

Decisão Familiar Frente à Doação de Órgãos para Transplante no Estado do Ceará

Autores:

**Eugenia Filizola
Salmito Machado** -
Mestre em
Planejamento em
Políticas Públicas.

**João Tadeu de
Andrade** – Doutor em
Ciências Sociais –
Universidade Federal
da Bahia, UFBA

Resumo

Este estudo trata da Decisão Familiar frente a Doação de Órgãos para transplantes, no Estado do Ceará. O objetivo desta pesquisa foi Compreender o processo de decisão familiar na doação de órgãos do potencial doador para transplante no Estado do Ceará. Nessa perspectiva, procurou-se verificar o processo doação/transplante implantado na Central de Transplantes do Ceará; avaliar o entendimento das famílias entrevistadas sobre o processo de doação de órgãos para transplante; conhecer a percepção de familiares de potenciais doadores entrevistados sobre o desejo de doar, ou não, os órgãos de seu familiar para serem transplantados e conhecer os motivos de recusa da doação de órgãos para transplante. Trata-se de um estudo exploratório e teórico-descritivo, alicerçado em pesquisa bibliográfica em autores que tratam deste tema e em pesquisa de campo envolvendo as famílias de potenciais doadores de órgãos para transplante. Realizou-se, ainda, uma pesquisa documental, na Central de Transplante Estadual e no Sistema Nacional de Transplantes, objetivando conhecer fatos e números referentes a transplantes realizados nos oito anos de existência do novo sistema de transplante no Brasil, buscando-se informações em documentos, anais, regulamentos, circulares, ofícios, memorandos, balancetes, comunicações informais e outros.

Palavras-Chave: Doação de órgãos. Transplante. Decisão familiar.

Abstract

This research aimed to understand the family decision process for organ donation for transplants in the state of Ceará. The objective of this research was to understand the process of family decision on organ donation from potential donor for transplantation in the state of Ceará. From this perspective, we tried to verify the donation/transplantation process introduced in the Transplantation Center of the State of Ceará; evaluate the understanding of families interviewed on the process of organ donation for transplantation and recognize the perception of families of potential donors interviewed about the desire to donate or not the organs of their family member to be transplanted, and acknowledge the reasons for refusal of organ donation for transplantation. This is an exploratory-descriptive and theoretical study, based on a literature research on authors who address this subject and on field research involving the families of potential donors of organs for transplantation. We also performed a documentary research in the Transplant Center of the State of Ceará and in the National Transplant System, aiming to know facts and figures for transplants performed during the eight years of the new transplant system in Brazil, searching for information in documents, proceedings, regulations, circulars, letters, memoranda, balance sheets, and other informal communications.

Keywords: Organ donation. Transplantation. Family decision.

1 INTRODUÇÃO

Os avanços científicos, tecnológicos, administrativos e organizacionais que vêm acontecendo no Brasil e no mundo têm resultado no aumento expressivo do número de transplantes, embora insuficientes frente à demanda acumulada de pacientes que aguardam um órgão para transplante, que representa mais de 68 mil pessoas relacionadas em lista de espera (BRASIL, 2008). Isso implica em considerar que existem fatores diferentes, que vêm contribuindo para a busca do entendimento sobre a ampliação do processo de doação de órgãos.

Entre estes fatores, a decisão familiar perante a doação é o ponto de partida para que o potencial doador transforme-se em doador efetivo. A decisão familiar é complexa, uma vez que ela tem obrigação de se pronunciar sobre um assunto que, talvez, nunca tenha sido abordado, no círculo familiar, com a pessoa que atualmente se encontra em estágio de morte encefálica, levando-se em conta que os membros da família podem ter opiniões diferentes, em um momento difícil, em que o processo de luto está somente começando.

A doação de órgãos traz, para o centro da família, a necessidade de tomada de uma posição fazendo com que seus integrantes vivenciem uma situação difícil e incômoda, considerando-se que não se tem tempo a perder, detendo-se em divagações sobre uma decisão que se delineia no momento em que tomam conhecimento do diagnóstico da morte encefálica.

Vivenciando momentos que são contraditórios, como a morte de um ente querido e a possibilidade de salvar vidas de pessoas que aguardam a doação de órgãos, os familiares se defrontam com alguns questionamentos e discussões, que podem resultar, ou não, na doação de órgãos.

Diante dessas reflexões, optou-se por abordar este tema referente à Política de Doação de Órgãos para Transplantes, no Estado do Ceará e, nessa perspectiva, pretende-se desenvolver uma pesquisa sobre a ‘decisão familiar frente à doação de órgãos para transplante no Estado do Ceará’, com o objetivo de tornar conhecido o

processo de decisão familiar, na doação de órgãos do potencial doador.

Os objetivos específicos foram: identificar os significados que a família atribui à experiência de decidir sobre a doação de órgãos; verificar o processo de doação/transplante implantado na Central de Transplantes do Ceará; avaliar o entendimento das famílias entrevistadas sobre o processo de doação de órgãos para transplante.

A proposta da realização deste trabalho decorreu de uma necessidade individual, vivenciada no coletivo, permeada pelo desejo de contribuir com o desenvolvimento de ações políticas mais firmes e educacionais na doação, captação de órgãos e tecidos, e transplantes do estado do Ceará.

Nas últimas décadas, a medicina tem avançado significativamente na busca de cura de doenças consideradas incuráveis. Nessa perspectiva, os transplantes de órgãos e tecidos têm assumido um papel importante no tratamento de doenças terminais sem possibilidade de terapêutica clínica ou cirúrgica e, dessa forma, têm favorecido uma sobrevivência mais digna aos pacientes submetidos a essa intervenção (MORAES, GALLANI, MENEGHIN, 2006, p. 484).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), o termo órgão humano refere-se a órgãos e tecidos, não incluindo, entretanto, tecidos reprodutivos como óvulos, esperma, ovário, testículos, embriões, nem ao sangue ou a seus constituintes. Atualmente, são realizados transplantes de múltiplos órgãos e tecidos como coração, fígado, pulmão, pâncreas, rins, córneas, pele, ossos, veias, tendões e medula óssea, regulamentados no mundo todo pela OMS (MORAES, GALLANI, MENEGHIN, 2006, p. 484).

A medicina trabalha em transplantes com doadores cadáveres desde a década de 1950. Atualmente, essa prática que sofreu avanços importantes, como o controle da rejeição através de medicamentos, firmou-se como o tratamento de escolha para muitas doenças em estágio final, porém a escassez de órgãos torna-se um problema cada vez maior.

1.1 Abordagem metodológica do estudo

Este é um estudo exploratório e teórico descritivo, alicerçado em pesquisa bibliográfica em autores que tratam deste tema e em pesquisa de campo envolvendo as famílias de potenciais doadores de órgãos para transplante. Realizou-se, ainda, uma pesquisa documental, na Central de Transplante Estadual como também ao Sistema Nacional de Transplantes, objetivando conhecer fatos e números referentes a transplantes realizados nos oito anos de existência do novo sistema de transplante no Brasil, buscando-se informações em documentos, anais, regulamentos, circulares, ofícios, memorandos, balancetes, comunicações informais e outros.

Na perspectiva de buscar o entendimento de um grupo familiar a respeito das questões que envolvem a decisão de doar, ou não doar, os órgãos, ou seja, a compreensão dessas experiências, optou-se pela entrevista como instrumento de coleta de dados. A entrevista é um processo de interação social entre duas pessoas, no qual uma delas, o entrevistador, tem por objetivo a obtenção de informações por parte do entrevistado, seguido de um roteiro, será utilizada a entrevista semidireta.

Nesta pesquisa, as entrevistas foram gravadas, transcritas na íntegra pela própria pesquisadora, sendo norteadas pelos questionamentos quanto ao contato ou vínculo do potencial doador com o entrevistado, como se deu a ocorrência do acidente, a internação, a abordagem da equipe hospitalar sobre ME, a decisão pela doação ou não dos órgãos, o apoio recebido na instituição hospitalar. E finalmente, o aconselhamento para a sociedade quanto à experiência de ser uma família doadora ou não.

A leitura das informações coletadas teve como metodologia a análise do discurso o qual tem como sentido, captar os significados, o não dizível e que fica por trás do discurso. Vale salientar que a análise do discurso insere-se numa sociologia da retórica, assumindo como hipótese básica o fato de que o discurso é determinado pelas condições de produção e por um sistema lingüístico.

Na construção e elaboração desta pesquisa, procurou-se trabalhar no sentido de garantir que os dados estatísticos teóricos e empíricos sejam coletados e analisados concomitantemente. A análise do discurso tem um processo importante nesta pesquisa, assim como a análise das ações implementadas no contexto sociopolítico-cultural e econômico em doação, captação e transplantes de órgãos no Estado do Ceará, pois, é através dessa metodologia que pretendemos desenvolver esta pesquisa.

