ao longo do artigo, a autora relata diversos casos em que a doação foi permeada por obrigação ou pressão da família, por reciprocidade e pelo que ela chama de “sacrifício invisível”. Ela cita o caso de um receptor de medula que em seu livro de memórias relata que apesar de não terem uma relação próxima, entendia que a sua irmã tinha a obrigação de lhe doar a medula, visto

que era da família e que, apesar de tê-la forçado a realizar vários sacrifícios (como obrigá-la a comer carne sendo vegana para ficar com a medula mais “saudável” e impedi-la de seguir sua carreira no exterior por medo de precisar novamente de sua medula), ele nunca a agradeceu e nem a menciona no seu livro ilustrando o ponto de vista da autora de que “os doadores vivos são quase tão invisíveis quanto os falecidos”. Outros casos abordados incluem situações em que a doação de um órgão cria uma "dívida impagável," levando a dinâmicas de controle, como um pai doador monitorando as ações do filho que recebeu seu rim, ou à de compra de órgãos para justamente evitar a sensação de dever para com o doador. A autora também menciona o exemplo dos jovens nas Filipinas sendo coagidos a vender um rim para suprir as necessidades básicas de suas famílias e discute dados epidemiológicos que mostram uma disparidade entre o número de doadores mulheres e homens, sugerindo a influência de pressões socioculturais. Por fim, destaca a crescente necessidade de órgãos em adultos com mais de 70 anos, muitos dos quais recebem órgãos de seus jovens filhos ou netos, o que revela uma inversão de prioridades na medicina moderna. Esses casos, embora não representem a maioria, levantam importantes discussões sobre a motivação supostamente voluntária e altruísta da doação, sobre a comercialização tanto legal quanto ilegal de órgãos e tecidos e finalmente, sobre formas de tentarmos diminuir o desequilíbrio entre a demanda e a disponibilidade de órgãos afim de podermos realizar os transplantes de forma ética e sem que isso evolua para a mercantilização de órgãos e tecidos segundo uma lógica de mercado entre quem pode pagar e quem precisa vender.

Não obstante, a maioria dos transplantes são realizados por doações voluntárias motivadas na maioria das vezes pelo altruísmo. O conceito de altruísmo é amplamente discutido dentro de diferentes domínios de saber como a sociologia e antropologia, a filosofia, a economia, a psicologia, entre outros. O termo foi criado por Auguste Comte na década de 1830 em oposição ao egoísmo, num contexto de crítica às teorias econômicas vigentes na época. Comte usava o termo para se referir a um sentimento de benevolência e empatia que seria instintivo nos seres humanos e que, se estimulado e promovido pela educação, poderia se sobrepor ao egoísmo que prepondera no instinto de sobrevivência¹⁰⁸. Posteriormente, o termo foi difundido e retomado por diversos campos do saber, sendo as principais reflexões dentro da economia, da psicologia e da biologia evolucionista¹⁰⁹. Apesar de não haver um consenso na definição e muitas vezes ser confundido com dar, compartilhar, cooperar, ajudar e outras diferentes formas de comportamento positivo direcionado a outros, a definição mais ampla de altruísmo seria a de um comportamento destinado a beneficiar outra pessoa, mesmo quando fazê-lo pode arriscar ou implicar algum sacrifício ao bem-estar do ator. Existem alguns pontos críticos nesta definição que variam conforme os autores: (1) o fato de que implica necessariamente em uma ação; (2) o fato de que a ação tenha como objetivo a promoção do bem-estar do outro e que não seja uma consequência secundária ou não intencional de um ato para o bem-estar próprio; (3) o fato de que mesmo se houver consequências negativas a longo prazo elas não diminuem o altruísmo da ação inicial e (4) o de que o ato deve trazer alguma possibilidade de diminuição do bem-estar do ator já que um ato que melhora o bem-estar do ator e do receptor não seria altruísta, mas cairia

na categoria de bem-estar coletivo^{110,111}. Entretanto, pesquisadores como Bar-Tal & Raviv e Batson & Coke, argumentaram que uma distinção conceitual entre altruísmo e outros tipos de comportamento de ajuda só pode ser feita se as bases motivacionais forem consideradas. A conceitualização que Bar-Tal e Raviv (1982) propõem é a de que "o altruísmo, como um tipo de ato de ajuda que está no mais alto nível de qualidade, é definido como comportamento voluntário e intencional realizado por seu próprio fim para beneficiar uma pessoa, como resultado da convicção moral na justiça e sem expectativas de recompensas externas"¹¹².

Segundo Steiner, a introdução do conceito de altruísmo no discurso econômico e na natureza das trocas na sociedade industrial feito por Comte, permite chegar ao estudo sociológico dos modos de troca, evidenciando as doações que acontecem dentro do espaço privado (como heranças e doações familiares, por exemplo) e que estão desvinculados da troca comercial e têm uma importância considerável, tanto na época de Comte quanto na nossa¹¹³.

“Ao inserir o altruísmo como continuidade da crítica metodológica da economia política, Comte evidencia o fio condutor da abordagem que vai se desenvolver na sequência reflexiva. A crítica se torna sociológica seguindo uma démarche em dois tempos, como apresentado por Durkheim, Mauss, e depois Bourdieu.” (pag 34)

Durkheim posiciona o altruísmo dentro da sociologia como um elemento fundamental para a criação de um vínculo social duradouro, conferindo-lhe uma perspectiva coletiva. Em vez de ser apenas uma característica da ação individual, o altruísmo é colocado em um contexto coletivo, orientando a pesquisa sobre os elementos necessários para um funcionamento harmonioso

da sociedade. Mauss, sobrinho e discípulo de Durkheim, estudando sistemas de dons e contra-dons nas sociedades ditas arcaicas, salienta que tanto naquelas sociedades como nas sociedades modernas, esses sistemas coexistem com os sistemas de troca comercial¹¹³.

A teoria da dádiva foi elaborada por Mauss em seu renomado ensaio, "Ensaio sobre a dádiva: forma e razão da troca nas sociedades arcaicas"¹⁰¹. Nesse trabalho, Mauss destaca que nas sociedades arcaicas, há uma notável presença de um sistema interpessoal de reciprocidade. Esse sistema envolve uma tríplice obrigação coletiva: doação, recebimento e retribuição de bens, sejam eles simbólicos ou materiais, sendo referidos como dom ou dádiva^{101,114}. O argumento central, é que a dádiva estabelece alianças em diversas esferas da vida social, desde relações matrimoniais, políticas e religiosas até contextos econômicos, jurídicos e diplomáticos, incluindo práticas como hospitalidade. Sendo que a vida social é moldada por um constante processo de dar e receber. Mauss evidencia que, embora dar e retribuir sejam práticas universais, elas se manifestam de maneira específica em cada contexto¹¹⁵. Com o tempo, outras pesquisas de antropólogos ampliaram e confirmaram a relevância das ideias de dádiva e aliança em sociedades contemporâneas, algo já sugerido por Mauss. Segundo Godbout, a dádiva é tudo que circula em prol dos laços sociais; entre conhecidos, os presentes, a hospitalidade; entre desconhecidos, as doações de sangue, de órgãos, a filantropia, etc¹¹⁶. A dádiva revitaliza as teorias sociológicas ao enfatizar a experiência da troca direta entre os indivíduos e grupos, ampliando o significado de troca para o campo do simbólico. Muitos autores têm se perguntado de que forma poderíamos analisar

a doação de órgãos baseada na teoria antropológica da dádiva descrita inicialmente por Mauss.

Godbout reflete que a doação de órgãos é uma doação do tipo mista, já que não depende unicamente do doador e do receptor, mas também de todo um aparato técnico-profissional (hospital, profissionais de saúde, etc.) que não responde à lógica da dádiva (pois são assalariados) mas que assegura a doação¹¹⁷. Para ele, a doação de órgãos entre sujeitos vivos se aproxima de um rito, já que a doação é extremamente valiosa e que o doador não receberá nada de volta com o mesmo valor, mas refere sentir que esse ato foi transformador e um dos eventos mais importantes de sua vida^{117,118}. Para Steiner, o fato de a doação de órgãos estar atrelada ao sistema público de saúde, que ele denomina de dom organizacional, rompe com a relação direta entre o doador e o receptor. Assim, essa relação deixa de se submeter às três obrigações morais de dar, receber e retribuir. No entanto, isso não exclui a possibilidade desse tipo de doação criar um amplo mercado social baseado em compaixão e altruísmo. Para ele, as contribuições de Durkheim e Mauss à discussão sobre altruísmo são significativas porque deslocam o foco de uma motivação individual para a valorização do dom como uma prática coletiva e real de interação social. Embora a ação possa ser categorizada como altruísta, isso não é crucial na análise sociológica das trocas; a doação é uma prática empírica que pode ser investigada sem a necessidade de examinar as motivações individuais dos envolvidos¹¹³.

8. O Cuidado nas práticas de saúde e a contribuição da hermenêutica filosófica

A grande cientificidade e sofisticação das técnicas da medicina contemporânea certamente apresentam aspectos positivos como o aprimoramento do poder diagnóstico, da eficácia e precisão das intervenções terapêuticas, melhorando o prognóstico e a qualidade de vida¹¹⁹. Entretanto, ao examinar o campo da prática da Medicina Ocidental Moderna ou mais simplesmente, da chamada Biomedicina, vários problemas ficam evidentes, como o abuso de recursos diagnósticos com exames laboratoriais e de imagem, o alto custo de exames e tratamentos, a mercantilização da medicina e finalmente, a desatenção com os aspectos psicossociais do adoecimento e a insatisfação dos pacientes, entre outros. Segundo Camargo, a Biomedicina está vinculada a um “imaginário científico” que corresponde à racionalidade mecânica clássica delineada por três proposições: 1) o caráter generalizante, propondo modelos e leis de aplicação geral, 2) o caráter mecanicista, que entende o universo como uma grande máquina com seus mecanismos e 3) o caráter analítico, que pressupõe que o entendimento desses mecanismos se dá pelo isolamento das partes e o funcionamento seria decorrente da soma destas partes^{120,121}.

Diante disso, as práticas biomédicas se apresentam como práticas reducionistas, mecanicistas, fragmentadas e baseadas na doença, seu diagnóstico e intervenção terapêutica. Segundo Ayres, as práticas médicas atuais estão muito focadas no que ele chama de “êxito técnico”, ou seja, na relação entre meio e fim para o controle ou prevenção de um agravo, como por exemplo no caso da doação de medula, a aplicação de uma técnica específica

de coleta de medula que retire de forma adequada as células precursoras com o menor risco. Sendo que o objetivo deveria ser também o de obter o “sucesso prático” que diz respeito ao sentido dessa ação de saúde na vida de um sujeito ou comunidade, neste caso, o que significa na vida dessa pessoa doar a medula, qual é a expectativa desse ato, como isso vai impactar no seu dia a dia, etc. Quando nos referimos ao sucesso prático, estamos nos remetendo ao valor que a doença e/ou a ação de saúde assume na sua vida cotidiana, dentro da esfera do simbólico e do contexto social das pessoas envolvidas¹²².

Nesse sentido, o Cuidado nas práticas de saúde assume um caráter amplo que passa, certamente, pelas competências e tarefas técnicas, mas que não se restringe a elas. Ao valorizarmos a noção de Cuidar, ao invés de “tratar” ou “curar”, deslocamos o foco das práticas assistenciais que estavam voltadas para a doença e as movemos para o sujeito. E isso implica, primeiramente, em interessar-se e ouvir legitimamente o outro, criar um dispositivo de escuta e diálogo que tome as demandas do usuário como norte para as intervenções. A criação desse diálogo faz surgir na cena do Cuidado não um sujeito (o profissional de saúde) e o seu “objeto-alvo” (o paciente), mas dois sujeitos e um objeto mediador (um agravo, um risco para a saúde, disfunções, sofrimentos etc.). *“O que faz a diferença aqui é a presença ativa dos sujeitos, (...) trata-se da presença de ambos, usuários e profissionais, populações e serviços, como portadores de compreensões e projetos relativos à existência compartilhada, que precisam tomar decisões acerca de “Que fazer, ou não fazer? ”(Por quê? Para quê?) e “Como fazer” (Com que meios? Em que medida? A que custos?).”* A imagem a seguir, ilustra o lugar dos sujeitos na noção de Cuidado e do enfoque hermenêutico, segundo Ayres¹²³.

O lugar de sujeitos e objetos nos cuidados em saúde

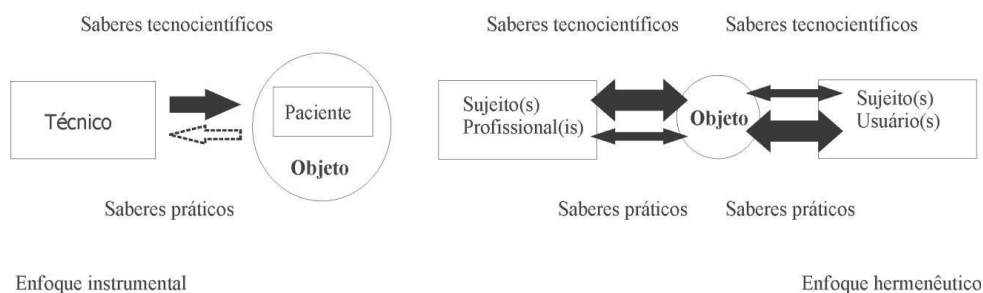


Figura 4- Lugar de Sujeitos e Objetos nos Cuidados em Saúde por Ayres¹²³

Também se fará necessário nesse diálogo, que tanto o cuidador quanto o usuário assumam a responsabilidade de responder moralmente por suas ações. E finalmente, para que a noção de Cuidado seja concretamente consagrada nas práticas de saúde serão necessárias mudanças estruturais nos serviços de saúde que garantam a intersetorialidade e interdisciplinaridade das práticas¹²⁴.

Segundo Ayres, entendemos como Cuidado uma sabedoria prática que mantém uma relação com saberes tecnocientíficos mas busca realizar ações de saúde que sejam compartilhadas e em concordância com modos de vida desejados, ou seja, que levem a fazer o melhor possível diante do “projeto de felicidade” que se coloca em questão naquele momento. “*Cuidar da saúde de alguém é mais que construir um objeto e intervir sobre ele. Para cuidar há que se considerar e construir projetos; há que se sustentar, ao longo do tempo, uma certa relação entre a matéria e o espírito, o corpo e a mente.*” e ainda acrescenta: “*Então é forçoso saber qual é o projeto de felicidade que está ali em questão, no ato assistencial, mediato ou imediato*¹²⁵”.

O ‘projeto de felicidade’, parafraseando o autor, tem esse duplo aspecto de ser um projeto e de esse projeto ter como norte a felicidade. A noção de projeto de felicidade remete a experiências vividas que foram avaliadas como sendo positivas e que frequentemente, não dependem de um estado de completo bem-estar ou de perfeita normalidade funcional¹²⁶. A noção de projeto não é a de uma lista de objetivos a serem alcançados, mas se refere a um modo próprio de ser do humano, que sempre vive o presente na perspectiva de que há um porvir. O aspecto da felicidade, por outro lado, é um valor construído com base em experiências concretas e diz respeito ao sentido que se busca atribuir a este porvir. Nesse sentido não é tanto um bem em si, mas um horizonte em constante movimento, apontando caminhos para a ação; “é aquilo que move e identifica as pessoas em seu existir concreto”. As aspirações de felicidade são percebidas porque foram em algum momento negadas, ou seja, é a falta da felicidade que nos faz notar e aponta para o que nos falta. Por isso, como horizonte normativo para as práticas de saúde, ela diz respeito ao que os sujeitos querem e acham que deva ser a saúde e a atenção à saúde dentro da vida efetivamente vivida; é o pano de fundo que confere contorno a identidades, valores e vivências dos sujeitos^{124,127,128}.

Assim sendo, chamamos de racionalidade prática das ações de saúde a capacidade e sensibilidade de resposta dos profissionais e serviços de saúde em relação ao sucesso prático de suas ações. A hermenêutica filosófica nos dá ferramentas para compreender e transformar ações de saúde desde essa perspectiva. Heidegger desenvolveu uma ontologia (estudo da natureza da existência, da realidade e da estrutura fundamental do ser) que se baseia na facticidade da existência e na relação entre o ser humano e o mundo. Portanto,

se a experiência hermenêutica é crucial para a compreensão da existência humana, também será para a saúde, tanto nas narrativas histórico-sociais como na anamnese diária nos serviços de saúde. Gadamer, por outro lado, se dedica a elucidar a experiência hermenêutica da verdade como veremos com mais detalhes adiante, quando discutiremos a metodologia do estudo. Em seu livro, *O Caráter Oculto da Saúde*, Gadamer discute a importância da hermenêutica na saúde considerando que o ato de cuidar envolve uma dimensão prática (moral, ética e política) que demanda a aplicação de um conjunto de saberes além da dialética da compreensão-interpretação-aplicação¹²².

Em suma, a visão hermenêutica da saúde rejeita a redução instrumental que a racionalidade contemporânea preconiza e busca resistir ao caráter fragmentário do tecnicismo. Ela tenta reconciliar o conhecimento com seu sentido moral, ético e político, além de assumir um compromisso com o resgate do caráter social e histórico de qualquer conhecimento, inclusive o tecnocientífico. Ela propõe que *“profissionais, serviços, programas e políticas de saúde estejam mais sensíveis e responsivos ao sucesso prático de suas ações, isto é, que orientem a busca de êxito técnico de suas intervenções na direção apontada pelos projetos de felicidade dos destinatários de suas ações”*¹²⁶.