No aprofundamento deste estudo, foram traçados alguns caminhos, que foram seguidos e que permitiram o alcance dos objetivos desta pesquisa. Nesse processo de avaliação, trabalhou-se em etapas.

Este estudo está, também, fundamentado à luz da fenomenologia existencial heideggeriana, visto que foram focalizados os conteúdos descritos pelos sujeitos, captados durante as entrevista e a observação do fenômeno.

1.2 Delimitação da pesquisa de campo

Inicialmente, realizou-se um levantamento, com base nas informações contidas nos prontuários dos doadores e não doadores de órgãos e das fichas de notificação de ME junto a Central de Transplantes do Estado do Ceará, o qual foi previamente autorizado pela instituição. Esse levantamento preliminar forneceu dados que evidenciaram o universo dos doadores e não doadores de órgãos do Estado do Ceará, que norteou a fase inicial deste estudo. A partir desse levantamento, constatou-se que houve 82 notificações de morte encefálica à Central de Transplantes do Ceará, no período de Outubro a Dezembro de 2009.

Os sujeitos do estudo foram selecionados, desde que atendessem aos seguintes critérios: ser o responsável legal pela decisão familiar do potencial doador; o tempo decorrido entre o falecimento e a realização da entrevista não fosse maior que três meses; o familiar concordasse em participar dessa pesquisa.

Após selecionar os possíveis participantes deste estudo, tentou-se contatar com eles, com a utilização de telefone, buscando, preferencialmente, familiares residentes em Fortaleza.

O estudo contou com a participação de familiares de oito possíveis doadores, que se submeteram à entrevista sobre a doação de órgãos para transplante. A participação foi espontânea, livre e contemplou os aspectos éticos para pesquisa. O roteiro de entrevista semi-estruturada foi proposto de acordo com os objetivos do estudo, de modo a favorecer a expressão dos sujeitos acerca das suas experiências durante e após o processo de doação; dos significados atribuídos à doação; dos fatores que favoreceram ou dificultaram a decisão e o ato da doação de órgãos, das percepções sobre a atuação da equipe e sobre o processo de captação de órgãos.

Após a transcrição das entrevistas e organização dos dados coletados, foi realizada pré-análise dos dados, procurando fazer uma leitura do conjunto das falas, de forma exaustiva, buscando uma compreensão desses conteúdos e a saturação qualitativa, o que favoreceu a identificação de categorias preliminares. Posteriormente, uma nova leitura foi realizada ressaltando sua importância e relação entre eles.

As questões éticas perpassaram todas as etapas da pesquisa, desde o planejamento, a implantação das ações, uso dos dados e, principalmente nas relações interpessoais com os sujeitos do estudo. Este estudo obedeceu à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Baseia-se, também, dando ênfase na beneficência, justiça, autonomia, bem como no Código de Ética do assistente social. Além disso, este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Geral Dr. Cesar Cals, em Fortaleza-CE .

A autonomia e os direitos dos familiares à privacidade, ao respeito, à liberdade de optar pela interrupção da participação durante o processo de

assistência, foram contemplados, conforme Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

2 DOAÇÃO E TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS NO BRASIL

2.1 Políticas públicas de doação e transplante de órgãos

O sistema de saúde brasileiro vem passando por profundas transformações em suas constituições política, jurídica e organizacional, com expressiva expansão da assistência à saúde oferecida à população. A universalidade, integralidade e equidade na atenção expressam bem o ideário da Reforma Sanitária Brasileira que encontra no Sistema Nacional de Transplante – SNT. Uma de suas mais recentes expressões seguindo os princípios e diretrizes do SUS e integrando a estrutura organizacional do MS, como assegura o Decreto nº 2.268/97, art. 4º, “o Ministério da Saúde, por intermédio de unidade própria, prevista em sua estrutura regimental, exercerá as funções de órgão central do SNT” (BRASIL, 1997).

Essas referências são essenciais, pois implicam na defesa da cidadania, da saúde como direito de todos e dever do Estado e na busca pela superação das injustiças sociais, uma vez que norteiam, também, os serviços e ações públicas de doação e transplante de órgãos e tecidos do país.

A inclusão da doação e do transplante na agenda governamental, no campo da política pública de saúde, resulta da articulação entre grupos governamentais e não governamentais que a demandaram, entendendo a necessidade de dar respostas ao desordenamento da atividade transplantadora no país.

Conforme Mattos (2003, p.49),

As respostas governamentais a certas doenças parecem ter sido muito importantes na construção da legitimidade social para as intervenções do Estado na saúde. Desde então, há certas doenças que são consideradas problemas públicos e, portanto, alvo de políticas específicas voltadas para seu enfrentamento e controle.

A política pública de saúde, na medida em que busca essencialmente a qualidade de vida da população, só faz sentido se atender as necessidades de saúde que são determinadas e construídas historicamente. No caso da doação e transplante de órgãos estas necessidades estão relacionadas com o crescente número de cidadãos, considerando que existem mais de 60 mil brasileiros, que apresentam falências orgânicas, e aguardam em longas filas de espera por um transplante, como a única alternativa terapêutica capaz de melhorar e aumentar a expectativa e qualidade de vida.

Dessa forma, pode-se pensar que a doação e transplante de órgãos configura uma política específica de saúde. De acordo com Mattos (2003), neste tipo de política estão implicadas ações preventivas e assistenciais em todos os níveis de atenção, além de estar voltado a um grupo de pessoas.

Conforme dados do Serviço Nacional de Transplantes (SNT), o número de transplantes no Brasil ainda é pouco expressivo se comparado com a crescente demanda, sendo uma das prioridades a ampliação da captação de órgãos e tecidos para melhorar o atendimento dos pacientes.

Um dos principais obstáculos para a realização de um maior número de transplantes é o índice de recusa familiar para a doação de órgãos, sendo necessário

tornar explícitos os fundamentos desta recusa uma vez que cabe a estes a autorização legal para a doação (GARCIA, 2000; ROZA, 2005; SANTOS, 2004).

Partiu-se do pressuposto de que uma decisão tão complexa quanto a doar ou não doar órgãos para transplante requer no mínimo, que a população tenha acesso a informações e esclarecimentos adequados sobre a política de saúde nesta área, além de confiança nos profissionais e no próprio sistema de saúde. Sendo este ultimo um dos problemas já identificados sobre a não doação por parte dos familiares. As dúvidas quanto às etapas do processo de doação/transplante, às condições para ser um potencial doador, especialmente o estado de morte encefálica, a ética na definição dos receptores e a efetividade dos transplantes realizados, decorrem muitas vezes da qualidade das informações que a família tem acesso. A política de comunicação social sobre doação e transplante, orientada pelo SNT, parece não estar sendo implementada de modo a esclarecer, amparar e facilitar o processo de decisão que lhe é inerente.

Santos (2004, p.4), ao especificar o processo de doação e transplante na Espanha, país considerado um grande centro transplantador, em relação ao Brasil, pondera que:

O esclarecimento da população espanhola é resultado das medidas educacionais realizadas junto à população e aos profissionais de saúde nos últimos 15 anos, diferente do atual sistema de transplante existente no Brasil, onde se pode constatar que grande parte da população e inúmeros profissionais de saúde desconhece o conceito de morte encefálica e o processo de doação de órgãos. Provavelmente isto se torna mais acentuado devido aos aspectos sócio-culturais e à falta de medidas educacionais, dificultando, assim, uma melhor compreensão do assunto pela população e pelos profissionais.

Garcia (2006) relata que na política de transplante implementada no Brasil, a partir de 1997, foram empregadas algumas medidas, tais como:

(1) Medidas Legais - que do ponto de vista de legislação está adequada e estão sendo aprimorados alguns aspectos legais através de portarias e resoluções;

(2) Medidas Financeiras - essas foram decisivas para a formulação de uma política de transplante para o país, pois foi criado um fundo para financiamento dos transplantes e foi contemplado o ressarcimento de todas as etapas do processo de doação. Este fundo, se mantido e reajustado de forma adequada, com certeza elimina a falta de financiamento como uma barreira ao desenvolvimento dos transplantes.

(3) Medidas Organizacionais – Entre os vários obstáculos existentes para o crescimento dos transplantes no país, destacam-se os organizacionais como os mais importantes. Durante todos esses anos nunca houve uma política responsável pelo planejamento, coordenação e regulamentação desta atividade. Tivemos a criação de organizações em três níveis (nacional, estadual e hospitalar). A formação e a utilização efetiva do coordenador hospitalar é uma das ações mais relevantes na organização do sistema.