**SEGUNDA PARTE: EXPERIÊNCIAS E
NECESSIDADES DE CUIDADOS EM SAÚDE DE
DOADORES FAMILIARMENTE RELACIONADOS
EM UM HOSPITAL PEDIÁTRICO**

1. Justificativa do Estudo

Com base no que foi apresentado, fica claro que a experiência da doação é complexa e abrange uma variedade de conceitos e abordagens que atravessam, além das questões biomédicas, várias disciplinas das humanidades. O cuidado oferecido a esses indivíduos no serviço de saúde não se resume apenas ao aconselhamento e à prevenção dos eventuais riscos do procedimento, mas também envolve o acolhimento e o acompanhamento das peculiaridades e necessidades específicas de cada doador. Destacando ainda que o fato de o doador colocar seu corpo a serviço da saúde de um terceiro aumenta o risco de objetificação deste sujeito e configura mais um desafio nessa abordagem. E que, em se tratando de um hospital infantil, o cuidado com o doador se torna ainda mais pertinente visto que este também poderá cumprir a múltipla função de cuidador e representante da criança frente aos cuidados e serviço de saúde; lembrando que o atendimento pediátrico também se caracteriza por uma triangulação entre a criança, seu cuidador e o profissional de saúde. Assim, frente à complexidade desta situação é pertinente se perguntar: quais são as necessidades de cuidado da saúde de cada DR? Qual é o papel de um serviço de saúde pediátrico no cuidado com os DR e de que forma pode-se minimizar os impactos psicossociais e o risco de objetificação desse indivíduo?

Dessarte, é objetivo do presente estudo compreender a experiência da doação de células tronco e hematopoiéticas em doadores familiarmente relacionados no intuito de contribuir para o aprimoramento do processo de

transplante de células tronco hematopoiéticas e, mais especificamente, no acolhimento e atendimento do doador.

a. Hipóteses

- Os aspectos psicossociais envolvidos na doação de CTH para alguém da família são múltiplos e complexos. Dúvidas, angústias, culpas, sensação de abandono e questões relacionadas a laços familiares podem aparecer durante o processo e persistir por muito tempo após a doação;
- O atendimento ao doador requer cuidados específicos quanto às suas necessidades psicossociais;
- Profissionais envolvidos no processo de TCTH devem ser preparados para lidar com os aspectos psicossociais, morais e éticos envolvidos na doação de CTH.

b. Objetivos primários

Analisar e compreender a experiência de doação de células tronco e hematopoiéticas para um familiar e refletir sobre as necessidades de cuidados em saúde de doadores adultos no Instituto de Tratamento do Câncer Infantil do Instituto da Criança e do Adolescente do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP.

c. Objetivos secundários

- Descrever o processo atual de elegibilidade do doador entre a equipe médica e família;

- Descrever o atendimento de doadores relacionados do serviço de saúde;
- Analisar quais são as necessidades específicas no atendimento ao doador relacionado em um hospital pediátrico.

2. Métodos

A natureza das questões deste estudo pressupõe a elaboração de um estudo qualitativo^{50,51}, o que foi realizado com base em entrevistas individuais, observação de campo e análise de prontuários do doador e/ou receptor e na perspectiva teórico-filosófica da hermenêutica.

a. A Hermenêutica como base epistemológica

No sentido clássico do termo, a hermenêutica designava a arte de interpretação de textos e se desenvolveu principalmente nas disciplinas relacionadas a interpretações de textos canônicos e sagrados. Com Schleiermacher e Dilthey, ao longo do século XIX, ela começa a assumir traços de uma reflexão metodológica sobre a pretensão de verdade das ciências humanas, até finalmente realizar o giro ontológico, com Heidegger, Gadamer e Ricoeur, que lhe confere o status de uma base filosófica para compreensão da existência humana em geral. Com base na hermenêutica, as ciências humanas passam a se apoiar fortemente no caráter histórico e linguisticamente mediado de nossa experiência no mundo para a construção e validação do conhecimento¹²⁹. A hermenêutica contemporânea consiste na reflexão de que a linguagem não só nos dá acesso à compreensão de textos, objeto da hermenêutica clássica, como também ao próprio ser humano e que compreender é a própria forma de ser do sujeito, ou seja, compreender faz

parte indissociável do nosso próprio modo de ser. E nesse sentido, como afirma Gadamer, conforme Ayres, compreender algo é imediatamente compreender-se também¹²⁶.

Apesar de Gadamer, o principal autor sobre hermenêutica filosófica, não ter trabalhado a hermenêutica como metodologia, dela surgiram implicações para a epistemologia e o método científico das ciências humanas. Para Gadamer, tanto o processo de entendimento quanto o seu objeto são linguagem. A linguagem não é apenas uma forma de comunicar ou designar as coisas do mundo; todo pensamento é uma busca de linguagem e o entendimento é um processo linguístico. A linguagem, para o ser humano, é a própria forma de ser e participar do mundo. Ele ainda acrescenta que qualquer construção discursiva se faz na forma de um diálogo, real ou virtual, que já está em curso. Por isso, o compreender e interpretar mediado pela linguagem é sempre participar de um diálogo. O sentido de uma experiência, revelado por um diálogo sobre ela, não está dado a priori, mas vai se constituindo na medida em que vamos participando do diálogo, compartilhando a compreensão da experiência. Portanto, quanto mais participamos de um diálogo, mais nos aproximamos do sentido compartilhado revelado por ele. Assim sendo, nós tanto conduzimos um diálogo quanto somos conduzidos por ele, no desenrolar da chamada dialética de pergunta e resposta. É pela via desse convite ao diálogo que ocorre o que Gadamer chama de “fusão de horizontes” pela qual se dá a experiência da verdade alcançada pela compreensão. Contrastando com concepções positivistas que preconizam uma postura de distanciamento e neutralização dos seus pré-conceitos em relação ao objeto do estudo, sob a

perspectiva hermenêutica é dessa fusão de horizontes entre o intérprete e o interpretado que dependerá o acontecer da compreensão^{122,126,129,130}.

A legitimidade da pesquisa qualitativa em saúde não responde a uma validação com os critérios convencionais de qualidade do paradigma positivista. Segundo Correa e Bosi, a análise da qualidade da pesquisa qualitativa demanda uma perspectiva transdisciplinar que gera intersecções entre os diferentes campos das ciências sociais, humanas e da saúde. Essas intersecções “*são geradas quando há pontos de encontro sobre conceitos, experiências, práticas, relatos, sujeitos ou instituições. Constituem espaços de possibilidade para as emergências de novos conceitos, de relações teóricas e de práticas de campo*”. A partir da hermenêutica entende-se que a compreensão produzida pelo pesquisador é uma interpretação dentro de um momento histórico específico e produto de referenciais teóricos, epistemológicos, políticos e morais. Essa argumentação deverá ser defendida sob a ótica da plausibilidade permitindo que a compreensão do caso particular possa ser utilizada para a compreensão do fenômeno em geral¹³¹.

b. Cenário, participantes e instrumentos de pesquisa

O estudo foi realizado no Instituto de Tratamento de Câncer Infantil do Instituto da Criança e do Adolescente do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ITACI-ICr- HCFMUSP) na cidade de São Paulo, onde a pesquisadora trabalha há 12 anos como médica infectologista da equipe multidisciplinar do TCTH.

O ITACI fica localizado no bairro de Pinheiros, região central da cidade, entretanto, por ser um hospital de referência em transplante, atende crianças

de todo o país. O serviço é vinculado ao Hospital das Clínicas da FMUSP, porém o prédio do ITACI fica a 2 quadras do complexo HC, na rua Galeno de Almeida, afastamento este que lhe confere um clima bastante acolhedor de hospital pequeno. O edifício do ITACI ocupa uma quadra e tem 3 andares e 1 subsolo onde acomoda um amplo ambulatório (com mais de 12 consultórios para atendimentos multiprofissionais da área de saúde e 2 salas de procedimentos), o hospital dia com 12 leitos, a unidade de internação com 17 leitos, a unidade de TCTH com 8 leitos, a Unidade de Cuidados Intensivos e semi-intensivos com 13 leitos, além da farmácia, do laboratório e das áreas administrativas e de ensino. O primeiro transplante halogênico no hospital foi realizado em 2010 e até hoje foram realizados mais de 300 TCTH halogênicos para tratamento de doenças onco-hematológicas, imunodeficiências primárias e doenças metabólicas. Atualmente, a unidade de TCTH tem 8 leitos individuais o que permite a realização de uma média de 4 a 5 transplantes por mês.

No intuito de avaliar como é a rotina de atendimento dos doadores e poder entender o contexto e os recursos que o serviço de saúde disponibiliza para o cuidado com o doador, foi realizada uma observação de campo. A observação participante é uma forma complementar de compreensão da realidade e consiste na coleta de informações e impressões ao participar da vida e do cenário cultural dos observados. Há uma série de fenômenos de grande importância que não podem ser apreendidos por meio de perguntas ou entrevistas. A observação participante nesta pesquisa consistiu, como descrita por Raymond Gold, segundo Minayo, numa modalidade de observação complementar, onde apenas alguns fenômenos considerados pertinentes foram

observados. Neste caso, as consultas de um dos doadores foram acompanhadas e observadas. Entretanto, o limite da observação de campo neste estudo foi determinado tanto pela sua formalidade e pelo curto espaço de tempo em que ocorreu, quanto pelo fato de a observadora já atuar como médica no serviço de saúde estudado. A intimidade com o serviço de saúde, com a equipe de saúde e com sua rotina, impõe por si, uma posição de observação participante com um viés de quem já era “previamente participante”. Dentro deste contexto, houve um grande esforço em se colocar no lugar de estranhamento para poder, de forma curiosa e inédita, observar o atendimento médico feito ao doador. Contudo, a posição de neutralidade durante a observação foi interrompida algumas vezes. Durante a consulta, houve perguntas dos médicos sobre minha opinião no caso, além de interpelações na forma de olhares, assentimentos com a cabeça e expressões faciais vindas tanto da equipe médica quanto do próprio doador¹³⁰.

Os participantes da pesquisa foram convidados pela pesquisadora de forma intencional e por conveniência. A escolha de entrevistar apenas doadores adultos decorreu do entendimento de que haveria uma dificuldade técnica na realização e na análise do conteúdo das entrevistas com crianças e adolescentes. Foram incluídos doadores que tivessem disponibilidade para realizar a entrevista presencialmente e que formassem uma amostra variada em relação à parentalidade com o doente (pai, mãe, tios, irmão, etc.) e em relação ao momento da doação, até a saturação dos dados que consiste em alcançar uma compreensão, julgada pela pesquisadora, relevante face aos objetivos do estudo. As entrevistas foram realizadas entre maio de 2020 e

dezembro de 2021, em períodos intermitentes, em razão das intercorrências descritas anteriormente.

Segundo Kvale¹³², a entrevista qualitativa pretende adquirir conhecimento do mundo cotidiano vivido ou “mundo da vida” do entrevistado. É um método com sensibilidade única para captar experiências e o seus significados e permite ao entrevistado fazer o relato com suas próprias palavras e na sua perspectiva. Para melhor exploração do tema, optou-se por realizar entrevistas abertas ou não-estruturadas permitindo que o entrevistado pudesse expressar o mais livremente possível sentimentos, significados, valores e opiniões^{133,134}. Perguntas norteadoras para a entrevista foram elaboradas (anexo B) no sentido de assegurar que as principais questões investigadas seriam abordadas, porém não foram utilizadas como roteiro nem questionário. Na entrevista, as perguntas estimulavam a retomar a história da doença da criança ou adolescente e de como o doador chegara até a decisão e o momento de doar. A preparação para o transplante, a espera por uma vaga e a procura por um doador já fazem parte da experiência vivida por familiares que eventualmente poderão ser escolhidos como doadores, por isso, o resgate dessa história na forma de narrativa pareceu bastante intuitivo. No decorrer da entrevista, as perguntas seguiam no sentido de explorar da forma mais profunda possível a experiência e eventualmente, retomar o diálogo para a questão da doação. Segundo Kvale, as narrativas são “formas cognitivas e linguísticas naturais através das quais os indivíduos organizam e expressam significados”¹³². Portanto, o entrevistado foi estimulado a desenvolver uma narrativa o mais livre possível e eventualmente foi conduzido pelo entrevistador a detalhar e retomar alguns aspectos da experiência que pareceram

pertinentes, constituindo principalmente, a forma de “depoimentos pessoais”. O conteúdo desses depoimentos não só corresponde à interpretação individual e subjetiva da experiência vivida, mas também se valida como conhecimento por remeter sua significação a contextos de sentido coletivamente compartilhados, o que possibilita acessar um fenômeno social por meio da narrativa de uma experiência individual¹³⁵.

Entretanto, por mais que seja feito um esforço de interação pessoal e compreensão, a entrevista é uma conversa profissional com um objetivo específico o que, por si, estabelece estruturalmente uma assimetria de poder e na qual o entrevistador, sendo percebido como autoridade, pode interferir nas respostas do entrevistado¹³². Minayo ressalta ainda que “cada um dos atores sabe o que deve revelar e o que deseja ocultar”. A atitude simpática e aberta do pesquisador pode minimizar esse impacto, mas não anula a situação de desigualdade entre os atores da entrevista, principalmente no caso desta pesquisa onde a estudiosa faz parte da equipe de cuidados do receptor da medula doada¹³⁰. Considerando essa questão, não foram incluídos doadores com quem a pesquisadora já tivesse uma relação prévia à entrevista e houve uma tentativa em manter, dentro do possível, o máximo de discrição em relação ao seu papel dentro do serviço de saúde.

As entrevistas com os DR foram individuais e realizadas no espaço mais conveniente para o doador dentro do hospital, sempre tomando cuidado para resguardar a confidencialidade do encontro. Uma foi feita dentro de um consultório, duas no quarto onde o doador estava internado, uma na copa da unidade de Transplante e três entrevistas foram realizadas num banco de madeira no terraço do hospital, um grande espaço semicoberto reservado para

lazer e atividades ao ar livre. Em relação ao período da doação, 2 entrevistas foram feitas antes da doação, 3 no dia ou poucos dias após a doação e 2 entrevistas foram realizadas alguns meses depois da doação.

As entrevistas foram gravadas e transcritas integralmente e submetidas a múltiplas leituras a fim de realizar a análise do conteúdo. O processo hermenêutico de análise das entrevistas consistiu nas seguintes etapas: 1) leitura compreensiva visando impregnação, visão de conjunto e particularidades; 2) identificação e problematização das ideias implícitas e explícitas; 3) busca de sentido subjacente às falas dos entrevistados; 4) construção de síntese interpretativa, articulando os achados com as bases teóricas^{130,133}.

c. Aspectos éticos

Esta pesquisa foi desenvolvida em conformidade com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares e foi aprovada pelo Comitê de Ética na Pesquisa (CEP) da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – FMUSP em 11 de dezembro de 2018.

Os participantes foram convidados a participar da pesquisa e foram informados sobre o caráter voluntário da participação. Foram respeitados os princípios éticos de sigilo e anonimato dos entrevistados e prestadas todas as informações necessárias sobre a realização desta pesquisa assim como sobre as questões investigadas. Com a finalidade de aprimorar o fornecimento e clareza desses dados, foi apresentado a cada entrevistado um termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE anexo A), devidamente aprovado pelo CEP/FMUSP.

Os participantes foram convidados e orientados, sempre que desejado, a entrar em contato posteriormente com a pesquisadora a fim de realizar modificações, retirar ou acrescentar dados às entrevistas realizadas.

3. Resultados e discussão

a. A caracterização dos doadores

A seguir, procedo com uma breve apresentação dos doadores entrevistados ordenados cronologicamente. Para manter a confidencialidade necessária, mas reforçando a intenção de personificação e subjetivação do qual o estudo parte como pressuposto, opto por dar-lhes nomes fictícios ao invés de usar iniciais ou números. A Tabela 1 abaixo mostra as principais características dos participantes. Foram entrevistados 2 pais, 3 mães, 1 tio e 1 irmã adulta. Em relação à data do transplante, 2 doadores foram entrevistados antes do procedimento, 1 no dia, imediatamente depois, 2 poucos dias depois (no máximo 1 semana) e 2 mais tardiamente (2 e 7 meses depois). Cinco doadores tinham segundo grau completo e dois incompleto, sendo que dois tinham nível de estudo universitário. A maioria eram naturais do estado de São Paulo, dois da Bahia, um de Minas Gerais e um do Rio de Janeiro.

Tabela 1 – Dados sociodemográficos dos doadores

Nome doador	Carlos	Guilherme	Margarida	André	Ana	Carla	Alexandra
Nome receptor	Eduardo	Henrique	Jorge	Maria	Luis	Rosa	Ricardo
Parentesco	tio	pai	mãe	pai	irmã	mãe	mãe
Data de nascimento	24/01/1979	28/06/1975	10/08/1994	28/04/1974	21/07/1987	09/05/1974	26/07/1980
Idade no momento da doação	41 anos	45 anos	26 anos	46 anos	33 anos	46 anos	40 anos
Data entrevista	18/05/2020	14/08/2020	21/08/2020	28/08/2020	25/11/2020	22/10/2021	16/12/2021
Data da doação	17/06/2020	12/08/2020	20/08/2020	28/08/2020	01/12/2020	08/03/2021	15/10/2021
Intervalo entre entrevista e doação	1 mês antes	2 dias depois	1 dia antes	No mesmo dia	6 dias depois	7 meses 19 dias	2 meses depois
Profissão	caminhoneiro	Militar marinha	Do lar	Caminhoneiro	Administrativo comercial	Professora, advogada	Do lar
Escolaridade	2º grau completo	2º grau completo Cursando, Administração de empresas	2º grau completo	2º grau completo	2º grau completo	Superior completo Advogada	2º grau incompleto (cursando)
Residência	Várzea Paulista, SP	Rio de janeiro, RJ	São Paulo, SP	Ubatuba, SP	São Paulo, SP	Montes Claros, MG	Barueri, SP
Naturalidade	Atibaia, SP	Rio de janeiro, RJ	São Paulo, SP	Ubatuba, SP	Sertãozinho, BA	Belo Horizonte, MG	Serrinha, BA
Religião	Católico	Católico	Evangélico	Católico	Não referido	Presbiteriana	Católica
Composição familiar	Esposa e 1 filha	Esposa e 2 filhos	Esposo e 1 filho	Esposa e 2 filhas	Mãe, 2 irmãos e filho	Marido e 3 filhas	Marido, 1 filho
Consultas antes	1	1	1	1	3 em 2019 1 2020	1	1
Consultas depois	1	0	1	0	0	1	0
Tipo de doação	Medula	Sangue periférico	Medula	Medula	Medula	Medula	Sangue periférico

Na sequência, apresento um resumo de cada entrevista destacando a relação que o doador tem com o receptor, a impressão que tive da história e do contexto geral em que ocorreu a doação além das características da própria entrevista, no que diz respeito à postura subjetiva de cada entrevistado com relação ao entrevistador e à qualidade das informações compartilhadas. Também destaco uma frase da entrevista que julguei relevante sobre a experiência relatada.