(4) Medidas Educacionais – Na área da doação e transplante, a educação, tanto pública quanto profissional, é essencial, pois a participação dos profissionais de saúde e da sociedade é um dos fatores determinantes do sucesso ou fracasso dos programas de transplantes. Várias ações educativas têm sido feitas, tanto pelo órgão federal como por organizações não governamentais. Porém ainda tem muito a ser feito neste campo, visto que todo o processo começa e termina na sociedade.

2.2 O processo de doação de órgãos

O processo de doação e transplante é complexo, iniciando com a identificação e manutenção dos potenciais doadores (PD). O médico que avaliou o paciente deve comunicar a família a suspeita da morte encefálica (ME), em seguida

segue o protocolo de morte encefálica, realizando a 1ª avaliação clínica de ME. A partir daí o potencial doador deve ser notificado a Comissão Intra-hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos (CIHDOTT) do hospital e essa notifica a Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO).

Os profissionais da CIHDOTT realizam avaliação das condições clínicas do potencial doador, a viabilidade dos órgãos a serem extraídos e realiza a entrevista familiar para solicitar o consentimento familiar da doação de órgãos e tecidos. Nos casos de recusa familiar o processo é encerrado. Caso a família autorize a doação, a CIHDOTT informa a viabilidade do doador a CNCDO, que realiza a distribuição dos órgãos, indicando a equipe transplantadora responsável pela retirada, conforme cada órgão a ser captado. A legislação brasileira só permite solicitar órgãos de pessoas mortas, portanto é imprescindível a conclusão do diagnóstico de morte encefálica antes da solicitação.

O conhecimento do processo doação-transplante e a execução adequada de todas as suas etapas possibilitam a obtenção de órgãos e tecidos com segurança e qualidade, a fim de serem disponibilizados para a realização dos transplantes. Além de possibilitar a qualidade dos órgãos, o conhecimento do processo evita o surgimento de inadequações que possam ser causas de questionamentos por parte dos familiares e, até, motivo de recusa de doação dos órgãos. Assim, é de extrema importância que a família participe ativamente do processo ou que indique um representante legal para acompanhar todos os procedimentos, evidenciando a transparência do processo.

2. 2.1 O diagnóstico de morte encefálica

A morte encefálica (ME) compreende a parada completa e irreversível de todas as funções neurológicas intracranianas, considerando-se tanto os hemisférios cerebrais como o tronco encefálico. Os potenciais doadores de órgãos para transplantes têm sido os pacientes que evoluem para morte encefálica, portanto

doadores de coração ‘batendo’, ou no caso de córneas, pele, osso, vasos e valvas cardíacas, pacientes em parada cardiorrespiratória irreversível (FREIRE,2001).

O conceito de morte encefálica surgiu na França, em 1959. No início daquele ano, um grupo de neurocirurgiões franceses descreveu uma condição que eles denominaram de morte do sistema nervoso central. As características desse estado eram coma apnéico persistente, ausência de reflexos do tronco encefálico, reflexos tendinosos associados e um cérebro eletricamente silencioso (LAMB,2000).

Em 1968, o *ad hoc Committee of the Harvard Medical School* examinou a definição de morte encefálica e publicou o conceito que alcançou reconhecimento mundial. Os quatro critérios de Harvard para morte encefálica eram: (1) ausência de responsividade cerebral; (2) ausência de movimentos induzidos ou espontâneos; (3) ausência de respiração espontânea; (4) ausência de reflexos tendinosos profundos e aqueles associados ao tronco encefálico. Um eletroencefalograma (EEG) isométrico foi julgado de “grande valor confirmatório”, mas a realização de um EEG não foi considerada mandatória.

No Brasil, a Resolução do conselho Federal de Medicina, nº 1.480, de 08 de agosto de 1997(Anexo 1), estabelece os critérios para o diagnóstico de morte encefálica, conceituando-a como “a parada total e irreversível das funções cerebrais”, estabelecendo critérios clínicos que devem ser seguidos e a necessidade de exames complementares para sua confirmação (CFM,1997). As patologias que com maior frequência conduzem para a morte encefálica incluem: Traumatismo cranioencefálico-TCE, Acidente Vascular Cerebral (AVC), encefalopatia AnoxicoIsquêmica e Tumor Cerebral Primário. Esta definição restringe o número de potenciais doadores de órgãos.

A grande limitação ao transplante com doador falecido é que apenas uma pequena fração dos indivíduos que morrem pode converter-se em doadores de órgãos. A remoção de órgãos, na grande maioria dos casos, só é possível em pacientes com ME, isto é, em pacientes que apresentam destruição completa e irreversível do cérebro e tronco cerebral, mas que, mantêm, temporariamente e artificialmente, os batimentos cardíacos e circulação sanguínea. Estima-se que somente de 1 a 4% de 10 a 15% daquelas que morrem em unidades de cuidados intensivos apresentam o quadro de morte encefálica (4-6), sendo, portanto, potenciais doadores (GARCIA, 2006, p.313).

A Resolução do CFM nº 1.480/97 e a Lei nº 9.434/97 determinam em seu art. 3º que

A retirada post mortem de tecidos, órgãos e partes do corpo humano destinados a transplante ou tratamento deverá ser precedida do diagnóstico de morte encefálica constatada e registrada por dois médicos distintos, não participantes das equipes de remoção e transplantes, mediante a utilização de critérios clínicos e tecnológicos definidos por Resolução do conselho Federal de Medicina (BRASIL,1997a).

Além disso, “um destes médicos deverá ter título de especialista em neurologia, reconhecida no País”, como dispõe o decreto nº 2.268/97, art.16, § 1º (BRASIL,1997b). Interessa para o diagnóstico de morte encefálica, exclusivamente, a arreatividade supraespinal. Conseqüentemente, não afasta esse diagnóstico a presença de sinais de reatividade infraespinal (atividade reflexa medular) tais como: reflexo osteotendinosos (“reflexos profundos”), cutâneo-

abdominal, cutâneo plantar em flexão e extensão, cremastérico superficial ou profundo, ereção peniana reflexa, arreflexo, reflexos flexores de retirada dos membros inferiores ou superiores e reflexo tônico cervical (CFM,1997).

O protocolo de morte encefálica exige dois exames clínicos, com intervalos diferentes entre as avaliações, conforme faixa etária do potencial doador (art. 5º, da Resolução CFM 1480/97) (BRASIL, 1997): de 7 dias a 2 meses incompletos - 48 horas; de 2 meses a 1 ano incompleto - 24 horas; e 1 ano a 2 anos incompletos - 12 horas; acima de 2 anos - 6 horas.

Além desses exames clínicos, é necessária a realização de exame complementar, a fim de descartar qualquer equívoco no diagnóstico do potencial doador. Conforme o art. 6 da Resolução do CFM nº 1.480/97, O exame deverá demonstrar: (1) ausência de atividade elétrica cerebral; ou (2) ausência de atividade metabólica cerebral; ou (3) ausência de perfusão sanguínea cerebral.

O tipo de exame complementar a ser utilizado pelos hospitais dependerá dos recursos disponíveis, desde que integrem os exames complementares, definidos pela Resolução do CFM/97. Outro fator determinante, em relação ao tipo de exame complementar, a ser observada a faixa etária, conforme o quadro 1.

Todos esses procedimentos referentes ao diagnóstico de morte encefálica são devidamente registrados e assinados por diferentes médicos (intensivista e/ou neurologista) que realizaram o diagnóstico, bem como os registros dos exames complementares são devidamente assinados e nos anexados aos prontuários. Após constatada e documentada a morte encefálica, deverá o diretor-clínico da instituição hospitalar, ou a quem for delegado, comunicar tal fato aos representantes legais do paciente, se houver, e à Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos a que tiver vinculada a unidade hospitalar onde o doador se encontrava internado.

Esses reflexos podem permanecer por várias horas, mesmo após ter sido confirmada a morte encefálica clínica e gráfica. Os movimentos observados foram denominados de “sinais de Lázaro”. A presença de ‘sinais de Lázaro’ em potenciais doadores de órgãos e tecidos para transplante pode confundir os médicos menos experientes, gerar desconforto, insegurança, desconfiança e dúvidas para os familiares, bem como para os profissionais da área de enfermagem que lidam com esses pacientes. A presença dos reflexos pode ser interpretada pela família e pelo profissional de saúde como sendo um indicativo de que a pessoa ainda está viva, causando incredulidade em relação à efetividade do diagnóstico de ME.

Assim, a maioria dos familiares de doadores apresenta compreensão inadequada a respeito da morte encefálica ou não compreende, as informações fornecidas pelas equipes de saúde e um número importante de familiares ignoram o que é morte encefálica. Alguns manifestam dúvidas se o familiar estava realmente morto, por ocasião da retirada dos órgãos (PEARSON *et al.*, 1995).

A morte encefálica, mesmo sendo aceita como morte do indivíduo pela comunidade científica de diferentes países, ainda é pouco compreendida pela população, que tem dificuldade em reconhecer que uma pessoa que apresenta batimentos cardíacos possa estar morta. O desconhecimento e a não aceitação dessa condição é compreensível, uma vez que, culturalmente, a morte é definida como a parada de todas as funções do corpo. Segundo Santos (2004) o conceito de morte encefálica encontra resistência não só na população, mas também, entre os profissionais de saúde que assistem o potencial doador e representa um obstáculo na aceitação da doação dos órgãos por uma boa parte das famílias. Esse aspecto deve ser considerado no momento da entrevista familiar no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante.

A tecnologia médica atual permite que se defina a morte como a perda das funções neurológicas e não das funções cardiorrespiratórias que podem ser supridas artificialmente. Após a constatação da morte cerebral, a viabilidade do coração,

pulmões, rins, fígado, pâncreas, entre outros é assegurada por respiração artificial (através de máquinas). Assim, esses órgãos podem ser mantidos para um eventual transplante. A notificação de morte encefálica para a Central de Transplante é compulsória e não depende do processo doação-transplante. A partir da notificação a pessoa passa ser um potencial doador. A comunicação entre a CIHDOTT ou UTI e a Central de Transplante passa a ser quase direta.

A UTI coordena a realização de uma série de exames clínicos e laboratoriais para avaliar a viabilidade dos órgãos e tecidos para transplante. O candidato a doador de órgãos e tecidos não deve apresentar qualquer tipo de infecção, sepse bacteriana ou fúngica, hepatite ou encefalite viróticas, AIDS, infecção ativa por citomegalovírus ou infecção hepática sistêmica, tuberculose ativa, sífilis, doença de Chagas, uso habitual de drogas endovenosas, malignidade, exceto tumores primários do sistema nervoso central ou carcinomas de pele ou cervical localizados, traumatismo direto do órgão. Se o potencial doador é portador de doenças transmissíveis o processo é interrompido. Muitas vezes o processo também é interrompido porque o potencial doador tem uma parada cardíaca irreversível.

2.2.2 A entrevista familiar

Após a confirmação do diagnóstico de ME, o profissional da Comissão Intra-hospitalar (CIHDOTT) ou da CNCDO, procede à avaliação do potencial doador e, se houver condições emocionais por parte dos familiares, realiza-se a entrevista com a família quanto à doação. A entrevista familiar é definida como sendo uma reunião entre os familiares do potencial doador de órgãos e um ou mais profissionais da CIHDOTT ou CNCDO, a fim de obter o consentimento para a doação.

Conforme a legislação atual, a Lei nº 10.211, de 23 de março de 2001, a família é quem autoriza a doação dos órgãos e tecidos para transplante, ela definiu o consentimento informado como forma de manifestação à doação; sendo que a

retirada de tecidos, órgãos e partes do corpo de pessoas falecidas para transplantes ou outras finalidades terapêutica, dependerá da autorização do cônjuge ou parente, maior de idade, obedecendo à linha sucessória, reta ou colateral, até o segundo grau inclusive, firmada em documento subscrito por duas testemunhas presentes à verificação da morte (BRASIL,2001).

A lei brasileira é clara e exige o consentimento da família para a retirada de órgãos e tecidos para transplante, ou seja, a doação é do tipo consentida e independe da vontade manifestada pelo doador, em vida. Evidentemente, a manifestação em vida a favor ou contra a doação perante familiares pode ou não favorecer o consentimento após a morte, porém a vontade da família é a que deve ser respeitada em nosso país (BACCHELLA;OLIVEIRA,2006).

3 DECISÃO FAMILIAR

3.1 Morte encefálica: é preciso confiar !

Dentro da logística dos transplantes, está a doação de órgãos, como um processo complexo que envolve diferentes etapas, que iniciam com a identificação dos pacientes com morte encefálica, como sendo possíveis doadores ou doadores em potencial. Isto quer dizer, então, que é o processo de captação de órgãos é iniciado (CAMPOS, 2004).

Nessa perspectiva, quando se pensa em doação de órgãos, requer pensar na finitude, nas condições de ser um doador, isto é, na própria morte. Morte que faz parte do fenômeno natural da vida, mas que, no mundo ocidental, parece estar tão longe do nosso dia-a-dia. Este distanciamento da morte representa um temor, expresso na dificuldade de as pessoas lidarem com a finitude da vida e se insere nas crenças, nos valores e na visão de mundo que cada indivíduo traz consigo. No entanto, o próprio tempo da morte prolongou-se e se subdividiu, ao mesmo tempo originando diversas mortes, tendo cada uma delas sua causa específica, dominada

pelo saber médico: há a morte clínica, a morte encefálica, a morte biológica, a morte celular (PRADO,1995).

A morte ocorre quando um órgão essencial ou mais órgãos vitais deixam de funcionar, e suas funções fisiológicas não podem mais ser restabelecidas, tornam-se incapazes de cumprir o objetivo de sustentar nossas necessidades de oxigenação, nutrição, hidratação, manutenção da temperatura corporal e excreção, dentre outras. Porém, apenas o conceito de morte encefálica pode ser adotado na utilização de órgãos de doadores-cadáveres, está sendo a solução mais promissora para o problema da demanda excessiva de falta de órgãos.

No entanto, no imaginário das pessoas, perpassa muitas vezes resquícios da própria história e evolução de certos procedimentos, pois a utilização de doadores-cadáveres teve início de maneira experimental antes da normatização do diagnóstico de morte encefálica.

Em meio a muitas discussões, e na existência de diferenças conceituais entre as escolas médicas, as bases do exame clínico para o diagnóstico de morte encefálica foram muito pouco modificadas nas últimas cinco décadas. Porém, apesar das inconsistências biológicas, éticas e legais, apontadas pelos críticos dos atuais protocolos, não existe nenhum registro de paciente com morte encefálica, baseado nos critérios estabelecidos, que tenha se recuperado.

A maioria dos países ainda considera, para fins legais, o conceito de morte do tronco-encefálico² como morte. Parece claro que emerge uma discussão na direção de um consenso internacional, para a uniformização das bases conceituais e a construção de um protocolo mais abrangente, que incorpore e valide os exames de registro da atividade e ou perfusão de tronco e córtex, como exames complementares, e não mais como mera documentação. Os Estados Unidos é um dos países que descartou a necessidade de provas, exames; entretanto, a legislação da Espanha, a mais bem-sucedida na atividade de captação de órgãos, sugere a

realização dos testes complementares. Esses testes também são aplicados no Brasil e normatizados nas legislações.

Existe, pois, a dificuldade real de algumas pessoas em reconhecer emocionalmente a morte de alguém que está rosado, quente e com batimentos cardíacos presentes, enfim em morte encefálica. Outro aspecto importante na captação de órgãos, que pode auxiliar nesse processo, é a família ter acesso ao exame, de visualizar, e até mesmo de acompanhar o exame complementar, descartando qualquer dúvida em relação ao processo.

Já tinha ouvido falar. Pra falar a verdade eu não lembro direito. Os médicos falaram que ela não tinha mais volta. A médica falou direitinho, explicou pra nós. E foi horrível não conseguia pensar. Ela saiu de moto e já ia voltar [...]e não voltou mais [...]Tava deitada e parecia tava dormindo [...] (Mãe, família I).

Não sabia, mas explicaram bem, a gente viu o exame e a médica falou tudo. Depois tu também falou (Esposa,FAMILIA III).

Já, mas o resto lá de casa não, nunca tinham ouvido falar (Filha,FAMILIA V).

A falta de conhecimento sobre a morte encefálica se confunde com as emoções dos sujeitos. Mas, muitas vezes, independente do conhecimento prévio acerca da morte encefálica pelos familiares, percebe-se, também, que pode não representar uma diferença pelo fator surpresa na ocorrência da morte. Ou seja, os familiares, com ou sem conhecimento prévio, tendem a reagir do mesmo modo diante da morte do familiar. A discussão central é a morte, a perda do familiar, a finitude.

Eu e a minha irmã tínhamos visto isso no colégio, sabíamos um pouco sobre a morte encefálica e os médicos explicaram. Depois a enfermeira do transplante também falou com a gente (Irmã, FAMILIA I).

Sim, logo que falaram, eu me lembrei disso, mas foi difícil aceitar que era verdade a morte (Irmã, FAMILIA VII).