Carlos, tio de Eduardo – “*Para eles lá, eu sou o homem da casa. (...) Daí tudo quanto é coisa, é para mim*”

Carlos é um homem de 41 anos, mora em Várzea Paulista com a esposa e uma filha. É caminhoneiro e estudou o primário completo. Ele ia ser o doador de medula para seu sobrinho e afilhado, Eduardo, de 14 anos que tinha uma aplasia de medula. Carlos explica que na sua família são 12 irmãos, sendo que são 10 mulheres e apenas 2 homens e que, portanto, ele seria o homem da família já que, apesar de ajudar, o outro irmão era “mais reservado” e o pai de Eduardo não tinha muito contato com a família e morava em outro estado. Apesar de parecer sentir a doação como um dever com a família, também refere sentir prazer em poder ajudar o sobrinho e se emociona quando fala disso.

Para fins de coleta de dados de observação de campo, que serão apresentados mais adiante, eu acompanhei os atendimentos de Carlos antes de realizar a entrevista. A sua entrevista teve uma duração de apenas 15 minutos e ocorreu em um consultório no ambulatório do hospital, imediatamente após a sua segunda e última consulta com a equipe médica,

prévia à doação. O fato de eu ter acompanhado as consultas acabou interferindo na qualidade da entrevista que foi curta e bastante formal. Conforme comentamos na metodologia, não é possível “neutralizar” a presença do observador participante e nem tornar totalmente objetiva a relação entre o entrevistador e o entrevistado. Carlos provavelmente se sentiu inibido na sua narrativa tanto pelo fato de que eu já havia testemunhado o seu atendimento médico (do meu ponto de vista, claro, mas eu estava lá dentro da consulta com ele), quanto pela assimetria de poder gerada pelo papel de médica da equipe de TCTH que ele me atribuiu^{130,132}.

Guilherme, pai do Henrique – “Os números não mentem, 100 por cento é melhor que 50, você pensa assim, é natural. (...) Então, a gente queria sim um doador 100 por cento compatível, porque a gente achava que ia ser melhor para o Henrique (...) a gente achava que ia ser menos (...) sofrido do que se fosse só 50 por cento com a minha (medula).”

Guilherme tem 45 anos no momento da entrevista, é natural e procedente do Rio de Janeiro. Lá mora com a esposa e mais 1 filho. É militar com ensino fundamental completo e estava estudando administração de empresas. A entrevista dele foi realizada 2 dias após a doação da medula para seu filho menor, Henrique que tinha 3 anos no momento do transplante e o diagnóstico de uma leucemia. A entrevista durou 51 minutos e foi realizada no terraço do hospital, um local semicoberto onde nos sentamos em um banco. O Guilherme contava com muitos detalhes e bastante apropriação toda a história da doença e do tratamento do filho. Ele e a esposa conversavam muito com os médicos para tirar todas as dúvidas, mas também pesquisavam informações na

internet e com outros pais de crianças com leucemia. Eram bastante questionadores com os médicos sobre as possibilidades terapêuticas e os cuidados de saúde. Ele também se “preparou psicologicamente” para ser doador, procurando muitas informações na internet e perguntando suas dúvidas para a equipe de saúde. Quando descreve os eventos, consegue explicar com muita clareza e detalhes os procedimentos e suas justificativas. A decisão dele ser o doador ocorreu na sequência do que ele descrevia como uma grande decepção quando um “doador 100%” compatível do banco ficou indisponível e não pode doar para o filho. Ele e sua esposa tinham feito um vídeo contando da notícia do encontro do doador 100% que foi postado numa rede social e acabou viralizando. Isso gerou bastante constrangimento à família quando descobriram que o doador tinha ficado indisponível. Então resolveram fazer outro vídeo informando da doação de medula pelo pai e enviar para a família apenas após saber que tudo tinha corrido bem, uns 2-3 dias após a infusão. O pai me mandou esses vídeos por WhatsApp cuja descrição também fazem parte dos resultados.

Margarida, mãe do Jorge –“ *Eu fiquei meio apreensiva, mas agora não, eu estou supercontente de poder ajudar ele, de saber que é bom para a recuperação dele (...). Tipo assim, vai dar um alívio, um descanso, é muito bom.*”

Margarida é a mãe de Jorge, tem 26 anos no momento do transplante e mora com seu marido e seu único filho de 1 ano e 4 meses, em São Paulo. Ela terminou o ensino médio e estava cursando biomedicina quando conheceu seu atual marido e acabou trancando a faculdade. Jorge tem uma imunodeficiência

primária chamada de doença de Wiskott-Adrich que compromete o sistema imunológico predispondo a infecções graves. Quando o filho fez o diagnóstico com 4 meses de vida, a hipótese de realizar um transplante como tratamento já foi aventada. A entrevista de Margarida durou apenas 16 minutos e foi realizada na tarde da véspera da doação, dentro da copa da unidade de transplante onde ela e o filho estavam internados. Ela parecia bastante tranquila com o procedimento. A entrevista da Margarida foi bastante formal e ela expressou poucos sentimentos e impressões.

André, pai de Maria – “Ah, sou mais eu do que uma pessoa estranha, porque o meu eu sei que é o dela, que está ali nela mesmo.”

Maria, a filha do doador, tem uma Linfocitose Hemofagocítica primária, uma doença da imunidade de herança genética. André conta que perdeu os 2 primeiros filhos com essa doença, um faleceu com 3 anos e o outro com 3 meses. Depois tiveram mais duas filhas sendo que a mais velha de 13 anos não tem a doença e a mais nova a Maria, tinha 7 anos no momento do transplante. André tem 46 anos e mora em Ubatuba com sua esposa e as duas filhas. Ele é caminhoneiro. A entrevista dele durou 41 minutos e foi realizada imediatamente depois da coleta da medula, dentro do quarto onde ele estava internado. Eles esperaram um doador de medula do banco por 8 meses, e com a piora da filha, os médicos acabaram decidindo fazer o transplante com o pai. Ele se sente muito satisfeito e feliz em ser o doador, mas um pouco contrariado pela demora e por terem esperado tanto tempo por um doador para finalmente decidirem fazer com ele mesmo.

Ana, irmã de Luis – “aí ela (a médica) falou, “ah, você também você sabe que você é uma raridade?”, porque...(choro) ai, sempre quando eu toco nesse assunto eu fico emocionada. E aí, eu fiquei muito feliz, porque ela falou que uma chance dessa é entre 1 em 1 milhão(...) E é algo assim, bem raro de acontecer, porque eu era 100 por cento compatível.”

Ana é irmã do paciente, tem 33 anos e um filho de 10 anos. É solteira e mora com a mãe, e mais 2 irmãos além de Luis. Trabalha com balanço comercial em casa. Foi chamada para ser doadora há muitos anos, quando tinha 25 anos, mas devido a intercorrências médicas com o irmão doente, o transplante foi cancelado algumas vezes e adiado por muitos anos. Ela refere ter passado por várias avaliações como doadora com a equipe do hospital durante este período e que se sentiu bastante frustrada a cada vez que o processo do transplante não ia para a frente. O Luis tem o diagnóstico de Doença Granulomatosa Crônica, uma imunodeficiência com herança genética. A entrevista da Ana durou 51 minutos e foi realizada uma semana após o transplante num quarto de internação da unidade de transplante que estava vazio. Na ocasião, ela estava no hospital como acompanhante do irmão. Ela entrou no quarto mancando, referindo dor nas costas, no local onde foi feita a punção para retirada da medula, mas com um semblante de felicidade que não podia disfarçar. Ficou emocionada várias vezes (inclusive chorou de emoção em algumas) durante a entrevista e parecia ter um prazer especial em contar nos mínimos detalhes como tinha sido a experiência de ser doadora e passar por um procedimento com anestesia. E mesmo nos momentos que ela indicava como sendo mais tensos ou nos quais ela teve mais medo, havia na sua narrativa um certo tom de ironia divertida e satisfação na experiência vivida. A

entrevista dela foi uma das mais ricas em dados, desde descrições sobre consultas, exames e procedimentos médicos até impressões, sentimentos e opiniões pessoais.

Carla, mãe de Rosa – “de alguma forma é como se eu tivesse tido ela duas vezes, como se ela tivesse nascido de mim duas vezes. Então eu fico muito feliz. Assim, eu acho que é um grande privilégio. Não é... eu não acho que é mérito, eu acho que é um... tipo, eu fui muito sortuda. (risos)”

Carla é advogada, professora de curso preparatório pra OAB e tem 47 anos. É casada com o pai da Rosa que no momento do transplante tinha 6 anos e morava em Montes Claros – MG com uma das suas outras duas filhas de outro casamento. A entrevista foi feita após 7 meses do transplante, no terraço do hospital, onde conversamos sentadas em um banco. Rosa fez diagnóstico de leucemia linfocítica aguda com 1 a 5 meses de vida e teve uma recaída da doença em 2020 quando foi indicado o transplante. Eles vieram a São Paulo para realizar o transplante em janeiro 2021 com um doador da África do Sul que não compareceu à doação e ficou indisponível no banco de doadores. Por isso, de última hora, foi decidido fazer o transplante com o pai. Entretanto, uma semana antes de internar para realizar o procedimento de coleta de medula, o pai pegou COVID, o que inviabilizou a doação. Mas a equipe médica não quis mais adiar o transplante e combinaram com a mãe que ela seria a doadora. Carla, portanto, soube que seria doadora uma semana antes do transplante. A narrativa da Carla é bem detalhada e muito rica na

descrição de suas reflexões e sentimentos sobre o assunto. Ela sente que ser doadora para a própria filha foi um privilégio e o compara com o parto.

Alexandra, mãe do Ricardo – “A gente sabe que aquela pessoa está salva, que você conseguiu salvar mais uma vida, e é uma vida que mesmo se hoje você vim a óbito, você continua vivo. De alguma forma, em algum cantinho, mas você continua vivo ali em alguém, fazendo aquela pessoa feliz e tendo uma vida normal.”

Alexandra tem 41 anos, é dona do lar, casada e está concluindo o ensino fundamental no programa de Educação de Jovens e Adultos (EJA). Eles são naturais de Serrinha, na Bahia, mas estão morando em Barueri – SP desde 2010 por conta do tratamento da imunodeficiência primária do filho Ricardo, que tinha 11 anos no momento do transplante. Ricardo apresentou várias complicações após o transplante e, 2 meses depois, no momento da entrevista, ainda estava internado. A entrevista foi realizada no terraço do 3 andar do ITACI em um banco e durou 32 minutos. Eles estavam aguardando um doador do banco de medula desde 2016 e em 2021, quando finalmente encontraram um doador compatível, este ficou doente e não pôde doar a medula. Foi só então que sugeriram a Alexandra que fosse doadora. Ela conta que achou o procedimento tranquilo, que não teve medo e parecia bastante conformada com o fato de o filho ainda estar precisando de cuidados médicos internado. Ela entendia que, como a medula dela não era totalmente compatível com a do filho, o processo de adaptação da nova medula em Ricardo poderia demorar um pouco.

b. Doar ou Doar: quando não há uma verdadeira escolha

Um dos pontos críticos que permeiam as discussões sobre a doação de órgãos e tecidos é a motivação. O que leva uma pessoa a doar um pedaço de si para outro? Seria um ato de puro altruísmo? Há algum grau de pressão?

Como vimos nos estudos citados anteriormente, a maioria dos doadores referem que a motivação passa pelo desejo de salvar uma vida, por lealdade familiar, pelo sentimento de estar fazendo o bem e por convicção religiosa, mas que também podem sentir algum grau de pressão social e ou obrigação além de ansiedade e estresse gerada pela urgência do procedimento e pelo pouco tempo para pensar e se organizar. Vimos também que o sentimento de ambivalência na decisão de doar (a dúvida entre o desejo de doar e o medo e/ou resistência) está relacionada a sentimentos negativos, a mais estresse e mais efeitos colaterais por isso, entender as motivações dos doadores se torna crucial para o melhor acolhimento e minimizar os efeitos adversos e negativos do evento.

No nosso estudo, a maioria dos pais e mães entrevistados ficaram sabendo que seriam doadores após uma longa espera por um doador do banco e porque, devido à piora do quadro do filho, a urgência em relação ao transplante não permitia mais uma espera ou porque os doadores não compareceram ou ficaram indisponíveis no banco. Quando contam o que os levou a serem doadores, retomam na maioria das vezes, a história da doença da criança e se colocam, lado a lado, com o paciente e a equipe de saúde, na busca de uma cura. O transplante está posto, portanto a doação parece imposta de certa forma pela gravidade da situação e não há um questionamento, pois na verdade, eles já estão totalmente envolvidos no

processo do tratamento e pelo desejo de cura. Em se tratando de um filho, a disponibilidade para doar é imediata, sem hesitação. É preciso fazer o que deve ser feito.

Neste trecho, Carla conta como, desde o diagnóstico da recaída da leucemia da filha, ela foi trabalhando e se envolvendo com a possibilidade de ser doadora:

Carla: Porque desde o começo, quando ela foi diagnosticada na recidiva, na primeira conversa com a médica lá em Montes Claros, eu perguntei, “tá, e se não achar doador, tem solução?”, ela falou assim, “se não achar doador 100% compatível pode ser com vocês”, não é? E aí depois eu falei, “e se não der certo com a gente? Se a gente não puder doar?”, ela falou, “tem jeito de tentar sem transplante. As chances são menores? São, mas tem jeito de tentar sem transplante, outros tipos de tratamento”. Então assim, eu sempre pus na minha cabeça, a gente vai tentar fazer o que for possível.

De toda forma, mesmo com essa elaboração prévia, a decisão dela ser doadora veio de última hora. O marido, que seria o doador, pegou COVID uma semana antes da doação, no dia que viriam para São Paulo. Carla avisou da doença do marido à equipe do transplante por telefone e decidiram então que não atrasariam o transplante da filha e que Carla seria a doadora.

Diferente do caso anterior, Alexandra não tinha se preparado previamente para ser doadora, pois como ela mesma conta, falaram que tinha que ser um doador 100% compatível:

Entrevistadora: Então você nem se imaginava (que podia ser doadora)?

Alexandra: Não. A gente fez exame, tudo, mas como eu dei só metade... as médicas sempre falavam que para ele tinha que ser 100%,

então eu era só metade. Aí eu fiquei de boa, não é? Então, “Vamos para o banco, vamos para o banco”.

Entretanto, na véspera do transplante o doador do banco ficou indisponível, e a equipe médica decidiu que não poderiam mais esperar um doador. A fala resignada de Alexandra mostra que a decisão de ser doadora passou muito mais pela equipe médica do que por ela, que apenas aceitou a situação:

“Entrevistadora: Você entrou na consulta e (...) como é que foi essa conversa?”

Alexandra: Foi. “Aí, mãezinha, a gente vai ter que fazer com você, porque o doador... a gente foi procurar o doador, o doador não pode, porque o doador está doente”. Porque o doador dele, eu acho que não era daqui do Brasil, até então a gente não sabia de onde que era, mas pelo que ela falava não era daqui do Brasil. Aí foi aonde eu digo, (...) “Ah, vai ser... que seja”.

No caso de André e de Guilherme, a doença dos filhos progrediu e não puderam mais esperar um doador do banco. A urgência da procura por uma cura passa na frente de qualquer outra motivação e isso aparece claramente na fala dos 2 pais:

André: Agora é correr com ela para fazer o transplante. Vamos ter que fazer o transplante dela urgente, ela não pode ficar esperando, porque se essa doença voltar, vai voltar pior, não é? (...) Já tinham decidido que não ia esperar mais.

Entrevistadora: E quando que decidiu que era você? Você que escolheu? Como é que foi?

André: Não. Eles optam mais pelo pai. (...) Porque a mãe fica com a criança. A mãe fica sendo acompanhante, então eles optam mais pelo pai. Se o pai não tiver bom aí vai a mãe, mas eles optam mais pelo pai.

Guilherme: porque o tempo foi passando, a gente já estava chegando perto de um estágio que não tinha mais opção a não ser fazer o transplante mesmo, tanto que chegou um momento do tratamento que ela falou, “Olha só, o Henrique não pode esperar mais, a doença dele é grave e a gente não vai poder esperar o tempo que eu dei de um ano não, a gente vai preparar o Henrique para o transplante e vai fazer com você mesmo. É urgente”

Assim como mostram outros 2 estudos com pais doadores o desejo de cura do filho, parece ser a maior motivação deste grupo de doadores que se prontifica rapidamente e sem muitas dúvidas se disponibiliza para a doação^{75,76}. Não é uma escolha, mas a falta dela que motiva esses doadores a fazerem o necessário na busca de uma cura para os filhos: *“Não tenho medo de nada. Eu tenho medo é da minha filha sofrer. Se eu posso ser a solução, então vamos logo” (Carla)*

Os únicos doadores entrevistados que não eram pai ou mãe foram Carlos, o tio e padrinho do paciente e Ana, a irmã do outro adolescente. Estes casos, têm algumas particularidades que vamos analisar mais de perto a seguir.