Os médicos falaram que era provável que ele estava em ME, o primeiro exame deu certo, depois não conseguiam fazer o outro. Demorou. Nós sabíamos o que era. Meus filhos e eu queríamos fazer a vontade dele. Mas não queríamos que fosse verdade [...] (Pai, FAMILIA VI).

Sim sabíamos o que era Morte Encefálica .Sabíamos que era grave, ela foi encontrada no chão do banheiro pela minha filha, mas sempre se pensa que pode acontecer algo e ela voltasse como das outras vezes. Quando o médico falou que o exame tinha dado morte encefálica e a gente tinha que esperar até a tarde para saber do resultado do outro, nós ai soubemos que não tinha volta (filha, FAMILIA V).

Pode-se perceber, também, durante as entrevistas, as fases que as pessoas atravessam durante o processo de luto, conforme Kubler-Ross (1998), como a negação:

É eu sei . Eu estava pensando, porque, por que foi acontecer com ele, por que não eu, eu já estava doente, ele não, às vezes eu pensava como ele ia ficar sem mim aqui e agora mudou tudo eu é que tô sem ele (choro) (Mãe FAMILIA IV).

As pessoas no mundo ocidental são ensinadas a negar a morte, de não falar sobre as perdas, e quando isso acontece, a realidade fica ainda mais difícil. O isolamento também foi percebido nas falas, como forma de aliviar os sentimentos e não interagir com a realidade:

É eu sei que ela não gostava de me ver triste eu não podia chorar que logo ela vinha para me abraçar e pedir que não ficasse triste. Mas é difícil, eu sinto falta dela, sinto o cheiro dela, tudo me faz pensar nela. (Mãe FAMILIA VII).

Também expressões de revolta e raiva se fazem presentes nesse momento:

Eu sempre rezei, mas agora Deus tirou meu filho (Mãe, FAMILIA IV).

O sentimento de raiva pode ser concomitante com sentimento de perda e de busca de explicações. Esses sentimentos de revolta e negação da realidade persistem entre os familiares até que haja a aceitação da morte e a superação do luto (SADALA, 2001). A morte encefálica, geralmente, tem causas externas, como: ferimentos causados por armas, especialmente as de fogo; acidentes de trânsito; traumatismos crânio encefálico (TCE) e pela incidência de acidentes vasculares cerebrais (AVC). Esses dados coincidem com os apresentados, anteriormente, na caracterização dos doadores. De qualquer forma, o potencial doador estava saudável, não apresentava nenhuma patologia clínica ou, pelo menos, nada que indicasse morte breve. Portanto, a assimilação do diagnóstico vem associada à surpresa, ao desconhecido.

Diante disso, as equipes de captação de órgãos devem estar atentas a essa especificidade de lidar com a morte e à possibilidade de salvar vidas. Essas que necessitam do empenho de equipes, muitas vezes, anônimas, comprometidas com o processo e, principalmente, com a sensibilidade ao lidar com os familiares e com o próprio doador. A equipe deve ser uma facilitadora do processo, não só da parte burocrática, de ser elo entre o hospital e a central de transplantes, mas principalmente de prestar solidariedade nas atitudes em relação à família. Como afirmado por Abbud *et al.* (1997):

Nas práticas médicas de todas as especialidades, o transplante de órgãos é a que demonstra com maior clareza a estreita relação entre a morte e a nova vida, o renascimento das cinzas como Fênix: o mitológico pássaro símbolo da renovação do tempo e da vida após a morte.

3.2 Decidir entre doação e não-doação

Ficamos com a impressão que não era verdade, mas era. E aí queríamos cumprir o último desejo dele. O que mais me dói é que ele estava bem e de repente não volta mais para casa. É uma dor muito profunda (Esposa, FAMÍLIA II).

Compreender e aceitar o diagnóstico de morte encefálica para familiares, que não tinham o mínimo de noção acerca disto, exige acreditar na equipe, no médico, na enfermeira, na coordenadora intra-hospitalar, enfim em todos os envolvidos no processo de captação. Além da relação de confiança no diagnóstico, a família tem que decidir sobre a doação de órgãos e exercitar sua autonomia.

Portanto, na doação de órgãos está presente um dos princípios fundamentais da discussão bioética, a autonomia entendida por pessoa autônoma, aquela que tem liberdade de pensamento e é livre de coações internas ou externas

para escolher, no mínimo entre duas alternativas (MUÑOZ; FORTES, 1998). A família, após ter o conhecimento sobre o diagnóstico de morte encefálica e vivenciado a entrevista familiar, tem que optar entre duas alternativas: a doação ou a não-doação dos órgãos.

As escolhas vão estar embasadas em suas crenças e valores próprios. Porém, o atendimento prestado também reflete influências nessa relação, bem como o procedimento adotado pela equipe.

Não, todos foram legais. Ninguém foi ruim. Deixaram a gente decidir. Só ajudaram com o que não sabíamos. Tivemos muito apoio. O meu marido e eu não temos queixas. (Mãe, FAMÍLIA I).

A equipe toda atendeu bem a gente. Se preocuparam com a gente, deram telefone pra gente ligar, deixaram nós numa salinha da UTI. Não temos queixa. (Esposa, FAMÍLIA III)

A gente respeitou a vontade dele (Esposa, FAMILIA II).

Eles foram agressivos com as palavras... é triste de ver um filho deitado ali na cama, e os médicos falarem que não tem mais jeito, por que vocês não doam logo os órgãos, não é difícil ! é difícil. Eles não souberam lidar com a gente (Pai, FAMÍLIA VI)

Sadala (2001), em pesquisa realizada com familiares de doadores, apresenta resultados que reforçam o cuidado ‘a família durante o processo de captação, como um fator importante, baseado nas queixas dos entrevistados. Também neste estudo, familiares relataram a falta de atenção ‘a família como desestímulo ao processo de doação e a necessidade de esclarecer ‘a família

previamente sobre a solicitação dos órgãos, a morte encefálica e seus métodos de diagnóstico.

Aí falaram que o pessoal da doação de órgãos iria falar com a gente, aí eu perguntei: mas ele faleceu ? o médico falou que não, que ele não tinha falecido, daí nós já achamos estranho. (pai, familia VI)

A forma de comunicação, linguagem acessível ‘a compreensão, podem garantir uma escolha consciente e segura, considerando o direito da família ‘a informação. Porém neste estudo, mesmo os familiares referindo falta de conhecimento sobre a morte encefálica e desconhecimento sobre a vontade em vida do familiar, como dificuldade da doação, eles não sentiram interferência na autonomia para o processo de decisão.

O que mais dificultou foi não saber a vontade dele. Decidimos pensando nele e não nas pessoas que precisam de doação (filha, FAMILIA VIII)

A dificuldade maior foi de não saber sobre a morte encefálica [...]. A gente diz que entende, mas não entende. É complicado e se a gente diz que não entendeu o povo acha burrice nossa. Aí eu falei também que ele era não-doador (Esposa, FAMILIA V III).

Muñoz e Fortes (1998) ressaltam que uma pessoa autônoma pode agir não autonomamente em determinadas circunstâncias. Por isso, a avaliação de sua livre manifestação decisória é uma das mais complexas questões éticas impostas aos profissionais. O momento da decisão sobre a doação ou não dos órgãos acontece logo após a informação sobre diagnóstico à família, o diagnóstico de morte, de finitude. Nesse momento em que a família está fragilizada, e ainda absorvendo as informações e a notícia, também é o momento em que deve decidir. Decidir pelo

outro requer tempo para a família pensar, refletir e decidir. Esse respeito à dignidade, à liberdade da família é essencial para não causar nem agravar danos a outros, isto é, o profissional deve respeitar o princípio da beneficência que está associado à obrigação de prevenir danos e promover o bem.

Nesse sentido, independentemente da decisão da família do potencial doador em doar ou não doar, deve existir acompanhamento e apoio a esses familiares, visando à promoção da saúde e à minimização de danos à mesma. Johnson (1992), em estudo com familiares, ressalta a importância do atendimento individualizado dos familiares de doadores, proporcionando ajuda constante em todas as necessidades apresentadas no momento de luto e perda.

Não, me lembro que passei por um psicólogo e até ela falava que tinha falecido mas dizia que ela não tinha mais volta e queria saber, me pedia como é que eu queria ela de volta e um monte de coisas, de perguntas pra mim e depois de ir me orientando, explicando, que ela não tinha volta, se eu não queria ser doador, daí ficamos pensando. Tivemos um tempo de um dia dois, pensando como (FAMILIAR III).

Outro aspecto de extrema importância é a decisão dos familiares baseada no desejo expresso pelo familiar em vida, isto é, ter conhecimento prévio de sua vontade em ser doador. A família que recebeu a prévia instrução ou manifestação da vontade de seu familiar assimila de forma mais clara e sente a necessidade de cumprir o último desejo do ente querido, de realizar a doação, e até de torcer pela doação e agilização do processo de retirada. Isso faz com que algumas vezes deseje acompanhar, por meio da equipe, os procedimentos adotados baseados nas rotinas

do protocolo de doação, os contatos com as equipes de retirada, por meio da coordenadora intra-hospitalar de doação e captação de órgãos.

Apesar da dor nós queríamos doar. Era desejo dele. Foi e é horrível [...] pensar na morte do marido [...] acho que uma dor muito grande e eu que tenho três filhos pra criar, não é fácil. Ainda bem que a gente mora com a família dele, se não eu não sei o que seria de mim (Esposa, FAMILIA II).

O meu pai sempre falou que queria ser doador, porque ele tinha passado por tanta coisa e se pudessem aproveitar alguma coisa, ele gostaria de doar. Só nunca pensamos que ela poderia ajudar tanta gente (Filha, FAMILIA III).

O decidir entre doação e não-doação, de forma compartilhada entre os membros da família, suscitam muita tranquilidade durante o processo de captação e pós-doação, pois não existem conflitos, quando todos fazem parte dessa escolha. Baseado nisso, Sadala (2001) refere que, na pesquisa realizada com familiares doadores, houve registro de discórdia familiar na decisão de doar, ocasionando contrariedade em alguns familiares. Esse sentimento interfere nas relações durante e após a doação. Em nossa coleta de dados, identificamos essa relação, os familiares sentiram-se indecisos durante o processo da doação. No momento de tomar decisão sobre a doação, a opinião do parente que teve uma relação muito próxima com o falecido é a que prevalece. Vale lembrar que nem sempre a recusa é o desejo de toda família, mas por respeito ao familiar que recusou e na tentativa de evitar conflitos a decisão é acatada por todos os membros da família.

Nós fizemos uma reunião e meu pai não concordou, teve briga com minha mãe. A gente não doou (Irmã, FAMILIA VI).

Por mim eu teria doado, mas os irmãos dela não quiseram e meu irmão que veio de São Paulo. Fiquei muito triste (Filha, FAMÍLIA V).

Outro aspecto importante é a confiança depositada pelos profissionais, em seus diagnósticos e orientações, respeitando e assimilando a verdade referida. A confiança aparece como elemento norteador do processo, a transparência nas relações da equipe com familiares.

Nós decidimos depois de falar com a médica e a enfermeira da Central de transplante. E o nosso patrão ajudou a gente. E depois a médica mostrou o exame [...] o meu patrão disse que vocês estavam certos e a gente podia ajudar outras pessoas .Ela iria gostar. Porque era muito querida, feliz [...] (choro) Pai, (FAMÍLIA I).

Eu acho que deveria... o hospital colocar uma equipe para dar mais assistência assim para as famílias nessas horas, porque é muita coisa, você tem que optar pela doação, aí assina a documentação e faz o trabalho, Sem um acompanhamento de ninguém, para dar auxílio nessa hora tão difícil(Mãe, família IV)

O impacto da morte sobre o indivíduo traz um amortecimento de emoções e sensações que se confundem o tempo inteiro, sendo a surpresa da morte uma causa importante da não-aceitação da morte. Sendo assim, as famílias referiram a dificuldade em decidir também como sendo a própria morte.

Ah, acho que foi a morte. Eu vi ela sair de casa com o amigo e depois não voltou e nem ia voltar [...] É horrível. Ela era tão linda [...]. Desculpa (Mãe,FAMILIA I).

[...] dificultou um pouco foi os exames, o doutor fez duas vezes. A decisão nós já tínhamos, mas o aceitar a morte é o mais difícil (Pai,FAMILIA VII).

É, sim, nós queríamos fazer a vontade dele. Todos sabiam disso... Ficamos com a impressão que não era verdade, mas era. E aí queria cumprir o último desejo. O que mais me dói é que ele estava bem e de repente não volta mais para casa [...] É uma dor muito profunda (Esposa,FAMILIA II).

É difícil, é difícil, a situação é muito dolorosa, crítica, de decidir pela doação, parece uma sensação de que você vai acabar de matar a pessoa. É uma sensação estranha. Para vocês que são enfermeiros, porque vocês são um pouco frios, isso não é nada(...) Eu não sei se você já perdeu alguém da sua família e você teve que passar por isso, mas a situação é muito crítica.

Dentre alguns aspectos que contribuíram ‘a decisão sobre a doação, percebe-se a diversidade das respostas, a intenção de ajudar as pessoas ou a solidariedade é o elemento central, também encontrado em outras pesquisas com familiares doadores. Porém, elementos como o atendimento, as orientações prestadas podem ser facilitadores desse processo de decisão. Neste estudo percebemos que a tomada de decisão pela doação foi baseada no sentimento de solidariedade, apontando que, apesar do sentimento de perda vivenciado com a morte, conseguiu perceber a generosidade, a bondade deste ato, além da transcendência do ente querido, que continuaria vivo em outra pessoa. Como apontam os discursos:

A mãe consentiu, nós todos da família, que podia doar... Vê o que presta do corpo dela para servir a muitas vidas de pessoas... a gente sabia que ia salvar outra, a vida dela tinha acabado, mas ia ajudar outras. Como a doutora falou é um ato de Deus.(Irmã, família I)

Como ele (pai) falou a dor é a mesma... ele morreu e logo ia virar pó... ele ajudou mais 4 pessoas. Tirou um cego, um da diálise, dizem que horrível (Mãe, família IV)

Acho que o que vocês explicaram, e pensar nela... em ajudar outras pessoas (Pai, FAMILIA I).

Ele dizia que era doador, nas campanhas. Sabe, ele era preocupado com os outros, queria ajudar todos.(Esposa, FAMILIA III).

Bousso (2006) refere que o choque emocional vivenciado pela família é caracterizado por sentimentos de incertezas, desconfiança, descrença, medo e negação da realidade. É como se a família estivesse vivendo um pesadelo diante da notícia inesperada da tragédia, do agravamento do caso ou mesmo da internação do paciente.

Ai, você vem de casa, vem na esperança ,rezando que vai ficar curada, sabe? Ele está lá. Mas se você faz a doação, você perde isso. Você perde a esperança. Você prefere sofrer do que perder a esperança. Eu não consegui doar (Esposa, família V III)

Bouso (2006) relata que quando a possibilidade de doação de órgãos é apresentada pelos médicos, ela é acompanhada do receio de que o interesse dos médicos possa ser maior pelos órgãos do que por salvar a vida do seu ente querido.

Eu achei muito estranho, porque parecia que eles estavam muito interessados nos órgãos dele... a gente ouviu falar que tem muita corrupção, que médicos são pagos quando tem órgão, cerca de 10 mil dependendo do órgão... (pai, família VI).

A doutora falou que ela tava com morte cerebral. Aí me deu um desespero. Ela tava com o coração batendo... Aí eu falei, você não tem fé? Quem sabe Deus não pode fazer um milagre, ela pode voltar... (mãe, família VII).

3.3 A família vivenciando a doação de órgãos: um conhecimento em construção

Eu fiquei no hospital, vi a equipe chegar e sair com as caixas, isso foi uma sensação muito estranha. Eu sabia que ali tinha pedaços do corpo na minha irmã e que estavam levando para outra s pessoas. Aí pensei na felicidade das pessoas que iam receber. (Irmã, família I).

Muitas vezes, a família do doador é esquecida pelos protocolos técnicos dos hospitais, pois recebem a notícia da morte do ente querido, decidem pela doação, aguardam a chegada das equipes para a retirada dos órgãos e esperam a liberação do corpo. Sinteticamente, é esse o fluxo dentro das instituições hospitalares. Geralmente, a espera é solitária, isto é, sem acompanhamento da

equipe de captação. Assim, é necessário compreender o sentido de família, como sendo:

Uma unidade dinâmica, constituída por pessoas que se percebem como família, que convivem por determinado tempo, com uma estrutura e organização para atingir objetivos comuns e construindo uma história de vida. Os membros da família estão unidos por laços consangüíneos, de adoção, interesse e ou afetividade. Tem identidade própria, possui e transmite crenças. Valores e conhecimentos comuns influenciados por sua cultura e nível sócio-econômico. A família tem direitos e responsabilidades, vive em um determinado ambiente em interação com outras pessoas e famílias, em diversos níveis de aproximação (PENNA *apud* NITSCHKE, 1999, p.100).