Carlos, o tio e padrinho de um adolescente com Anemia Aplásica, ficou sabendo da doação por telefone, quando a assistente social perguntou se ele poderia fazer o teste de compatibilidade. Por motivos médicos, a mãe não poderia ser doadora e o pai não tinha muito convívio com o adolescente depois

da separação do casal. Este morava em outro estado no Sul do país e por esses motivos, a equipe médica solicitou que o tio também fizesse o teste de compatibilidade. Apesar da distância (geográfica e sentimental), o pai se dispôs a vir a São Paulo para fazer o teste e eventualmente ser o doador. Após realizarem os exames, ambos, o pai e o tio, compareceram ao hospital para passar em consulta com a equipe do transplante quando foi definido que Carlos seria o doador. Ele acompanhava de perto o tratamento do sobrinho pois, como ele mesmo refere, “é o homem da casa”. Entretanto, diferente dos outros entrevistados onde “não houve uma escolha”, para ele, a escolha de doar estava vinculada a um sentimento altruísta e de cumprir o dever e a responsabilidade do cuidador da família como ele conta a seguir:

Carlos: Para eles lá eu sou o homem da casa. Para as minhas irmãs todas. Que nós somos em dois só, dois homens. (..) Daí tudo quanto é coisa é para mim, é para mim. O outro irmão meu já é mais reservado, não é? (...) Então, eu falei com a minha esposa (sobre a doação), minha esposa falou, “Mas se você pode, você vai, não é? Você quer ir?”, eu falei, “Eu vou. Não tem muito o que pensar, não é?”

A única irmã entrevistada, a Ana, era adulta no momento do transplante, com 33 anos. Devido a múltiplas intercorrências na saúde do irmão, o transplante foi adiado muitas vezes e Ana ficou sabendo que era compatível e que poderia ser a doadora muitos anos antes de o transplante de fato acontecer. Por isso, a decisão de doar, no caso dela, foi mais racional e elaborada, entretanto, ela refere algum grau de frustração por terem adiado tantas vezes e por tanto tempo. Ela passou por algumas consultas com os médicos do transplante e da imunologia e infectologia que acompanharam o

caso do irmão por muitos anos antes dele transplantar. Em um dos encontros com a equipe médica ela conta que foi questionada se queria mesmo doar:

Ana: Aí ele (o médico) falou assim, “você tem vontade de doar? Você...”, aí eu falei que sim. Ele falou assim, “mas é da sua vontade mesmo ou você está sendo pressionada?”, eu falei, “não, se for mesmo, se acontecer, eu faço, com todo o prazer”, tal..

Da mesma forma que em outros, nosso estudo destaca que o momento da decisão de doar ocorre em um momento de grande estresse e angústia para as famílias, especialmente devido à urgência e gravidade das condições das crianças ou adolescentes. Esse dado é extremamente relevante, pois demonstra o alto grau de vulnerabilidade emocional dos doadores quando são recrutados pela equipe médica. Isso ressalta a importância de um cuidado especial e acolhedor no contexto desses transplantes urgentes, bem como um acompanhamento mais próximo após a doação para identificar e intervir precocemente diante de sinais de depressão ou sentimentos negativos.

c. Doação e altruísmo

Mesmo que de certa forma, a doação venha imposta pela urgência e gravidade da doença da criança e adolescente, nota-se em quase todos os entrevistados o quanto a doação também é um ato altruísta.

Como já comentamos anteriormente, há várias teorias sobre o altruísmo nas quais, sinteticamente, a discussão gira em torno de se ele está codificado nos genes, se foi inculcado por meio da socialização ou se está baseado em normas sociais e valores morais. Assim como Batson, dentro da psicologia social, acredita que a empatia desperta a motivação altruísta que está por trás dos comportamentos ditos pró-sociais, muitos estudos em doadores mostraram

também que o dever moral e o sentimento de “fazer o certo” ou “o que deve ser feito” foram os principais motivadores para a doação^{109,111}.

Muitas vertentes da teoria do altruísmo o consideram como uma variante sutil do interesse próprio. Suas explicações frequentemente enfatizam a importância da gratificação psíquica, na qual o altruísta ajuda o outro principalmente porque isso faz com que se sintam bem consigo mesmo ou porque espera, eventualmente, receber algo em troca por sua boa ação semelhante ao comportamento benevolente ou à cooperação¹¹⁰.

Os estudos com doadores mostraram que frequentemente referem experimentar orgulho, satisfação e gratidão por salvar uma vida e ajudar o outro, melhora da autoestima e da autoconfiança além do sentimento de dever cumprido, de status de herói e reconhecimento social^{55,56}.

Esses sentimentos também foram observados em nosso estudo, como revelam as falas a seguir:

Guilherme: “se eu me considero uma pessoa boa e quero fazer o bem para alguém, essa é a melhor oportunidade que tem, você ser doador de medula. E assim, quem é doador anônimo não imagina o bem que está fazendo, até pensa, mas exatamente não sabe a proporção que tem”

Carlos: “Eu acho que vai ficar a sensação de dever cumprido.”

Alexandra: “É a mesma coisa da gente encontrar alguém que a gente possa fazer esse ato bonito, não é? A gente sabe que aquela pessoa está salva, que você conseguiu salvar mais uma vida, e é uma vida que mesmo se hoje você vim à óbito, você continua vivo. De alguma forma, em algum cantinho, mas você continua vivo ali em alguém, fazendo aquela pessoa feliz e tendo uma vida normal.”

André: Até ela ficou contente para caramba, ela nesse dia falou, “Ah, meu pai vai doar para mim, meu pai vai salvar minha vida”, não tem dinheiro que pague essas coisas não

É interessante perceber que, no caso de Carlos e Ana que, diferente dos pais doadores, foram escolhidos por conta da compatibilidade com os adolescentes doentes, o sentimento de gratificação psíquica passa também por se sentirem especiais. O fato de a compatibilidade ser um evento tão raro quanto “um em um milhão” os emociona sendo que para Carlos se revela como “um dom” divino.

Carlos: “Aquele moleque está ali porque eu ajudei ele”, sabe? “Porque Deus me deu um dom para eu ajudar ele”. (chora)

Carlos: É, pegou bem de surpresa, porque é um em um milhão para dar certo. E ele tinha o doador dentro de casa, eu falei, “Eu acho que eu não poderia deixar procurar outra pessoa. Vai ter que seu mesmo e assim, torcer. Vamos ver como é que esse negócio aí”.

Ana também fica muito emocionada quando fala da compatibilidade com o irmão doente e de como ela “é um ser raro na vida” do irmão. Ela chora as duas vezes que toca nessa questão durante a entrevista.

Ana: Aí ela (a médica) perguntou se eu sabia como que era o procedimento. Aí ela falou que era algo assim, bem... É... como que eu vou explicar? Ela falou assim, “sabe como é que faz? Como que é o procedimento?”, e aí ela falou, “ah, você também você sabe que você é uma raridade?”, porque... aí, sempre quando eu toco nesse assunto eu fico emocionada. (ela chora) Porque foram tempos bem difíceis. Foi muito tempo, 17 anos lutando contra isso. E aí, eu fiquei muito feliz, porque ela falou que uma chance dessa é entre 1 em 1 milhão, porque

a gente é filho do mesmo pai, da mesma mãe. E é algo assim, bem raro de acontecer, porque eu era 100% compatível. E aí eu fiquei super feliz, muito feliz muito.

E ainda acrescenta:

Ana: Para mim é extremamente gratificante, de verdade. Desde sempre, desde quando o médico falou que eu era 100% compatível, que eu era um ser raro na vida dele.

Uma vez constatada a correlação do altruísmo com a empatia e com o dever moral, é possível entender por que os doadores, ao se envolverem com a doença dos parentes, não só se engajam fortemente com a causa da doação, mas também se frustram e entristecem quando não sentem o mesmo comprometimento moral nos outros.

Vejam as falas de Alexandra, quando quis convencer as pessoas do entorno dela a fazerem doação de sangue e, em seguida, a da Ana, que ficou magoada com a família que não se mobilizou para a doação para o seu irmão.

Alexandra: Não fez uma campanha, mas falava de boca, “Você não quer ser doador? Salva vidas”, “Ah, mas eu vou doar o meu sangue para quem?”, “Ah, não interessa para quem você vai doar, é um ato de salvar vidas. Você já pensou amanhã você precisar e lá no banco não tiver, e você morrer por falta de uma bolsa de sangue? Não interessa para quem você vai doar, você tem que ser doador não interessa para quem. Você está salvando uma vida”, porque uma hora... “Se bota no lugar de uma pessoa que está lá precisando hoje, amanhã pode ser você”.

Ana: Não é fácil você obter doador para fazer esse tipo de coisa. Por exemplo, na minha família ninguém se propôs a falar, “ah, eu vou

tentar”. Não, só foi a gente. Só o pessoal mesmo que convive com ele. Parente nenhum, nenhum, quis fazer, nenhum quis pelo menos tentar a falar, “ah, pelo menos eu sou compatível. Ah, eu vou fazer o exame de sangue para ver se eu sou compatível”. Nenhum, ninguém

Também é pela empatia com o sofrimento do parente, e por extensão, de qualquer outra pessoa doente, que se sentem interpelados a doar a outros se necessário.

Alexandra: Hoje, com o entendimento que eu tenho, se caso alguém precisar e eu poder ser, eu sou sim. Porque é uma vida que a gente salva, não é fácil. Então, o mesmo período que eu passei tendo uma dificuldade com isso com meu filho, porque é uma coisa que é difícil, muito difícil da gente encontrar um doador. Eu faria sim.

Assim como Alexandra, os dois pais, Guilherme e André, também se engajaram na causa da doação, se envolvendo, fazendo campanhas e mobilizando um grande número de pessoas.

“André: E aí, fizemos campanha para doação de medula, foram os tios, foram as tias, os amigos nossos, arrumamos umas mulheres em São José.., eles fazem campanha na escola. Escola também de coisa de estudo, de...de farmácia essas coisas, essas coisas, fazem campanha de medula.”

Guilherme, por exemplo, além da campanha de doação que promoveu no trabalho e entre amigos, se filiou ao Flamedula, que na sua página na internet, se autodefine como um projeto em parceria com o Clube de Regatas do Flamengo que incentiva o cadastro consciente de doadores de medula, sangue e plaquetas¹³⁶. Eles têm mais de 42mil seguidores, 7500 publicações no Instagram e promovem um grande comércio altruísta baseado na empatia,

conscientização e facilitado pela identificação como torcedores do time de futebol.

É interessante o destaque da palavra “consciente”, feito na definição do Flamedula (incentiva o cadastro *consciente* de doadores) que nos remete à importância da motivação da doação como ato voluntário, racional e não-coagido. Fato este constatado também por Guilherme que, durante a campanha de doação na qual usou de sua posição hierárquica no quartel para angariar doadores, foi advertido da ineficácia do cadastramento compulsório por profissionais do banco.

“Guilherme: a gente fez campanha eu consegui levar três ônibus cheios do meu quartel para lá, não é? (...) Mas a moça lá comentou que às vezes essas campanhas não surtem o efeito esperado, porque às vezes acontece de um desses voluntários ser compatível e ele não doar, porque ele foi porque o comandante mandou ir, porque foi na onda dos colegas.”

Assim como no caso dos nossos entrevistados, é muito comum observarmos o engajamento de familiares e amigos em campanhas de doação de sangue e medula quando são interpelados pela necessidade de algum conhecido. A divulgação do tema promovido por grandes meios de comunicação, como foi o caso da novela da Globo já citado anteriormente e o caso mais recente do transplante cardíaco do Faustão, amplamente divulgado pela mídia, também funcionam como grandes campanhas de conscientização sobre a doação de órgãos e tecidos. O grande movimento social que vemos nestes exemplos, reforça a ideia sugerida por Steiner de que a doação é uma

prática coletiva e que gera, de certa forma, um “comercio social” onde a motivação individual tem pouca importância¹¹³.

Em síntese, a análise das falas dos doadores mostrou que mesmo se houve um caráter de urgência e uma “falta de escolha”, ainda assim, a doação permanece como um ato de altruísmo. Os valores morais, a satisfação em poder ajudar e a gratificação psíquica aparecem como fortes e boas experiências relacionadas à doação de medula para um familiar. O engajamento dos familiares na própria causa ainda movimenta todo um sistema de comercio altruísta e de dádiva moderna.

d. O Corpo e a doação

De todos os transplantes, o de medula talvez seja o mais difícil de entender e de se representar, até mesmo se considerarmos apenas a descrição biomédica. Ele depende de um complexo estudo de compatibilidade (são avaliados mais de 10 HLA e muitas vezes são necessários exames confirmatórios) e o tecido, que não é um órgão palpável, como é o caso em outros tipos de transplantes, está alojado nas profundezas dos ossos. A sua retirada pode ser feita por uma punção profunda no osso ou então, pelo misterioso mecanismo de mobilização para o sangue periférico e retirada por uma moderna máquina de aférese.

Por isso, é interessante entender como ocorre essa representação para os doadores e, me referindo aqui ao corpo da antropologia, aquele que se inscreve no simbólico e no social, característico de cada cultura, qual é a experiência do corpo na doação de medula.

i. O que é medula óssea?

Para Carlos e para a Ana, foi uma surpresa saber e visualizar o que era a medula óssea:

“Carlos: Negócio de osso assim, eu nunca mexi não. E assim, que eu entendi que ela falou aí, são coisas que eu não sabia, que a medula fica dentro do osso e tal, para mim ficava tudo no sangue e rodando lá. Foi isso que eu entendi.”

“Ana: Ela falou que é o tutano do osso, que é como se fosse uma geleinha que tem dentro do osso, não é? E aí, eu até achei que era... a minha mãe até brincou, achou que era transparente, sabe? Uma geleinha branca assim. (...) Aí a minha mãe até falou, “nossa, Ana, eu achei que era transparente. Mas não, é como se fosse um sangue mesmo”.

No entendimento de Ana, o irmão “absorveria” a sua medula. Ela inclusive questiona os médicos se teria como saber se esse processo já ocorreu, se o irmão conseguiria sentir que está absorvendo a medula.

“Ana: perguntei para ela (a médica) se ele (o receptor) já sentia, o próprio corpo dele já estava absorvendo. E ela falou assim que não tem como saber, que é a partir de 10 a 15 dias. Por exemplo, no décimo quinto dia que ele recebeu, aí sim o corpo dele começa a obter o processo de absorção mesmo da minha medula para ele.”

Alexandra explica como a nova medula estaria agindo e se “organizando tudo no lugar” no corpo do filho:

“Alexandra: As intercorrências sempre têm por que é uma coisa nova, quantas milhões de partículas não está dentro do corpo dele que não é

uma coisa dele, é uma coisa de outra pessoa. Mesmo que é da mesma genética, mas é diferente. Até se organizar tudo no lugarzinho dele”

ii. “Um filho é um pedaço da gente”

Os pais acham natural doar um pedaço de si para os filhos já que, como ressalta Alexandra, os filhos já são um pedaço da gente. E tanto ela quanto Carla, comparam a doação ao ato de dar à luz. O paralelo com o nascimento parece inevitável na medida em que o transplante tem um potencial salvador, de dar a vida.

Alexandra: Ah, para mim é normal. Que ele já anda, não é? Já vem de dentro da barriga da gente, então já anda com um pedaço da gente. (...) Porque só de nascer da gente, já anda com um pedaço da gente, não é?

Carla: Ai, eu fico feliz, não é? Eu fico muito feliz, porque de alguma forma é como se eu tivesse tido ela duas vezes, como se ela tivesse nascido de mim duas vezes. Então eu fico muito feliz. Assim, eu acho que é um grande privilégio. Não é... eu não acho que é mérito, eu acho que é um... tipo, eu fui muito sortuda. (risos)

André confessa em segredo que mesmo ele sabendo que, dentro da lógica da biomedicina, um doador do banco compatível seria melhor, ele prefere que seja ele. A fala de André é muito interessante pois revela que mesmo que ele entenda o discurso racional da biomedicina, tem uma dimensão simbólica em relação à descendência e ao pertencimento do corpo da filha que ultrapassa a primeira. No seu entendimento, é melhor que seja ele que é o pai, do que uma “pessoa estranha”, com outro DNA. Como se alguém de fora da família pudesse macular o corpo da filha¹⁰⁵.

André: Na verdade, eu penso assim, “Ah, sou mais eu do que uma pessoa estranha”, porque o meu eu sei que é o dela, que está ali nela mesmo. (...) É, eu pensei assim, “Eu sou o pai”, quer dizer, eu sei que já tem um pouco do meu DNA nela. Quer dizer, vai ter um pouco do meu nela, aí dentro. Só que aí não fala pra ninguém. (com um sorriso põe o dedo na boca fazendo sinal de segredo).

iii. Qual é a dor do doador?

A maioria dos doadores referiu sentir medo e ansiedade com o procedimento. Dos 5 doadores que foram entrevistados após o procedimento, 3 doaram medula e dois sangue periférico. Todos os que fizeram a punção da medula sentiram dor no local da punção. A Carla referiu que a dor, que durou uns 15 dias, incomodou bastante, visto que era também a acompanhante da filha durante a internação e muitas vezes precisou fazer força para ajudar a movimentar a filha acamada. Ela não conseguiu fazer o repouso adequadamente pois no primeiro dia após a punção, já estava no quarto da filha cumprindo sua tripla função de mãe, doadora e acompanhante. Estudos com pais doadores mostraram que eles se sentem estafados pela múltipla função de cuidadores e acompanhantes além de referirem ter dificuldade em conciliar com a rotina da casa e da família. O grau de ansiedade antes do procedimento pode chegar a 60%⁵⁹.

A Ana, por outro lado, voltou para casa após o procedimento para fazer o repouso, entretanto ela referiu muita dor e precisou ser medicada com analgésicos potentes. Mesmo assim, ela não foi avaliada presencialmente; os médicos passaram as orientações e receitaram medicamentos por intermédio da mãe, que estava no hospital acompanhando o Luis. Quando fiz a entrevista

com ela, 6 dias depois da punção, ela ainda estava com dor e caminhava encurvada em posição antálgica. Entre os entrevistados, ela foi quem referiu ter sentido mais medo durante o procedimento, principalmente relacionado à anestesia. Contudo, estava muito feliz de ter feito a doação, teve bastante prazer em me contar a experiência nos mínimos detalhes e estava de muito bom humor, encarando seus medos com uma ironia divertida. Vejam o trecho a seguir:

Entrevistadora: Você ficou com medo? Do que é que você tinha medo?