Esse conceito retrata aspectos fundamentais na compreensão da família quando da doação de órgãos, pois exprime história de vida, crenças, valores, cultura, direitos, responsabilidades, solidariedade. Porém, para efetivar a autorização da doação de órgãos, é preciso respeitar também a legislação vigente, que preconiza o familiar mais próximo, isto é, conforme o grau de parentesco, como já citado anteriormente. No caso de doadores até dezoito anos, é necessária a autorização de ambos os pais, ou da pessoa responsável legal. Para pessoa juridicamente incapaz, segue a mesma lógica, isto é, o responsável pela tutela ou curatela. Em caso de conjugues, se aceitam também as pessoas em união estáveis, conforme código civil vigente.

A compreensão do conceito de família, articulado com o marco legal, são exigências no atendimento realizado pela equipe ao potencial doador e ‘a sua família, devendo ser diferenciado e contextualizado na realidade social. Portanto, obedecer a critérios previstos em lei e compreender a família nesse espaço, é fundamental para respeitar a autonomia e promover o cuidado. No entanto, para Silva (2002, p.20), "possuir identidade de cuidadora por vezes assusta a equipe de saúde, que está sempre interagindo com diversas famílias, culturas, situações de

vida, tendo que estar definindo condutas, comunicando notícias nem sempre feliz ".

Nesse contexto, a equipe deve pensar nas questões éticas relativas 'a família, tais como: seus membros não são substituíveis, existem vínculos entre eles, existem noções de responsabilidades, a estrutura é dinâmica, bem como as relações entre ele. Muitas vezes, a equipe precisa comunicar notícias desagradáveis. Baseado nisso, na doação de órgãos, a família deve ser assistida durante todo o processo de captação, pois necessita de cuidados, de atenção e informação, de autonomia, enfim compartilhar sentimento, ansiedades, dúvidas.

Eu fiquei lá, Passei o dia todo. A enfermeira ficou comigo, me informando tudo (Irmã, família I).

A equipe foi muito boa. Deram apoio a nós, deixaram nós entrar na UTI. Depois fui para o Serviço Social, me deram café. Depois o carro foi me deixar (Mãe, família IV).

Nesse sentido, mesmo os familiares que optam por esperar no domicílio necessitam de atenção e orientações:

Ficamos a noite inteira acordados esperando telefonema de vocês, não dormi a noite inteira. Quando a enfermeira da doação ligou, eu me perguntei, ela também não dormiu, e deu retorno a nós como tinha prometido. Já era duas e meia da manhã. (Esposa, família III).

Alguns familiares demonstraram sentimento de amparo, de confiança, além de expressarem a seriedade no processo e nos cuidados com o doador. Mesmo não permanecendo no hospital, eles ficaram conectados recebendo informações, o que propiciou transparência no desenvolvimento da retirada. Em alguns momentos a falta de sensibilidade da equipe é um fator que adiciona sofrimento, quando uma família percebe que o único interesse do profissional que está cuidando do

potencial doador é a doação dos órgãos. A situação desperta na família o desejo de não doar mais, mesmo quando tem o conhecimento de que, em vida, havia a manifestação de vontade de ser doador.

Antes todo mundo cuidava dela, via pressão, trocava gaze dos olhos, soro, Depois que a gente viu o interesse deles e ficamos na dúvida, e disse não a doação, não apareceu mais ninguém perto dela, até um pano que a gente pedia as enfermeiras não escutavam (Pai família VII).

Dos entrevistados que doaram referiram que doariam novamente, isso, de alguma forma retrata a experiência vivenciada. Apesar de um a experiência dolorosa, os familiares ressaltam o aspecto positivo da doação de órgãos, até mesmo quando existe demora na captação:

Foi demorado, mas não faz mal, ela conseguiu doar (Família I).

Dos entrevistados que negaram a doação, dois mostraram-se arrependidos por não terem doado, e justificaram com falta de informações recebidas durante o diagnóstico de morte encefálica e por falta de sentimento dos profissionais ao lidarem com a família.

Eles foram agressivos com palavras... é triste de ver um filho, um irmão Deitado ali na cama, e os médicos falarem assim: não tem mais jeito, por que vocês não doam logo os órgãos, não é difícil . [...] É difícil. Eles não souberam lidar com a gente. No começo eu ia doar, mas não doei e isso eu lamento até hoje (Pai, família V).

Conforme Sadala (2001), a doação assume diversos significados: conforta, dá satisfação, é honra, sendo importante para o bem de outras pessoas. No entanto, a ajuda a outras pessoas vem seguida de pedidos e sentimentos em relação ao receptor, esmo tendo conhecimento prévio que essa informação não é repassada:

Outras pessoas estão vivas, só gostaria de saber quem são (Mãe, Família i).

Saber que as pessoas que receberam os órgãos estão bem é um bom conforto. Eu sei que não pode saber quem são, mas, nós queria conhecer (Esposa, família II).

Acho que é de poder ajudar as pessoas, meu pai já não ia mais precisar e outras pessoas sim (Filha, família III)

A respeito da equidade na distribuição dos órgãos, os familiares referiram credibilidade no processo de captação e conseqüentemente, reforçaram a opção pela doação de órgãos para transplante. Nesse sentido, percebe-se a doação como ato altruísta, sem evidência de qualquer interesse por ressarcimento.

Sim, vai para quem mais precisa. Só queria saber quem recebeu. 'As Vezes saio, ou vendo televisão e imagino quem está com os órgãos dela, ou saber como eles vão (Irmã, família I).

Acho isso muito importante, porque todos somos iguais e merecemos chances iguais (Pai, família IV).

No dia nós conversamos sobre as pessoas que poderiam receber e foi explicado como seria e nós doamos porque acreditamos como funciona. (Filha, família III)

Quando solicitados a darem sugestões sobre o atendimento baseado na experiência vivenciada os familiares novamente referiram:

Eu fico contente de ter outras pessoas com uma parte dele (Pai, família IV).

Acho que poderia ser permitido, sem complicação conhecer quem recebeu. A gente fica com medo, pois dizem que a pessoa que recebeu pode não querer conhecer nós (Pai, família IV).

Eu fico feliz quando vejo reportagem sobre doação, porque nós também ajudamos outras pessoas, e acho que minha filha também deve ficar. Eu imagino alguém está com o coração dela por aí, o coração (Pai, família I).

Sobre o atendimento prestado pela equipe intra-hospitalar:

Não, acho que elas devem continuar assim [...] Meu filho ficou impressionado com a atenção de vocês, nós só temos que agradecer (Esposa, família III).

Constatou-se, portanto, que a doação é compreendida pelos familiares que doaram como possibilidade de vida a outras pessoas e para os que aguardam, ela significa a única possibilidade de vida. Nessa perspectiva, a doação é interpretada na fala de uma mãe que aceitou doar:

A doação é fazer o bem ao outro, deixar a pessoa e suas famílias felizes do outro lado. Jamais vou me arrepende de ter feito a vontade da minha filha... ela era uma pessoa abençoada, teve

muitas oportunidades de continuar vivendo e hoje ela está em alguns lugares ajudando a outras pessoas (Mãe, família I).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo mostrou que após, a internação, antes de receber a informação da gravidade do paciente, o familiar reconhece a complexidade da situação e entra em desespero ao perceber a proximidade da morte. A notícia da gravidade do quadro aumenta a aflição e o desalento. Quando os familiares não possuem os esclarecimentos necessários sobre o estado do paciente, essa falta de informação faz com que haja a crença na sua recuperação.

Em relação à informação da morte encefálica e à solicitação da doação, foi evidenciado que ocorre a não informação da família sobre o início dos procedimentos comprobatórios do diagnóstico, sendo comunicada depois da constatação. Entretanto, ocorre, também, a comunicação da realização desses procedimentos, antes de serem feitos. Na ausência de comprovação da morte encefálica, a solicitação da doação dos órgãos gera desconfiança nos familiares. O familiar que compreende a condição do paciente como sendo irreversível, quando é informado sobre a possibilidade da doação dos órgãos, manifesta o desejo de doar, mas tem a necessidade de compartilhar o assunto com a família.

A notícia da morte encefálica desencadeia a negação da morte, o que propicia, ao familiar, imaginar que a situação é um engano. A morte encefálica é percebida como sendo diferente da morte clínica, devido à manutenção dos batimentos cardíacos, movimentos respiratórios e temperatura corpórea do potencial doador, através de aparelhos e medicações, despertando a sensação de que a pessoa está viva ou em coma, mas não morta. Dessa forma, para o familiar, autorizar a doação significa perder o parente, pois ele é encaminhado ao centro cirúrgico, os órgãos são retirados e a morte é concretizada.

Quando a morte encefálica é entendida como sendo o fim, a informação

desse diagnóstico provoca sentimentos de angústia, tristeza e dor no familiar, que busca uma solução diante do sofrimento, chegando a acreditar que, autorizando a doação ou desligando os aparelhos, poderá acabar com essa situação tão sofrida.