Ana: Eu tinha medo de não voltar mais, de morrer no meio do... não sei. É horrível assim. (...) Mas aí, anestesia geral assim, gente, é muito ótimo assim. Porque se você morre, você não sente nada!

Entrevistadora: e como foi a doação? Parecido com o que os médicos te explicaram que seria?

Ana: Isso. Eu só não esperava que seria tão dolorido depois, não é? Está bem dolorido assim. A médica falou que é normal, porque comigo o processo de tirar, de... eles não estavam conseguindo tirar a medula do osso, não é? Então eles tiveram que dar uma forçada assim.

Ana: No dia mesmo, na sexta-feira que eu tive alta, eu comecei a sentir um pouquinho de dor aqui, outra ali, mas nada assim. Mas no sábado, Jesus! Quando passou o efeito da anestesia...

A Alexandra e o Guilherme que doaram as células pelo sangue periférico não reclamaram tanto de dor. O Guilherme, referiu sentir apenas dor no momento da punção venosa e a Alexandra teve que passar um cateter pois não tinha um acesso venoso periférico adequado. Ela teve um sangramento em volta do cateter logo depois da passagem, mas ela não referiu preocupação:

Alexandra: Porque a cirurgia em si dói, e essa que eu fiz (a passagem do cateter para a doação) não doeu em nenhum momento, eu não senti dor, eu não senti medo, eu não senti nervosismo. Fiquei preocupada sim no dia, porque sangrou bastante durante à noite, não é? O cateter estava sangrando e não conseguia estancar o sangramento, então ele sangrou a noite inteira, até o outro dia, até o horário que colheu. Depois que terminou de colher, que desligou a máquina, aí parou de sangrar.

Entrevistadora: E você não ficou com medo, mesmo com o sangramento?

Alexandra: Não fiquei com medo em nenhum momento.

iv. Responsabilidade em ser um bom doador, medo e culpa

Os doadores entrevistados se preocupam muito em serem um bom doador. Alguns se preparam para o procedimento e muitos se perguntam se o fato deles não terem sido a primeira escolha por eles não serem “100% compatíveis” poderia comprometer o resultado do transplante. De fato, alguns estudos com pais doadores mostram que quando o transplante tem um desfecho ruim, os pais que doaram têm mais depressão do que os que não doaram. O mesmo ocorre com irmãos doadores, mostrando que de alguma forma o doador se sente responsável pelo resultado do transplante^{75,76}.

Vejamos os exemplos abaixo:

Para Guilherme, a matemática não fecha! 100% é melhor que 50%...

Guilherme: Os números não mentem, 100% é melhor que 50, você pensa assim, é natural, “100% é melhor do que 50”. Então, a gente queria sim um doador 100% compatível, porque a gente achava que ia ser melhor para o Henrique receber o processo todo de recuperação, a

gente achava que ia ser menos remédio para ele tomar, ia ser menos sofrido do que se fosse só 50% com a minha.

André teve que acabar se “conformando” em ser o doador

André: É que elas falam assim para você, “Não, é bom esperar uma pessoa de 100%”, mas é muito difícil. (...) E foi passando o tempo, a gente fez campanha, a gente conseguiu muita gente para ir lá fazer o cadastro, foi muita gente mesmo, mas não aparecia. Aí eu já estava começando a me conformar com a ideia de ser o doador.

Carla se pergunta se o corpo dela tem alguma coisa que pudesse prejudicar a filha:

Carla: Na primeira conversa com a médica lá em Montes Claros, eu perguntei, “tá, e se não achar doador, tem solução?”, ela falou assim, “se não achar doador 100% compatível pode ser com vocês”, não é? E aí depois eu falei, “e se não der certo com a gente? Se a gente não puder doar?” (...) Se os exames mostrassem que o corpo da gente não era bom o suficiente para doar a medula para ela. Se a gente tivesse alguma doença escondida, alguma coisa que fosse prejudicá-la, entendeu?

Ela foi a única a verbalizar que fez uma reflexão sobre a responsabilidade dela, como doadora no desfecho do transplante da filha e na possibilidade de morte. Ela conta que a reflexão foi estimulada pela médica em uma conversa que foi muito importante para ela pois já de antemão, ela tenta não se culpar já que ela fez o seu melhor.

Carla: Aí ela falou... teve uma coisa que ela falou comigo, que eu não tinha parado para pensar. Ela falou, “tem uma última coisa que eu tenho que falar com você. Você está fazendo o melhor que você pode para a

sua filha. Se não der certo, a culpa não é sua”. Aí eu gelei. Porque eu não tinha parado para pensar na hipótese de eu ser doadora e não dar certo e minha filha morrer. Eu não tinha parado para pensar nessa hipótese. Aí quando ela me falou isso, eu pensei, “nossa, se acontecer alguma coisa errada, eu vou precisar muito da ajuda de Deus para eu não sentir culpa”. Mas, graças a Deus está dando tudo certo. É como se fosse uma hipótese que na verdade eu sabia que existia, mas tipo, eu estava deixando escondido num quatinho ali. Eu não tinha parado e olhado direto para ela, como se fosse isso.

Entrevistadora: E foi importante para você olhar para isso?

Carla: Foi, foi, porque se acontecesse e eu não tivesse parado para pensar nisso, eu acho que seria muito pior. Porque eu tive a chance de parar e pensar, “se não der certo, eu não sou culpada disso. Eu fiz o meu melhor, como a doutora falou”.

O exemplo acima mostra a importância e o benefício de estabelecer um diálogo franco e aberto entre os profissionais de saúde e o doador familiar, ao invés do burocrático ritual do consentimento informado onde, de forma rotineira, são listados os riscos e possíveis intercorrências que nem uns queriam dizer e nem os outros queriam ouvir. O cuidado com o doador passa pelo entendimento de que suas necessidades vão muito além da dor da punção ou da reposição de ferro depois da doação. Ao antecipar uma possível angústia relacionada à doação, a médica abre um espaço de reflexão e elaboração de suma importância para esta mãe que pode, desta forma, nomear seu medo e sua dor.

Da mesma forma que Carla, Alexandra também está tentando lidar com as “intercorrenciazinhas” que seu filho está tendo. No momento da entrevista,

Ricardo estava em estado grave, em uma internação prolongada devido a complicações secundárias à Doença do Enxerto contra Hospedeiro, uma forma de rejeição do TCTH na qual a medula do doador “ataca” o corpo do receptor. No seu entendimento, o filho ainda está se adaptando à nova medula. De forma menos explícita que Carla, mas ainda assim, conseguindo falar de alguma forma da sua dor, Alexandra refere que sabia dos riscos do transplante.

Alexandra: E aí, ele está tendo umas febres, umas intercorrenciazinhas, mas a médica falou que é devido a medula, não é? Coisas novas, então o corpo está ainda se adaptando.

Alexandra: O Ricardo está passando por umas situações assim, meio que complicada, a gente tem hora que não entende, mas eu sabia que isso podia acontecer. Não esperava que acontecesse, mas sabia que podia acontecer. Então, não é uma coisa que eu estou enganada, estou aqui sendo enganada de que está acontecendo algo de que eu não sabia que ia acontecer, eu sabia que podia acontecer. Eu esperava que não acontecesse, não é? Mas... normal.

A dor do doador pode ser tanto física quanto psíquica. Os nossos doadores de medula sentiram bastante dor local apesar de não terem tido efeitos colaterais graves. Assim como em outros estudos, eles também sentiram medo e ansiedade antes do procedimento. E muitos deles, se questionam se vão ser “bons doadores” ou se se sentirão responsáveis, caso o transplante não tenha um bom desfecho.

e. O atendimento de Carlos: observação de campo

Durante o estudo, foi realizada uma observação de campo participante, onde apenas alguns eventos considerados pertinentes foram observados. Eu

acompanhei de perto as consultas médicas realizadas com um dos doadores, o Carlos. Também achei interessante adicionar o conteúdo de 3 conversas com os médicos que o atenderam e que me procuraram fora do atendimento para falar do caso. Para fins de contextualização da observação, serão usados também dados coletados durante a entrevista com o doador além de informações sobre a rotina do hospital já conhecidas da entrevistadora, que também trabalha e é médica neste serviço.

A primeira consulta de Carlos com os médicos ocorreu numa segunda-feira no fim da tarde; ele seria o último paciente atendido no ambulatório do TCTH naquele dia. Carlos, é tio e padrinho de Eduardo, um adolescente de 14 anos que fizera diagnóstico de Anemia Aplásica. Eles vivem em Várzea Paulista - SP e Carlos tem uma relação bastante próxima com sua irmã, a mãe do adolescente. Ele acompanhou de perto o diagnóstico e tratamento da doença do sobrinho que ficou internado em um hospital em Jundiaí. Foi a assistente social desse hospital que explicou para ele que precisaria ser feito um transplante de medula. O irmão de Eduardo não era compatível e a mãe não poderia ser doadora por questões de saúde. Por isso, a assistente social entrou em contato com ele e indagou se ele gostaria de fazer o exame de compatibilidade. O pai do adolescente, que tinha pouco contato com o filho e morava no Paraná, também foi contactado e concordou em fazer o teste. Alguns dias depois, a assistente social ligou para Carlos para avisar que ele era compatível e revelou: *“provavelmente você vai ser o doador. Tem algum problema?”*

No dia da primeira consulta de Carlos, tanto ele quanto pai de Eduardo haviam sido chamados para conversar com a equipe médica do transplante. A

mãe e o próprio Eduardo também estavam ali presentes naquele dia. No consultório, estão presentes dois médicos do transplante e um médico residente. Antes do paciente entrar, uma das médicas me explica que tanto o tio quanto o pai tinham a mesma compatibilidade de 50%, porém eles iriam escolher o doador conforme o tipo sanguíneo e a disponibilidade de cada um, por isso tinham chamado os dois para se consultarem. Também comentam que a mãe, inicialmente, tinha ficado desconfortável com a ideia de chamarem o pai para ser doador, mas acabou concordando depois que a equipe médica explicou a importância.

A família é chamada para conversar e então entram no consultório, os quatro. Eduardo tem 14 anos no momento da consulta, se senta na maca, cabisbaixo, com um boné cobrindo o rosto e rapidamente coloca os fones de ouvido. O pai e a mãe do Eduardo sentam-se nas cadeiras à frente da escrivaninha dos médicos e o tio fica em pé próximo à porta do consultório com os braços cruzados. Durante a consulta, a médica faz uma longa e completa explicação de como seria o procedimento do transplante e a importância da compatibilidade e, nesse momento, explica a importância do tipo sanguíneo também perguntando para o pai: qual é o seu tipo sanguíneo? - "B positivo", ele responde. Em seguida, faz a mesma pergunta para o tio que diz ser O negativo. Ela explica então que preferiria escolher o tio, visto que o Eduardo era O positivo, o sangue seria mais compatível e melhor para o paciente. Ela pergunta ao dois se estão de acordo com a decisão e ambos concordam: *"Ah! Por mim tudo bem!"* O pai não parece decepcionado, mas um pouco constrangido, fica sentado e continua ouvindo. O tio, ainda no canto da porta, presta atenção aos detalhes do procedimento da doação. Nesse momento, a

médica, voltando a atenção para o tio, explica com muitos detalhes todo o processo de doação, que neste caso será por aférese de sangue periférico, os riscos e efeitos colaterais. Ele parece entender, consente com a cabeça, mas não faz perguntas. Durante toda a explicação, o paciente, a mãe e o pai ainda permanecem dentro do consultório. No fim, os médicos explicam que ele precisará fazer uma série de exames, lhe entregam as solicitações e o orientam a fazer a coleta de sangue imediatamente, para não perder tempo.

Após a consulta, quando já tínhamos saído da sala, dois médicos que estiveram presentes perguntaram a minha opinião sobre a consulta, mostrando alguma preocupação por terem se sentido observados. Eu respondi cordialmente que tinha achado as informações adequadas e que os envolvidos pareciam ter tido um bom entendimento. Como fui surpreendida pela situação (tanto da consulta quanto do questionamento médico), não consegui expressar naquele momento, meu estranhamento em terem feito uma “consulta coletiva”, ainda mais nesse complicado contexto familiar. Porém, a preocupação deles em terem feito um bom atendimento aos doadores (preocupação esta que fica implícita na própria pergunta), reforça a importância deste estudo.

Dez dias depois, Carlos volta ao hospital para a sua segunda e última consulta antes da doação. Desta vez, Carlos compareceu sozinho e foi atendido por outra médica da equipe. Ela o chama, revisa os exames que ele fez explicando que estão todos dentro do normal. Então explica que eles mudaram a forma de coleta e que agora tinham optado por fazer uma punção do osso da bacia. Ela explica com detalhes todo o procedimento, que os riscos de sentir dor são maiores e que o resguardo após a doação será um pouco mais prolongado. Também pede para ele ficar isolado antes da doação para

não correr o risco de pegar COVID na véspera do transplante, o que inviabilizaria a doação. A médica dá muitas informações, bastante rápido. Entretanto, o doador não pergunta nada e consente com tudo o que a médica diz. A médica pergunta se ele tem alguma dúvida e se está tudo bem e Carlos confirma que sim.

Logo após o atendimento, a médica me chamou também para conversar e me contou, em tom de confissão e reclamação, que ela se sentia desconfortável com o fato de terem mudado a forma de coleta da medula. Ela referiu que não sabia da mudança, que ninguém ainda tinha conversado sobre isso com o doador e que ela achou constrangedor e incomodo ter que fazer isso de improviso, naquele momento. A minha entrevista com Carlos ocorreu logo depois desta consulta. Ele não tinha queixas sobre o atendimento prestado nos dois atendimentos e achou que tudo foi muito bem explicado: “*A respeito do atendimento: super atenciosos, não é? Explica certinho. Faz a gente entender. Se você não entende, eles fazem você entender como é que é.*”

Alguns dias depois, encontrei com a médica do segundo atendimento no corredor do hospital e ela me disse muito surpresa e indignada que o paciente não tinha feito o isolamento que ela havia recomendado antes do transplante para prevenir a infecção por COVID pois ele não havia entendido que era necessário.

f. O atendimento aos doadores

Os doadores passaram em poucas consultas, em média duas, e na grande maioria das vezes, foram atendidos durante a própria consulta do

receptor o que poderia comprometer a qualidade do encontro com os profissionais e do acolhimento. Alguns relatam que tiveram, eventualmente, conversas mais íntimas, profundas e reflexivas. Carla, por exemplo, conta a conversa que teve com uma das médicas sobre a possibilidade de o transplante não ter um bom desfecho e sua filha falecer. Ela mesma ressalta a importância desse momento de reflexão que possibilitou a antecipação de possíveis sentimentos de culpa, tão comuns entre doadores, e de suas consequências. O relato de Carla põe em evidência a relevância de criar esse espaço de reflexão e diálogo durante o acolhimento do doador. A história de Ana foi um pouco diferente, mas igualmente relevante. Como a decisão de realizar o transplante foi adiada várias vezes, ela foi atendida em consulta mais vezes e por um período mais prolongado que outros doadores. Esse contato mais recorrente permitiu à equipe médica interpretar que poderia haver “sinais” de que ela não estava tão certa da doação (absenteísmo recorrente em consultas e coleta de exames) e, por isso, foi encaminhada algumas vezes para atendimento com a psicologia e questionada muitas vezes sobre a voluntariedade da doação. Nota-se, portanto, que há uma preocupação do profissional de saúde em realizar uma consulta bastante detalhista em relação aos riscos e procedimentos da doação e em preservar a voluntariedade do doador. Contudo, parece que a ocorrência desses diálogos verdadeiros entre profissionais de saúde e doadores acabaram acontecendo de maneira esporádica e informal.

Os doadores que também eram pai ou mãe, fizeram os exames para a pesquisa de compatibilidade bem no começo do processo, quando foi definido que o filho precisaria de um transplante. Não referem terem sido questionados

sobre a vontade de doar e nenhum deles refere ter passado em consulta nesse momento. Os casos de Carlos e da Ana, por não serem mãe e pai, foram diferentes. Como estes não eram acompanhantes nem cuidadores diretos dos pacientes, foram chamados para serem doadores. Entretanto, os dois realizaram os exames de compatibilidade antes de passar em consulta presencial com algum médico. Lembrando que no caso de Carlos, foi a assistente social que ligou para ele e no caso da Ana, foi a mãe que avisou que ela precisaria fazer os exames.

Os doadores entrevistados têm pelo menos 1 consulta registrada em prontuário antes da doação e por serem acompanhantes do doador durante a internação, foram “seguidos” pelos médicos informalmente, que perguntavam como se sentiam e, eventualmente, prescreviam algum medicamento necessário. O caso de Ana, que estava em casa com muita dor nos primeiros dias, foi conduzido à distância, por Whatsapp entre a mãe dela, que estava acompanhando o receptor, e a equipe médica.

g. Construindo uma abordagem hermenêutica de atendimento ao doador

O modelo de cuidado em saúde do doador de CTH configura um ótimo exemplo quando discutimos a noção de Cuidado e o enfoque hermenêutico na saúde. Na medida em que o sujeito em questão não está doente, o atendimento ao doador põe (ou deveria pôr) em xeque o atendimento tipicamente biomédico baseado numa intervenção para o tratamento e/ou cura de uma doença ou agravo. Entretanto, não se trata aqui justamente de nada disso. E sim de um sujeito, que eventualmente pode até apresentar agravos de

saúde, mas que se apresenta nesta relação com o profissional e com o serviço de saúde, com outro objetivo: o de ajudar o outro. Não há aqui um agravo a ser tratado ou prevenido. Haverá sim uma intervenção e um procedimento técnico, cujas técnicas e riscos são do interesse da tecnociência. Mas na medida em que não há uma prevenção nem tratamento a ser realizado, do que estamos cuidando nesse caso? Poder perceber e entender qual é projeto de felicidade que envolve a experiência da doação para aquele sujeito, dará o norte para as ações de saúde e o cuidado que cada doador vai demandar.

i. O cuidado baseado no que aprendemos sobre o doador

Os dados levantados nas entrevistas, assim como os da literatura, indicam que os doadores têm muitas demandas que vão além das dúvidas e medos relacionados ao procedimento de doação, que aliás, de forma geral é o que parece menos preocupá-los. É importante, no momento da doação, levar em consideração o contexto no qual está ocorrendo o transplante pois quando acontece em caráter de urgência, os familiares se sentem compelidos a doar e têm muito pouco tempo para se organizar. No caso de pais doadores, o desejo de cura do filho é o principal motivador da doação e por isso, a dúvida ou a ambiguidade na doação não se configura. O tratamento do filho passa muitas vezes a ser uma prioridade, podendo fazer com que eles não tenham tempo de pensar na organização da casa e da família e ainda poderão se colocar em situação de risco negligenciando cuidados com a própria saúde. Além disso, o acúmulo da tripla função de cuidadores, pais e doadores gera estresse e dificulta a recuperação do procedimento na medida em que rapidamente descumprem o repouso para poderem cuidar do filho doente ou do resto da

família. Por isso, os doadores relacionados costumam ter mais riscos para eventos adversos após a doação reforçando a necessidade de um maior cuidado nesses casos.

Os relatos dos doadores mostram que sentem que estão fazendo uma boa ação e referem-se orgulhosos dela. No caso de Carlos e Ana, que não eram pais do receptor, esse sentimento positivo foi reforçado ainda mais, pela questão da compatibilidade. Eles referiram que ao saber que eram compatíveis dentro de uma chance tão pequena, se sentiram especiais e que tinham um dom para ajudar o outro. Para os pais, por outro lado, a questão da compatibilidade apareceu como algo natural (“já andam com um pedaço da gente”) e, às vezes, problemático, visto que havia apenas 50% de compatibilidade. Sentimentos positivos como o de “herói” e o orgulho podem dar um significado forte à doação, colocando o doador num simbólico lugar de protagonismo podendo minimizar possíveis sentimentos de abandono ou “descarte” após o transplante. O contrário também se faz notar, pois quando o transplante tem um desfecho ruim, os familiares (principalmente os pais e mães) podem se sentir culpados e têm mais dificuldade com o luto, apresentando mais sinais de depressão.

ii. O cuidado baseado nas impressões sobre o atendimento aos doadores

Os dados sobre os atendimentos dos doadores, assim como a observação de campo, mostram que estes doadores tiveram poucas consultas individuais, sendo que na maioria das vezes, a conversa sobre a doação com os médicos ocorreu durante o atendimento do receptor. A confidencialidade no

atendimento é desejável, lembrando que muitos doadores têm dúvida e ambivalência no desejo de doar e eventualmente podem se sentir pressionados pela família.

O caso de Carlos foi o mais delicado nesse sentido pois se configurava uma complicada dinâmica familiar: um receptor adolescente (que por suas próprias características já configura uma fase da vida de maior vulnerabilidade); um pai distante, mas que comparece no momento que solicitado; uma mãe desconfortável com a doação paterna; e finalmente, um tio que é o “homem da família”. E mesmo na sua segunda consulta, esta sim individual, não houve espaço para conversar sobre expectativas, medos, dúvidas e repercussões que a doação traria para a sua vida cotidiana, nem mesmo em relação ao isolamento necessário para prevenir a COVID, por exemplo. É possível que minha presença tenha prejudicado essa conexão ou então o desconforto da médica com a mudança de procedimento. Mas seja qual for a causa, mais uma vez, a consulta se deu num sentido unidirecional.

Por outro lado, houve relatos de conversas mais íntimas como as referidas por Carla, que refletiu sobre a culpa caso a filha viesse a óbito, e por Ana, que parecia mostrar sinais de ambivalência no desejo de doar, evidenciam a importância desse espaço. Tanto para que o doador possa perceber e elaborar ideias e sentimentos quanto para que o profissional de saúde possa acolher e orientar esse processo. Daí a importância de estruturar o atendimento ao doador centrado no cuidado em saúde.

Quando pensamos em uma abordagem hermenêutica da saúde, é necessário que se crie um diálogo entre o usuário e o profissional de saúde. Diálogo este, que permite colocar tanto um quanto o outro no lugar de sujeito, e

que cada um com seu conhecimento específico, o médico com o saber técnico e o doador com o saber prático, possam definir a melhor abordagem e técnica. E no caso do doador, esse lugar de sujeito parece primordial para que justamente ele possa se sentir participante dessa história, que é o transplante do outro, tanto quanto protagonista da sua própria história, a da doação. Com base no esquema de Ayres já apresentado anteriormente (pag 51) sobre o lugar de sujeito e objetos no Cuidado em Saúde, gostaríamos de propor um esquema ilustrando o Lugar de Sujeitos e Objetos nos Cuidados em Saúde ao Doador:

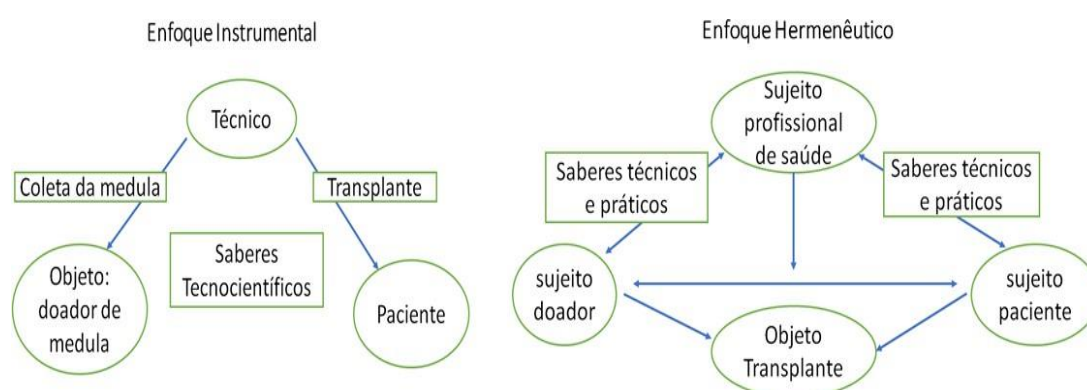


Figura 5- Lugar de sujeitos e objetos nos cuidados em saúde ao doador

No enfoque instrumental, temos o profissional de saúde que realiza o transplante e a coleta das células doadas segundo um saber técnico específico. Neste modelo, o doador ocupa o lugar do objeto que doa as células e o paciente no lugar de doente em quem serão aplicadas as técnicas para o tratamento da sua doença. Os saberes práticos do doador e do receptor são pouco valorizados na relação estabelecida entre eles e o profissional de saúde. Por outro lado, quando valorizamos a perspectiva hermenêutica no cuidado, não estamos abandonando totalmente a objetualidade da ação de saúde, mas

estamos reconhecendo que ela não resulta apenas do saber instrumental. A instrumentalidade não é eliminada, mas ela se constrói no encontro entre sujeitos autênticos, buscando soluções convenientes para prevenção, superação e recuperação. Nessa abordagem de atendimento ao doador, o objeto não é o indivíduo, mas algo construído em conjunto, entre o doador, o profissional de saúde e o receptor. Profissionais e usuários, com experiências e saberes diversos, tornam-se sujeitos das ações de saúde, compreendendo desafios práticos e respondendo com autonomia. Essa tão desejada autonomia do doador que só pode ser realmente exercitada quando este ocupa um lugar de sujeito, na posição de ator e não de espectador. E para tanto, é necessário diminuir também a assimetria da relação entre o profissional e o usuário, reconhecendo os saberes dos dois lados. Quanto mais o cuidado é uma experiência de encontro e trocas, menos mecânico e unidirecional se torna a relação. A intersubjetividade alimenta participantes com saberes tanto biomédicos quanto práticos¹²⁷.

A noção de corpo e o processo de saúde-doença-cuidado na nossa sociedade é altamente influenciada pelos saberes tecnocientíficos que ocupam um lugar privilegiado e dominante e definem, nos transplantes, qual é o valor dos corpos e de que forma se relacionam doadores e receptores. Por isso, imersos nessa cultura, nos acostumamos a naturalizar a tecnicidade da abordagem no atendimento de saúde. Entretanto, os estudos com doadores mostram que muitos podem se sentir pressionados em doar, desamparados e negligenciados pela família e médicos após o procedimento mostrando que há um “ruído” por trás desse aparente contentamento inicial^{100-103,107}.

No intuito de melhorar o acolhimento e seguimento de doadores, as associações de transplante de medula e de doadores recomendam que as informações sobre a doação sejam realizadas também por escrito e que, mesmo que haja uma predileção técnica, o doador também seja envolvido na escolha sobre a forma de coleta das células (sangue periférico ou punção da medula óssea), além de dar a possibilidade de desistir da doação a qualquer momento do processo. Desta forma, o doador terá mais ferramentas e tempo para fazer uma decisão com mais autonomia. No sentido de garantir uma doação segura e voluntária, recomenda-se que o atendimento ao doador seja realizado por um médico que não esteja envolvido com o receptor (para evitar conflito de interesses) e que advogue em seu favor. O seguimento deverá ser feito por no mínimo 1 ano, mas de preferência por 10 anos após a doação e os eventos adversos devem ser registrados e notificados^{36,38,77,137}.

Ademais, acreditamos que para além dessas recomendações, um atendimento que leve em consideração as questões éticas, históricas e sociais, poderá atender melhor às demandas e responder à complexidade da questão da doação de medula para um familiar. Um acolhimento com enfoque na noção de cuidado e no projeto de felicidade que está ali em questão, naquele encontro de sujeitos, no momento da doação. Lembrando que a atitude de cuidado não deve ser vista apenas como uma atividade isolada dentro das práticas de saúde; ela deve permear todas as reflexões e intervenções no âmbito da saúde¹²⁵.

4. Considerações finais

O que significa ser um doador de medula? Como é a experiência de se tornar doador de um familiar, criança ou adolescente, doente? Através de entrevistas narrativas de 7 doadores relacionados familiarmente com o receptor, pudemos apresentar um panorama sobre a complexidade e a singularidade da experiência de quem doa “um pedaço de si”. Histórias de um momento da vida no qual ajudar o outro se torna uma prioridade, senão uma urgência, mas que também revelam o protagonismo de cada doador nessa experiência e o próprio significado de doar.

Qual é o papel, então, do serviço de saúde no atendimento e acolhimento do doador? O apanhado destas narrativas e a observação de campo, nos permitiram construir uma proposta de abordagem centrada no acolhimento e na noção de cuidado, valorizando questões éticas, sociais e corporais analisadas sob o prisma da antropologia e da hermenêutica filosófica. Acreditamos que com uma reestruturação do fluxo de acolhimento e uma mudança na postura de atendimento seria possível responder melhor às necessidades e cuidados ao doador.

Os limites do nosso estudo estão relacionados ao número de entrevistados e ao tempo e quantidade das entrevistas por doador. Também há um inúmero de percursos analíticos que poderiam ter sido feitos com outros referenciais teóricos. Não obstante, isso não enfraquece, ao nosso ver, a relevância dos dados coletados e nem da análise realizada. Pois tão grande fosse a amostra estudada, tão vasta e diversa seria a experiência de cada sujeito. O presente estudo se propôs, portanto, a fazer uma reflexão em profundidade sobre a doação de células tronco e hematopoiéticas para

familiares. Esperamos, a través da análise desses casos particulares, ter conseguido trazer uma maior compreensão sobre esse complexo fenômeno e contribuir, em alguma medida, para o aprimoramento do acolhimento e cuidado desses indivíduos.

5. Posfácio

Durante os anos que se passaram após as entrevistas até o momento atual da finalização e apresentação desta tese, cinco das sete crianças, cujas histórias foram aqui apresentadas, faleceram. Sem conseguir encontrar as palavras exatas e justas para poder expressar tamanha tristeza, deixo minhas condolências às famílias nas palavras do poeta.

A morte chega cedo,
Pois breve é toda vida
O instante é o arremedo
De uma coisa perdida.

O amor foi começado,
O ideal não acabou,
E quem tenha alcançado
Não sabe o que alcançou.

E tudo isto a morte
Risca por não estar certo
No caderno da sorte
Que Deus deixou aberto.

Fernando Pessoa, Cancioneiro

6. Anexos

Anexo A

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DA PESQUISA

Título da pesquisa – **A vivência do doador relacionado no transplante de células hematopoiéticas: avaliação do impacto psíquico e discussão bioética.**

Pesquisador principal - Dra Heloisa Helena de Sousa Marques

CARGO/FUNÇÃO: Médica da Infectologia Pediátrica

INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº 27873

Departamento/Instituto - Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Convidamos o sr.(a) a participar desta pesquisa sobre a experiência de ser um doador de medula ou sangue para um familiar com doença.

A obtenção da medula ou sangue é um procedimento médico realizado em uma pessoa saudável. Por isso, espera-se que a doação não faça nenhum mal ao doador tanto do ponto de vista físico quanto emocional. Este estudo procura entender como é a experiência e a vivência de doar a medula ou sangue para algum parente com doença e quais são as necessidades do doador para melhorar o atendimento. Isso poderá ajudar outros doadores a passarem por esta experiência com menor impacto emocional e físico.

Para fazer este estudo, convidamos o doador de medula ou sangue a fazer uma entrevista onde poderá falar livremente sobre como se sente em relação à doação. A entrevista será feita dentro do hospital, em um consultório, assegurando a sua privacidade. A conversa será gravada digitalmente e depois transcrita e analisada. O arquivo digital das entrevistas ficará guardado confidencialmente com o pesquisador e os nomes não serão mencionados e serão mantidos em sigilo.

Este estudo não traz nenhum risco para o participante como também não tem nenhum benefício direto. Entretanto, a conversa poderá servir como um momento de reflexão sobre essa experiência e a contribuição do entrevistado nos ajudará a melhorar o nosso atendimento no futuro.

Em princípio, só faremos uma entrevista. Mas caso o doador sinta a necessidade de falar novamente, o pesquisador ficará à disposição para marcar outras conversas. E, se o participante tiver vontade ou interesse, poderá ser encaminhado outros acompanhamentos.

Esclarecemos que a participação poderá ser interrompida em qualquer momento, mesmo após ter sido assinado o termo, sem prejuízo algum. Informamos que os resultados da pesquisa, incluindo os dados coletados somente serão utilizados nesta pesquisa e em trabalhos científicos, apresentação em congressos e revistas da área.

Não haverá despesas para os participantes assim como não haverá recompensações financeiras. Você poderá solicitar indenização aos órgãos competentes em caso de eventual dano decorrente da pesquisa. O termo de consentimento livre e esclarecido será realizado em duas vias, sendo que uma via será fornecida ao participante.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. A pesquisadora principal é Dra Heloisa Helena de Sousa Marques que pode ser encontrada no endereço Av Enéas de Carvalho Aguiar, nº 647 – Cerqueira César – São Paulo – CEP: 05403 000, ou pelo telefone: 11 2661-8500 e email heloisa.marques@hc.fm.usp.br. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º andar – tel: (11) 2661-7585, (11) 2661-1548, (11) 2661-1549; e-mail: cappesq.adm@hc.fm.usp.br

Fui suficientemente informado a respeito do estudo “A vivência do doador relacionado no transplante de células hematopoiéticas: avaliação do impacto psíquico e discussão bioética.”

Eu discuti as informações acima com o Pesquisador Responsável Dra Heloisa Helena de Sousa Marques ou pessoa por ela delegada, Dra Nadia Litvinov, sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim os objetivos, os procedimentos, os potenciais desconfortos e riscos e as garantias. Concordo voluntariamente em participar deste estudo, assino este termo de consentimento e recebo um via rubricada pelo pesquisador.

Assinatura do participante /representante legal

Data / /

Assinatura do responsável pelo estudo

Data / /

**DADOS DE IDENTIFICAÇÃO (OU ETIQUETA INSTITUCIONAL DE IDENTIFICAÇÃO)
DO PARTICIPANTE DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL**

NOME:

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : .M F

DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇO Nº APTO:

BAIRRO: CIDADE

CEP:.....TELEFONE:DDD(.....).....

2.RESPONSÁVEL LEGAL:

NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador, etc.).....

DOCUMENTO DE IDENTIDADE :SEXO: M F

DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇO Nº APTO:

BAIRRO: CIDADE

CEP:.....TELEFONE:DDD(.....).....

Anexo B

Dados do entrevistado

- Nome
- Data de nascimento
- Naturalidade
- Cidade atual de moradia
- Condições de moradia
- Escolaridade
- Relação familiar com o doador, genealogia
- Religião

Perguntas norteadoras:

- A) como e quando soube do transplante,
- B) o que é o transplante de CH, como é o processo de doação?
- C) como soube que poderia ser doador
- D) a quem recorre para tirar dúvidas sobre a doação? As respostas são satisfatórias?
- E) Que sentimentos teve quando soube que poderia ser doador? Esses sentimentos mudaram após as consultas?
- F) Se sente preparado para a doação?
- G) Como e por que decidiu doar?
- H) O que imagina que pode acontecer após a doação?