A falta de sensibilidade da equipe é um fator que adiciona sofrimento ao processo, quando a família percebe que o interesse do profissional que está cuidando do potencial doador é a doação dos órgãos.

Em relação à decisão de recusar a doação, é evidenciado que o desejo de doar, muitas vezes, não é unânime entre os familiares, ocorrendo divergência de opinião e o surgimento de conflito. Nessa situação, a opinião do familiar que é contrário à doação é que prevalece. A dificuldade de compreensão do conceito de morte encefálica dificulta a tomada de decisão quanto à doação, pois autorizar a doação desperta a sensação de estar autorizando a morte do ente querido.

No momento de decidir, é importante conhecer a vontade do falecido, em vida, em relação à doação de órgãos, e quando o desejo era o de não doar, a família respeita esse desejo, tornando menos difícil a decisão, embora algumas famílias relatassem que fica mais fácil colocar o 'não' à doação do falecido, do que assumir a incerteza de doar.

Quanto aos motivos de recusa da doação dos órgãos, foram revelados: a crença religiosa; a espera de um milagre; a não compreensão do diagnóstico de morte encefálica e a crença na reversão do quadro; a não aceitação da manipulação do corpo; a inadequação da informação e ausência de confirmação da morte encefálica; a desconfiança na assistência e o medo do comércio de órgãos; o desejo do paciente falecido, manifestado em vida.

Em relação à crença religiosa, foi desvelado que a religião é considerada como sendo um dos motivos para recusar a doação dos órgãos para transplante. A espera de um milagre revela que a crença de Deus alimenta a esperança da família de que um milagre possa acontecer. A crença que Deus possa ressuscitar ou abençoar o paciente com um milagre é tão grande que o familiar, mesmo quando

tem ciência da morte encefálica, prefere acreditar que o paciente vai melhorar.

A não compreensão do diagnóstico de morte encefálica e a crença na reversão do quadro mostram que a falta de entendimento da família em compreender a morte encefálica dificulta a assimilação de que uma pessoa possa estar morta quando está com suporte avançado de vida. Nessa circunstância, o consentimento da doação dos órgãos é interpretado pela família como sendo o mesmo que assassinar, decretar ou autorizar a morte do parente. Acredita, ainda, que autorizando a doação ficaria com sentimento de culpa, com peso na consciência ou a sensação de estarem sacrificando o ente querido para beneficiar outros.

A não aceitação da manipulação do corpo revela que o familiar tem dificuldade em aceitá-la com a finalidade de retirada de órgãos para transplante, e que a não aceitação é motivo para negar a doação, acreditando que o corpo é templo sagrado de Deus e é intocável. Alguns relatam que o corpo irá para o céu do jeito que veio.

A inadequação da informação e a ausência de confirmação da morte encefálica desvelaram que a ausência de confirmação do diagnóstico de morte encefálica e o desencontro das informações transmitidas à família, pela equipe do hospital, gera dúvida sobre o quadro do paciente e é motivo para recusar a doação de órgãos.

A desconfiança na assistência e o medo do comércio de órgãos mostram que há a crença de que a morte do paciente possa ser antecipada ou induzida objetivando a doação dos órgãos. O interesse excessivo demonstrado pela equipe para conseguir a doação gera suspeita de corrupção.

A inadequação no processo de doação desvela que os familiares sentem-se revoltados quando a equipe médica impõe, como condições para realizar o diagnóstico de morte encefálica, a intenção da doação, ou quando a equipe solicita a doação dos órgãos antes da confirmação do diagnóstico.

O desejo do paciente falecido, manifestado em vida, é respeitado, sendo reafirmado, pelo familiar, que o importante é acatar o desejo do ente querido. Assim, o conhecimento prévio da vontade do doador ajudou bastante na decisão familiar, visto que a família tende a respeitar a vontade do falecido.

As informações prévias sobre doação de órgãos estiveram presentes nos relatos familiares, mostrando a importância das campanhas socioeducativas.

Esta pesquisa ajudou a refletir sobre as práticas da equipe de saúde, mais especificamente sobre as comissões intra-hospitalares, sua atuação, exigências e habilidades necessárias para desenvolver a captação de órgãos junto a familiares de potenciais doadores. Além disso, foi possível refletir sobre a interação entre equipe e família oportunizando, aos profissionais de saúde, contribuir, de modo favorável, no processo, especialmente com as famílias doadoras.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. ABBUD, M; MIYASAKI, C; RAMALHO, HJ et al. Survey of concepts and attitudes among healthcare professionals toward organ donation and transplantation. **Revista Transplantation Proceeding**, v. 29, p.3.242-3, 1997.
2. ABTO – Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos. Dados de enquete junto ao Instituto de Identificação e Detrans quanto a opção não doador nos documentos emitidos em 1998. **Registro Brasileiro de Transplantes**, v.4, n.4, p.50-1, 1998.
3. ABTO – Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos. Análise comparativa anual de 1995 a 1999. **Registro Brasileiro de Transplantes**, v.5, n.2, p.33-4, 2000.

4. ARAÚJO, FNA de. **Avaliação das Políticas de transplante de órgãos e tecidos no Estado do Ceará.** (Dissertação de Mestrado). Fortaleza, UECE, 2008.
5. BARRETO, JAE; MOREIRA, RVO. **Imaginando erros.** Fortaleza, Programa editorial Casa José de Alencar, 1997.
6. BARTUCCI, MR. Organ donation: a study of the donor family perspective. **J.Neurosci Nurs**, v.19, p. 305-9, 1987.
7. BAUER, MW.; GASKELL, G. **Pesquisa Qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático.** 2 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002
8. BECHKER,,M.W. **Métodos de pesquisa em ciências sociais.** São Paulo: Hucitec,1994.
9. BELLONI,I; MAGALHÃES,H; SOUZA, L. **Metodologia de avaliação em políticas públicas.** São Paulo: Cortez, 2000.
10. BEZZON, LC. **Guia Prático de Monografias, Dissertações e Teses: elaboração e apresentação.** 3 ed. Campinas, SP: Alínea, 2005.
Bousso (2006)
11. BRASIL. Lei nº934, de 4 de fevereiro de 1997. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos, e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil.** Brasília: 05.fev.1997.

12. BRASIL. Lei nº10.211, de 23 de março de 2001. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos, e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília: 24.mar./2001.
13. BRASIL, Tribunal de Contas da União. **Avaliação de Programa Doação, Captação e Transplante de Órgãos e Tecidos**. Brasília, DF: TCU. Secretaria de Fiscalização e Avaliação de Programas de Governo, 2006.
14. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). Resolução CFM n. 1.480, de 8 de agosto de 1997. Critérios de morte encefálica. **Diário Oficial da União**, Brasília, 21 ago. 1997. Seção 1, p.18.227-8.
15. FREIRE, E. **Trauma: a doença dos séculos**. São Paulo: Atheneu; 2001.
16. GARCIA, VD. **Por uma política de transplante no Brasil**. São Paulo: Office; 2006.
17. LAMB, D. **Transplante de órgãos e ética**. Trad. de Jorge Curbelo. São Paulo: Hucitec; 2000.
18. MATTOS, R.A. Integralidade e a formulação de políticas específicas em saúde. *In*: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (Org.). **Construção da Integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ - ABRASCO, 2003. p. 45-59.

19. MUÑOZ, D.R.; FORTES, P. A. C. O Princípio da Autonomia e o Consentimento Livre e Esclarecido. *In*: COSTA, S. I. F; GARRAFA, V.; OSELKA, G. (ORG.) **Iniciação à Bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina. 1998. p. 53-70.
20. PRADO, Paulo de A. Medicina legal e deontologia médica. São Paulo: Juriscredi.1995.
21. PEARSON R A,. Energy requirements of working equids. *In*: **Final Report 'Digestion et nutrition de l'âne**. Contract TSZ-0268F (EDB), INRA, Dijon.1995.
22. **ROZA, B.A.** Impacto da legislação dos transplantes de órgãos sobre médicos e enfermeiros de uma comunidade universitária. **Brasília: ABEn; 2005.**
23. **SADALA, M.** A Experiência de doar órgãos na visão de familiares de doadores. *J B Nefrologia* **2001;23(3):143-51.**
24. **SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite.** Morte encefálica e a Lei de Transplantes de órgãos. **1. ed. São Paulo: Juarez de Oliveira, 1998.**
25. **SILVA, F.L.** Da Ética Filosófica à Ética em Saúde. *In*: COSTA, S. I. F; GARRAFA, V.; OSELKA, G. (ORG.) **Iniciação à Bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina. 1998. p. 19-36.