7. Referências Bibliográficas

1. ABTO - Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Veículo Oficial da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos Dimensionamento dos Transplantes no Brasil e em cada estado (2013-2020) [citado jun 2021]. Disponível em: www.abto.org.br
2. REDOME - Instituto Nacional de Câncer. Registro nacional de doadores voluntários de medula óssea [Internet]. 2022 [citado 22 jun 2022]. Disponível em: <http://redome.inca.gov.br/o-redome/dados/>
3. Mengling T, Rall G, Bernas SN, Astreou N, Bochert S, Boelk T, Buk D, Burkard K, Endert D, Gnant K, Hildebrand S, Köksaldi H, Petit I, Sauter J, Seitz S, Stolze J, Weber K, Weber M, Lange V, Pingel J, Platz A, Schäfer T, Schetelig J, Wienand E, Geist S, Neujahr E, Schmidt AH. Stem cell donor registry activities during the COVID-19 pandemic: a field report by DKMS. *Bone Marrow Transplant.* 2021 Apr 1;56(4):798-806.
4. Kanda Y, Inoue M, Uchida N, Onishi Y, Kamata R, Kotaki M, Kobayashi R, Tanaka J, Fukuda T, Fujii N, Miyamura K, Mori SI, Mori Y, Morishima Y, Yabe H, Kodera Y. Cryopreservation of Unrelated Hematopoietic Stem Cells from a Blood and Marrow Donor Bank During the COVID-19 Pandemic: A Nationwide Survey by the Japan Marrow Donor Program. *Transplant Cell Ther.* 2021 Aug 1;27(8):664.e1-664.e6.
5. Garcia CD, Pereira JD, Garcia VD. Doação e transplante de órgãos e tecidos. São Paulo: Segmento Farma; 2015. 560p.
6. Barker CF, Markmann JF. Historical overview of transplantation. *Cold Spring Harb Perspect Med.* 2013 Apr 1;3(4):a014977.
7. Calne R. Essay History of transplantation. *Lancet.* 2006;368:S51-S52.
8. Pêgo-Fernandes PM, Garcia VD. Estado atual do transplante no Brasil. *Diagn Tratamento.* 2010;15(1):51-2.

-
9. ABTO - Associação Brasileira de Transplante de Órgãos.. Registro Brasileiro de Transplantes- Veículo Oficial da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos Dimensionamento dos Transplantes no Brasil e em cada estado 2022. Disponível em: www.abto.org.br
 - 10.Panch SR, Szymanski J, Savani BN, Stroncek DF. Sources of Hematopoietic Stem and Progenitor Cells and Methods to Optimize Yields for Clinical Cell Therapy. *Biol Blood Marrow Transplant.* 2017 Aug;23(8):12419.
 - 11.Perry AR, Linch DC. The history of bone-marrow transplantation. *Blood Rev.* 1996 Dec;10(4):215-9.
 - 12.Thomas ED. Bone marrow transplantation: a historical review. *Medicina (Ribeirão Preto).* 2000;33:209-18.
 - 13.Ministério da Saúde, Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva. Tópicos em transplante de células-tronco hematopoéticas. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde; INCA; 2012. 192p.
 - 14.INCA - Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/acao-a-informacao/perguntas-frequentes/sangue-de-cordao-umbilical>. 2022. Sangue de cordão umbilical.
 - 15.REDOME - Registro Brasileiro de Doadores Voluntários de Medula Óssea - INCA. Disponível em: <https://redome.inca.gov.br/paciente/a-busca-por-um-doador-de-medula-ossea/>. A Busca por um Doador de Medula Óssea.
 - 16.Lafarge X. What compatibility in 2017 for the haematopoietic stem cell transplantation? *Transfus Clin Biol.* 2017 Sep;24(3):124-30.
 - 17.Hwang WY, Kongtim P, Majhail NS, Yao M. Alternate Donor Transplantation. *Blood Cell Ther.* 2022 Dec 23;5(Spec Edition):S6-S14.

-
18. Zomerdijk N, Turner JM, Hill GR. Adult-related haematopoietic stem cell donor experiences and the provision of information and psychosocial support: A systematic literature review. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2019 May 1;28(3):e12932.
 19. Pulsipher MA, Logan BR, Chitphakdithai P, Kiefer DM, Riches ML, Rizzo JD, Anderlini P, Leitman SF, Varni JW, Kobusingye H, Besser RM, Miller JP, Drexler RJ, Abdel-Mageed A, Ahmed IA, Akard LP, Artz AS, Ball ED, Bayer RL, Bigelow C, Bolwell BJ, Broun ER, Bunin NJ, Delgado DC, Duckworth K, Dvorak CC, Hahn TE, Haight AE, Hari PN, Hayes-Lattin BM, Jacobsohn DA, Jakubowski AA, Kasow KA, Lazarus HM, Liesveld JL, Linenberger M, Litzow MR, Longo W, Magalhaes-Silverman M, McCarty JM, McGuirk JP, Mori S, Prasad VK, Rowley SD, Rybka WB, Sahdev I, Schriber JR, Selby GB, Shaughnessy PJ, Shenoy S, Spitzer T, Tse WT, Uberti JP, Vusirikala M, Waller EK, Weisdorf DJ, Yanik GA, Navarro WH, Horowitz MM, Switzer GE, Shaw BE, Confer DL. Effect of Aging and Predonation Comorbidities on the Related Peripheral Blood Stem Cell Donor Experience: Report from the Related Donor Safety Study. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2019 Apr;25(4):699-711.
 20. Navarro WH, Switzer GE, Pulsipher M. National marrow donor program session: donor issues. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2013 Jan;19(1 Suppl):S15-9.
 21. Miller JP, Perry EH, Price TH, Bolan CD Jr, Karanes C, Boyd TM, Chitphakdithai P, King RJ. Recovery and safety profiles of marrow and PBSC donors: experience of the National Marrow Donor Program. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2008 Sep;14(9 Suppl):29-36.
 22. Pulsipher MA, Chitphakdithai P, Logan BR, Navarro WH, Levine JE, Miller JP, Shaw BE, O'Donnell PV, Majhail NS, Confer DL. Lower risk for serious adverse events and no increased risk for cancer after PBSC vs BM donation. *Blood*. 2014 Jun 5;123(23):3655-63.
 23. Pulsipher MA, Nagler A, Iannone R, Nelson RM. Weighing the risks of G-CSF administration, leukopheresis, and standard marrow harvest: Ethical

-
- and safety considerations for normal pediatric hematopoietic cell donors. *Pediatr Blood Cancer*. 2006;46:422-33.
24. Schmidt AH, Mengling T, Hernández-Frederick CJ, Rall G, Pingel J, Schetelig J, Ehninger G. Retrospective Analysis of 37,287 Observation Years after Peripheral Blood Stem Cell Donation. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2017 Jun;23(6):1011-20.
25. Kennedy GA, Morton J, Western R, Butler J, Daly J, Durrant S. Impact of stem cell donation modality on normal donor quality of life: A prospective randomized study. *Bone Marrow Transplant*. 2003;31(11):1033-5.
26. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics. Children as hematopoietic stem cell donors. *Pediatrics*. 2010 Feb;125(2):392-404.
27. Kennedy GA, Morton J, Western R, Butler J, Daly J, Durrant S. Impact of stem cell donation modality on normal donor quality of life: A prospective randomized study. *Bone Marrow Transplant*. 2003;31(11):1033–5.
28. Pulsipher MA, Chitphakdithai P, Miller JP, Logan BR, King RJ, Rizzo JD, Leitman SF, Anderlini P, Haagenson MD, Kurian S, Klein JP, Horowitz MM, Confer DL. Adverse events among 2408 unrelated donors of peripheral blood stem cells: results of a prospective trial from the National Marrow Donor Program. *Blood*. 2009 Apr 9;113(15):3604-11.
29. Martino M, Bonizzoni E, Moscato T, Recchia AG, Fedele R, Gallo GA, Console G, Messina G, Morabito F. Mobilization of hematopoietic stem cells with lenograstim in healthy donors: efficacy and safety analysis according to donor age. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2015 May;21(5):881-8.
30. Anderlini P, Champlin R. Biologic and molecular effects of granulocyte colony-stimulating factor in healthy individuals: recent findings and current challenges. *Blood*. 2008;111(4):1767-72.
31. Behfar M, Faghihi-Kashani S, Hosseini AS, Ghavamzadeh A, Hamidieh AA. Long-Term Safety of Short-Term Administration of Filgrastim (rhG-

-
- CSF) and Leukopheresis Procedure in Healthy Children: Application of Peripheral Blood Stem Cell Collection in Pediatric Donors. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2018 Apr;24(4):866-70.
32. Pulsipher MA, Levine JE, Hayashi RJ, Chan KW, Anderson P, Duerst R, Osunkwo I, Fisher V, Horn B, Grupp SA. Safety and efficacy of allogeneic PBSC collection in normal pediatric donors: the pediatric blood and marrow transplant consortium experience (PBMTTC) 1996-2003. *Bone Marrow Transplant*. 2005 Feb;35(4):361-7.
33. Pulsipher MA, Chitphakdithai P, Logan BR, Shaw BE, Wingard JR, Lazarus HM, Waller EK, Seftel M, Stroncek DF, Lopez AM, Maharaj D, Hematti P, O'Donnell PV, Loren AW, Leitman SF, Anderlini P, Goldstein SC, Levine JE, Navarro WH, Miller JP, Confer DL. Acute toxicities of unrelated bone marrow versus peripheral blood stem cell donation: results of a prospective trial from the National Marrow Donor Program. *Blood*. 2013 Jan 3;121(1):197-206.
34. Halter JP, van Walraven SM, Worel N, Bengtsson M, Hägglund H, Nicoloso de Faveri G, Shaw BE, Schmidt AH, Fechter M, Madrigal A, Szer J, Aljurf MD, Weisdorf D, Horowitz MM, Greinix H, Niederwieser D, Gratwohl A, Kodera Y, Confer D. Allogeneic hematopoietic stem cell donation-standardized assessment of donor outcome data: a consensus statement from the Worldwide Network for Blood and Marrow Transplantation (WBMT). *Bone Marrow Transplant*. 2013 Feb;48(2):220-5.
35. Jöris M, Pustjens E, Mengling T, Fechter M, Wiersum-Osselton J, Bokhorst A, Foeken L. New global reporting system for serious (product) events and adverse reactions in hematopoietic stem cell donation and transplantation. *Cell Tissue Bank*. 2021 Jun;22(2):191-7.
36. Lown RN, Philippe J, Navarro W, van Walraven SM, Philips-Johnson L, Fechter M, Pawson R, Bengtsson M, Beksac M, Field S, Yang H, Shaw BE; World Marrow Donor Association Clinical Working Group Committee. Unrelated adult stem cell donor medical suitability: recommendations

-
- from the World Marrow Donor Association Clinical Working Group Committee. *Bone Marrow Transplant*. 2014 Jul;49(7):880-6.
37. Worel N, Buser A, Greinix HT, Hägglund H, Navarro W, Pulsipher MA, Nicoloso de Faveri G, Bengtsson M, Billen A, Espino G, Fechter M, Giudice V, Hölig K, Kanamori H, Kodera Y, Leitner G, Netelenbos T, Niederwieser D, van Walraven SM, Rocha V, Torosian T, Vergueiro C, Weisdorf D, Yabe H, Halter JP. Suitability Criteria for Adult Related Donors: A Consensus Statement from the Worldwide Network for Blood and Marrow Transplantation Standing Committee on Donor Issues. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2015 Dec;21(12):2052-60.
38. Billen A, Madrigal JA, Shaw BE. A review of the haematopoietic stem cell donation experience: is there room for improvement? *Bone Marrow Transplant*. 2014 Jun;49(6):729-36.
39. Pulsipher MA, Logan BR, Kiefer DM, Chitphakdithai P, Riches ML, Rizzo JD, Anderlini P, Leitman OF, Kobusingye H, Besser RM, Miller JP, Drexler RJ, Abdel-Mageed A, Ahmed IA, Akard LP, Artz AS, Ball ED, Bayer RL, Bigelow C, Bolwell BJ, Broun ER, Delgado DC, Duckworth K, Dvorak CC, Hahn TE, Haight AE, Hari PN, Hayes-Lattin BM, Jacobsohn DA, Jakubowski AA, Kasow KA, Lazarus HM, Liesveld JL, Linenberger M, Litzow MR, Longo W, Magalhaes-Silverman M, McCarty JM, McGuirk JP, Mori S, Parameswaran V, Prasad VK, Rowley SD, Rybka WB, Sahdev I, Schriber JR, Selby GB, Shaughnessy PJ, Shenoy S, Spitzer T, Tse WT, Uberti JP, Vusirikala M, Waller EK, Weisdorf DJ, Yanik GA, Navarro WH, Horowitz MM, Switzer GE, Confer DL, Shaw BE. Related peripheral blood stem cell donors experience more severe symptoms and less complete recovery at one year compared to unrelated donors. *Haematologica*. 2019 Apr;104(4):844-54.
40. Anthias C, van Walraven SM, Sørensen BS, de Faveri GN, Fechter M, Cornish J, Bacigalupo A, Müller C, Boo M, Shaw BE. Related hematopoietic cell donor care: is there a role for unrelated donor registries? *Bone Marrow Transplant*. 2015 May;50(5):637-41.

-
41. Chang G, McGarigle C, Spitzer TR, McAfee SL, Harris F, Piercy K, Goetz MN, Antin JH. A comparison of related and unrelated marrow donors. *Psychosom Med.* 1998 Mar-Apr;60(2):163-7.
 42. Halter J, Kodera Y, Ispizua AU, Greinix HT, Schmitz N, Favre G, Baldomero H, Niederwieser D, Apperley JF, Gratwohl A. Severe events in donors after allogeneic hematopoietic stem cell donation. *Haematologica.* 2009 Jan;94(1):94-101.
 43. Kodera Y, Yamamoto K, Harada M, Morishima Y, Dohy H, Asano S, Ikeda Y, Nakahata T, Imamura M, Kawa K, Kato S, Tanimoto M, Kanda Y, Tanosaki R, Shiobara S, Kim SW, Nagafuji K, Hino M, Miyamura K, Suzuki R, Hamajima N, Fukushima M, Tamakoshi A; Japan Society for Hematopoietic Cell Transplantation; Halter J, Schmitz N, Niederwieser D, Gratwohl A; European Blood and Marrow Transplant Group. PBSC collection from family donors in Japan: a prospective survey. *Bone Marrow Transplant.* 2014 Feb;49(2):195-200.
 44. Styczynski J, Balduzzi A, Gil L, Labopin M, Hamladji RM, Markt S, Yesilipek MA, Fagioli F, Ehlert K, Matulova M, Dalle JH, Wachowiak J, Miano M, Messina C, Diaz MA, Vermylen C, Eyrich M, Badell I, Dreger P, Gozdzik J, Hutt D, Rascon J, Dini G, Peters C; European Group for Blood and Marrow Transplantation Pediatric Diseases Working Party. Risk of complications during hematopoietic stem cell collection in pediatric sibling donors: a prospective European Group for Blood and Marrow Transplantation Pediatric Diseases Working Party study. *Blood.* 2012 Mar 22;119(12):2935-42.
 45. Horowitz MM, Confer DL. Evaluation of hematopoietic stem cell donors. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program.* 2005:469-75.
 46. Bredeson C, Leger C, Couban S, Simpson D, Huebsch L, Walker I, Shore T, Howson-Jan K, Panzarella T, Messner H, Barnett M, Lipton J. An evaluation of the donor experience in the canadian multicenter randomized trial of bone marrow versus peripheral blood allografting. *Biol Blood Marrow Transplant.* 2004 Jun;10(6):405-14.

-
47. Chang G, McGarigle C, Koby D, Antin JH. Symptoms of Pain and Depression in Related Marrow Donors: Changes After Transplant. *Psychosomatics*. 2003;44(1):59-64.
 48. Switzer GE, Dew MA, Magistro CA, Goycoolea JM, Twillman RK, Alter C, Simmons RG. The effects of bereavement on adult sibling bone marrow donors' psychological well-being and reactions to donation. *Bone Marrow Transplant*. 1998 Jan;21(2):181-8.
 49. Wolcott DL, Wellisch DK, Fawzy FI, Landsverk J. Psychological adjustment of adult bone marrow transplant donors whose recipient survives. *Transplantation*. 1986 Apr;41(4):484-8.
 50. Switzer GE, Myaskovsky L, Goycoolea JM, Dew MA, Confer DL, King R. Factors associated with ambivalence about bone marrow donation among newly recruited unrelated potential donors. *Transplantation*. 2003;75(9):1517-23.
 51. Pillay B, Lee SJ, Katona L, De Bono S, Warren N, Fletcher J, Burney S. The psychosocial impact of haematopoietic SCT on sibling donors. *Bone Marrow Transplant*. 2012 Oct;47(10):1361-5.
 52. Switzer GE, Goycoolea JM, Dew MA, Graeff EC, Hegland J. Donating stimulated peripheral blood stem cells vs bone marrow: Do donors experience the procedures differently? *Bone Marrow Transplant*. 2001;27(9):917-23.
 53. Aurelio MT, Aniasi A, Haworth SE, Colombo MB, Dimonopoli T, Mocellin MC, Poli F, Torelli R, Crespiatico L, Serafini M, Scalamogna M. Analysis of the motivation for hematopoietic stem cell donation. *Transplant Proc*. 2011 May;43(4):981-4.
 54. Billen A, Madrigal JA, Scior K, Shaw BE, Strydom A. Donation of peripheral blood stem cells to unrelated strangers: A thematic analysis. *PLoS One*. 2017 Oct 1;12(10):e0186438.

-
55. Garcia MC, Chapman JR, Shaw PJ, Gottlieb DJ, Ralph A, Craig JC, Tong A. Motivations, experiences, and perspectives of bone marrow and peripheral blood stem cell donors: thematic synthesis of qualitative studies. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2013 Jul;19(7):1046-58.
56. Kisch AM, Forsberg A, Fridh I, Almgren M, Lundmark M, Lovén C, Flodén A, Nilsson M, Karlsson V, Lennerling A. The Meaning of Being a Living Kidney, Liver, or Stem Cell Donor-A Meta-Ethnography. *Transplantation*. 2018 May;102(5):744-56.
57. Zomerdijk N, Turner J, Hill GR, Gottlieb D. Experiences and unmet needs of family members requested to donate haematopoietic stem cells to an ill relative: findings from a prospective multi-centre study. *Support Care Cancer*. 2021 Feb;29(2):635-44.
58. Switzer GE, Bruce JG, Kiefer DM, Kobusingye H, Abebe KZ, Drexler R, Besser RM, Confer DL, Horowitz MM, King RJ, Shaw BE, Riches M, Hayes-Lattin B, Linenberger M, Bolwell B, Rowley SD, Litzow MR, Pulsipher MA. Health-Related Quality-of-Life Comparison of Adult Related and Unrelated HSC Donors: An RDSafe Study. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2020 Dec;26(12):2365-71.
59. Gutiérrez-Aguirre CH, Jaime-Pérez JC, de la Garza-Salazar F, Guerrero-González G, Guzmán-López A, Ruiz-Argüelles GJ, Gómez-Almaguer D, Cantú-Rodríguez OG. Moral Distress: Its Manifestations in Healthy Donors during Peripheral Blood Hematopoietic Stem Cell Harvesting. *Transplant Cell Ther*. 2021 Oct;27(10):853-8.
60. Kisch A, Bolmsjö I, Lenhoff S, Bengtsson M. Being a haematopoietic stem cell donor for a sick sibling: Adult donors' experiences prior to donation. *European Journal of Oncology Nursing*. 2015 Oct 1;19(5):529-35.
61. Klippenstein ADW, Piotrowski CC, Winkler J, West CH. Growth in the face of overwhelming pressure: A narrative review of sibling donor

-
- experiences in pediatric hematopoietic stem cell transplant. *J Child Health Care*. 2023 Mar;27(1):60-77.
62. Carr-Gregg M, White L. Siblings of paediatric cancer patients: A population at risk. *Med Pediatr Oncol*. 1987;15(2):62-8.
63. Houtzager BA, Grootenhuis MA, Last BF. Adjustment of siblings to childhood cancer: a literature review. *Support Care Cancer*. 1999 Sep;7(5):302-20.
64. Macleod KD, Whitsett SF, Mash EJ. Paediatric Sibling Donors of Successful and Unsuccessful Hematopoietic Stem Cell Transplants (HSCT) A Qualitative Study of Their Psychosocial Experience. *J Pediatr Psychol*. 1999;28(4):223-31.
65. Weisz V, Robbennolt JK. Risks and benefits of pediatric bone marrow donation: a critical need for research. *Behav Sci Law*. 1996;14(4):375-91.
66. Switzer GE, Bruce J, Kiefer DM, Kobusingye H, Drexler R, Besser RM, Confer DL, Horowitz MM, King RJ, Shaw BE, van Walraven SM, Wiener L, Packman W, Varni JW, Pulsipher MA. Health-Related Quality of Life among Pediatric Hematopoietic Stem Cell Donors. *J Pediatr*. 2016 Nov;178:164-170.e1.
67. Packman WL, Crittenden MR, Schaeffer E, Bongar B, Fischer JB, Cowan MJ. Psychosocial consequences of bone marrow transplantation in donor and nondonor siblings. *J Dev Behav Pediatr*. 1997 Aug;18(4):244-53.
68. O'Donnell PV, Pedersen TL, Confer DL, Rizzo JD, Pulsipher MA, Stroncek D, Leitman S, Anderlini P; Donor Health and Safety Working Committee from Center for International Blood and Marrow Transplant Research (CIBMTR). Practice patterns for evaluation, consent, and care of related donors and recipients at hematopoietic cell transplantation centers in the United States. *Blood*. 2010 Jun 17;115(24):5097-101.

-
69. Oh S, Meyerowitz BE, Perez MA, Thornton AA. Need for cognition and psychosocial adjustment in prostate cancer patients and partners. *J Psychosoc Oncol.* 2007;25(1):1-19.
70. Hoag J, Iglar E, Karst J, Bingen K, Kupst MJ. Decision-making, knowledge, and psychosocial outcomes in pediatric siblings identified to donate hematopoietic stem cells. *J Psychosoc Oncol.* 2019 May 4;37(3):367-82.
71. Zając-Spychała O, Pieczonka A, Barańska M, Wachowiak J. Long-Term Recipient Health-Related Quality of Life and Donor-Recipient Relationship following Sibling Pediatric Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Biol Blood Marrow Transplant.* 2020 Feb;26(2):401-6.
72. Hutt D, Nehari M, Munitz-Shenkar D, Alkalay Y, Toren A, Bielgorai B. Hematopoietic stem cell donation: psychological perspectives of pediatric sibling donors and their parents. *Bone Marrow Transplant.* 2015 Oct;50(10):1337-42.
73. Rinaldo C, Stenmarker M, Frost BM, Øra I, Pergert P. Is there a choice when a sibling is ill? Experiences of children and adolescents who donated stem cells to a sibling. *Eur J Oncol Nurs.* 2022 Jun;58:102147.
74. Wiener L, Hoag JA, Pelletier W, Shah NN, Shaw BE, Pulsipher MA, Bruce J, Bader P, Willasch AM, Dalissier A, Guilcher G, Anthias C, Confer DL, Sees JA, Logan B, Switzer GE. Transplant center practices for psychosocial assessment and management of pediatric hematopoietic stem cell donors. *Bone Marrow Transplant.* 2019 Nov;54(11):1780-8.
75. Aguilera V, Schaefer MR, Parris K, Long A, Triplett B, Phipps S. Psychosocial outcomes of parents in pediatric haploidentical transplant: parental hematopoietic cell donation as a double-edged sword. *Bone Marrow Transplant.* 2022 Mar 1;57(3):377-83.
76. Schaefer MR, Aguilera V, Parris K, Long A, Triplett B, Phipps S. "Giving the gift of life twice": Understanding the lived experiences of parent

-
- donors and nondonors in pediatric haploidentical hematopoietic cell transplantation. *Pediatr Blood Cancer*. 2022 Feb;69(2):e29480.
77. van Walraven SM, Nicoloso-de Faveri G, Axdorph-Nygell UA, Douglas KW, Jones DA, Lee SJ, Pulsipher M, Ritchie L, Halter J, Shaw BE; WMDA Ethics and Clinical working groups. Family donor care management: principles and recommendations. *Bone Marrow Transplant*. 2010 Aug;45(8):1269-73.
78. Riezzo I, Pascale N, La Russa R, Liso A, Salerno M, Turillazzi E. Donor selection for allogeneic hematopoietic stem cell transplantation: Clinical and ethical considerations. *Stem Cells Int*. 2017; 5250790.
79. Moalic-Allain V. Medical and ethical considerations on hematopoietic stem cells mobilization for healthy donors. *Transfus Clin Biol*. 2018 May 1;25(2):136-43.
80. Bitan M, van Walraven SM, Worel N, Ball LM, Styczynski J, Torrabadella M, Witt V, Shaw BE, Seber A, Yabe H, Greinix HT, Peters C, Gluckman E, Rocha V, Halter J, Pulsipher MA. Determination of Eligibility in Related Pediatric Hematopoietic Cell Donors: Ethical and Clinical Considerations. Recommendations from a Working Group of the Worldwide Network for Blood and Marrow Transplantation Association. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2016 Jan;22(1):96-103.
81. O'Neill RD. Frankenstein to futurism: representations of organ donation and transplantation in popular culture. *Transplant Rev*. 2006;20(4):222-30.
82. Shelley JL, Li O. History of Organ Transplantation. 2010. Available from: <https://www.dmu.edu/wp-content/uploads/Shelley-History-of-Organ-Transplantation.pdf>
83. Barker CF, Markmann JF. Historical overview of transplantation. *Cold Spring Harb Perspect Med*. 2013 Apr;3(4):a014977.

-
84. Nordham KD, Ninokawa S. The history of organ transplantation. *Proc (Bayl Univ Med Cent)*. 2021 Oct 19;35(1):124-8.
85. Marino IR, Cirillo C. An abridged photographic history of organ transplantation. *Exp Clin Transplant*. 2014 Mar;12(Suppl 1):11-6.
86. Notícias da TV. A Lei do Amor: À beira da morte, Leticia espera parto da mãe para fazer transplante. Disponível em: <https://noticiasdatv.uol.com.br/noticia/novelas/lei-do-amor-beira-da-morte-leticia-espera-parto-da-mae-para-fazer-transplante--14345>
87. Veja Saúde. Família, Medicina: O dia em que uma novela alavancou a doação de medula no Brasil. Disponível em: <https://saude.abril.com.br/coluna/saude-e-pop/o-dia-em-que-uma-novela-alavancou-a-doacao-de-medula-no-brasil>
88. Picoult J. *A guardiã da minha irmã*. São Paulo: Editora Versus; 2011. 434p.
89. Dallazen CL. *A guardiã de minha irmã, de Jodi Picoult: diálogos entre a literatura e o direito no romance e sua adaptação para o cinema [dissertação]*. Cascavel: Universidade Estadual do Oeste do Paraná; 2019. 129p.
90. Cassavetes N. *My sister's keeper* [filme]. United States; 2009. 109 min. color. son.
91. Bianchi SA, Schroskey KM. *My Sister's Keeper: An Exploration of Ethical Issues* [Internet]. V. 298, Honors Projects. 2014. Available from: <http://scholarworks.gvsu.edu/honorsprojects/298>
92. Lai AT. To be or not to be my sister's keeper? A revised legal framework safeguarding savior siblings' welfare. *J Leg Med*. 2011 Jul;32(3):261-93.
93. Goodwin M. *My sister's keeper?: law, children, and compelled donation*. *West New Engl Law Rev* . 2007 Jan 1;29:357. Available from:

<http://digitalcommons.law.wne.edu/lawreview><http://digitalcommons.law.wne.edu/lawreview/vol29/iss2/4>

94. Código de Ética Médica: Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018 , modificada pelas Resoluções CFM nº 2.222/2018 e 2.226/2019 / Conselho Federal de Medicina – Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2019. 108p.
95. Cedraz SO, Salgado VGB, Lopes LNM. MY SISTER'S KEEPER: autonomia da vontade de crianças e adolescentes sobre a vida e o corpo e os limites da autoridade parental. *Sitientibus*. 2021 Apr 13;(62).
96. Mercurio MR, Adam MB, Forman EN, Ladd RE, Ross LF, Silber TJ; American Academy of Pediatrics Section on Bioethics. American Academy of Pediatrics policy statements on bioethics: summaries and commentaries: part 1. *Pediatr Rev*. 2008 Jan;29(1):e1-8.
97. De Almeida MV. O Corpo na Teoria Antropológica. *Revista de Comunicação e Linguagens*. 2004;33:49-66.
98. Mauss M. *Sociologia e antropologia*. São Paulo: Cosac Naify; 2003. p.399-422: As Técnicas do corpo.
99. Csordas T. A Corporeidade como um Paradigma para a Antropologia. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/7513308/mod_resource/content/1/CSORDAS%2C%20Thomas%20%20A%20corporeidade%20como%20um%20paradigma%20da%20antropologia.pdf
100. Le Breton D. *Antropologia do corpo e modernidade*. 2a ed. Mose FA, Carneiro A dos S, Peretti L, Oleniki ML, editors. Petrópolis: Editora Vozes; 2012.
101. Mauss M. *Sociologia e antropologia*. Ferrari F, editor. São Paulo: Cosac & Naify; 2003.
102. Sarti C. Corpo e doença no trânsito de saberes. *Rev Bras Ci Soc*. 2010;25(74):77-90.

-
103. Adelman M, Ruggi L. The sociology of the body. *Current Sociology*. 2016 Oct 1;64(6):907-30.
 104. Le Breton D. Dissecting Grafts The Anthropology of the Medical Uses of the Human Body. *Diogenes*. 1994;42/3(167):95-111.
 105. Moretto MLT. O psicanalista num programa de transplante de fígado: a experiência do “outro em si” [tese]. São Paulo: Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo; 2006. 262p.
 106. Scheper-Hughes N. The tyranny of the gift: Sacrificial violence in living donor transplants. *Am J Transplant*. 2007;7(3):507-11.
 107. Sharp LA. Organ transplantation as a transformative experience: anthropological insights into the restructuring of the self. *Med Anthropol Q*. 1995 Sep;9(3):357-89.
 108. Houaiss A, Villar MS. *Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa*. Rio de Janeiro: Objetiva; 2001.
 109. Sharp C, Randhawa G. Altruism, gift giving and reciprocity in organ donation: a review of cultural perspectives and challenges of the concepts. *Transplant Rev (Orlando)*. 2014 Oct;28(4):163-8.
 110. Monroe KR. A Fat Lady in a Corset: Altruism and Social Theory. *American Journal of Political Science*. 1994;38(4):861-93.
 111. Piliavin JA, Charng HW. ALTRUISM: A Review of Recent Theory and Research 1 1990. Available from: www.annualreviews.org
 112. Dovidio JF. Helping behavior and altruism: an empirical and conceptual overview. *Advances in Experimental Social Psychology*. 1984;17:361-427.
 113. Steiner P. *Altruísmo, Dons e Trocas Simbólicas: Abordagens sociológicas da troca*. São Paulo: Cultura Acadêmica; 2016.
 114. Martins PH. A sociologia de Marcel Mauss: Dádiva, simbolismo e associação. *Rev Crit Cienc Sociais*. 2005 Dec 1;(73):45-66.

-
115. Lanna M. Nota sobre Marcel Mauss e o ensaio sobre a dádiva. *Rev Sociol Polít.* 2000;14:173-94.
 116. Godbout JT. Introdução à dádiva. *Rev Bras Ci Soc.* 1998;13:39-52.
 117. Godbout JT, Caillé A, collaboration. *L'esprit du don.* 1st ed. Montréal: Éditions La Découverte; 1992. 345p.
 118. Taïeb O, Dutray B, Pradère J, Moro MR. Enjeux psychiques du don de moelle osseuse. *Évol Psychiatr (Paris).* 2002;67:480-95.
 119. Ayres JR. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. In: Pinheiro R, editor. *CUIDADO: trabalho e interação nas práticas de saúde.* 1st ed. Rio de Janeiro: CEPESC – IMS/UERJ – ABRASCO; 2009. p. 41-74.
 120. Camargo Jr KR. A Biomedicina. *Rev Saúde Coletiva.* 2005;15(Supl):177-201.
 121. Guedes CR, Nogueira MI, Camargo Jr KR. A subjetividade como anomalia: contribuições epistemológicas para a crítica do modelo biomédico. *Cien Saude Colet.* 2006;11(4):1093-103.
 122. Ayres JR de CM. Para compreender o sentido prático das ações de saúde: contribuições da hermenêutica filosófica. In: Pinheiro R, editor. *CUIDADO: trabalho e interação nas práticas de saúde.* 1st ed. Rio de Janeiro: CEPESC – IMS/UERJ – ABRASCO; 2009. p. 129-55.
 123. Ayres JR. Uma Concepção Hermenêutica de Saúde. *Rev Saúde Coletiva.* 2007;17(1):43-62.
 124. Deslandes SF. Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas. *Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas.* Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ; 2006.
 125. Ayres JR de CM. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. In: Pinheiro R, editor. *CUIDADO: trabalho e interação nas práticas de*

-
- saúde. 1st ed. Rio de Janeiro: CEPESC – IMS/UERJ – ABRASCO; 2009. p. 17-40.
126. Ayres JR. Hermenêutica e humanização das práticas de saúde. In: Pinheiro R, editor. CUIDADO: trabalho e interação nas práticas de saúde. 1st ed. Rio de Janeiro: CEPESC: UERJ/IMS: ABRASCO; 2009. p. 183-210.
127. Ayres JR. Uma concepção hermenêutica de saúde. In: Pinheiro R, editor. Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde. 1st ed. Rio de Janeiro: CEPESC – IMS/UERJ – ABRASCO; 2009. p. 157-82.
128. Ayres JR. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. In: Pinheiro R, editor. Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde. 1st ed. Rio de Janeiro: CEPESC – IMS/UERJ – ABRASCO; 2009. p.75-106.
129. Grondin J. Hermenêutica. Marcionilo M, editor. São Paulo: Parábola Editorial; 2012.
130. Minayo MC. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14a ed. São Paulo: Editora Hucitec; 2000. 269p.
131. Peñaranda Correa F, Bosi MLM. Avaliação da qualidade em pesquisa qualitativa em saúde. In: Bosi MLM, Gastaldo D, editors. Tópicos avançados em pesquisa qualitativa em saúde: fundamentos teórico-metodológicos. Petrópolis: Editora Vozes; 2021. p. 48–76.
132. Steinar K. Las entrevistas en Investigación Cualitativa. In: Uve Flick. Flick U. Colección: Investigación Cualitativa. Madrid: Ediciones Morata; 2011.
133. Deslandes SF, Cruz Neto O, Gomes R, Minayo MC organizator. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 16a ed. Patrópolis: Vozes E editor; 1994.
134. Bleger J. Temas de psicologia (entrevistas e grupos). 4a ed. Buenos Aires; WMF Martins Fontes; 2011. 144p.

135. Schraiber LB. Pesquisa qualitativa em saúde: reflexões metodológicas do relato oral e produção de narrativas em estudo sobre a profissão médica. Rev Saúde Pública. 1995;29(1):63-74.
136. Natcofarma Brasil. Projeto FlaMedula: doação que salva vidas. Disponível em: <https://natcofarma.com/artigos/projeto-flamedula-doacao-que-salva-vidas/>
137. Worel N, Buser A, Greinix HT, Hägglund H, Navarro W, Pulsipher MA, Nicoloso de Faveri G, Bengtsson M, Billen A, Espino G, Fechter M, Giudice V, Hölig K, Kanamori H, Kodera Y, Leitner G, Netelenbos T, Niederwieser D, van Walraven SM, Rocha V, Torosian T, Vergueiro C, Weisdorf D, Yabe H, Halter JP. Suitability Criteria for Adult Related Donors: A Consensus Statement from the Worldwide Network for Blood and Marrow Transplantation Standing Committee on Donor Issues. Biol Blood Marrow Transplant. 2015 Dec;21(12):2052-60.