

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

A RECUSA FAMILIAR NO PROCESSO DE DOAÇÃO DE
ÓRGÃOS E TECIDOS PARA TRANSPLANTE

EDVALDO LEAL DE MORAES

São Paulo
2007

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

A RECUSA FAMILIAR NO PROCESSO DE DOAÇÃO DE
ÓRGÃOS E TECIDOS PARA TRANSPLANTE

EDVALDO LEAL DE MORAES

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Administração em Serviços de Enfermagem.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Cristina Komatsu Braga Massarollo

São Paulo
2007

Catálogo na Publicação (CIP)
Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Moraes, Edvaldo Leal de.

A recusa familiar no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante. / Edvaldo Leal de Moraes. – São Paulo, 2007.

142 p.

Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Profª Drª Maria Cristina Komatsu Braga Massarollo.

1. Transplante de órgãos (recusa) 2. Transplante de tecidos (recusa) 3. Morte cerebral 4. Família (percepção). I. Título.

*“Aqueles que passam por nós,
Não vão sós,
Não nos deixam sós.
Deixam um pouco de si,
Levam um pouco de nós.”*

*Antoine de Saint-Exupéry
(autor de O Pequeno Príncipe)*

Dedicatória

Aos meus pais, Maria do Carmo Leal Moraes e José Alves de Moraes, que possibilitaram a minha existência.

Aos meus irmãos, irmãs e todos os meus sobrinhos, que acreditaram em mim.

A Sônia Regina Theodoro, que me acompanhou durante todos esses anos, pelo seu grande incentivo, carinho e amizade.

Aos enfermeiros envolvidos no processo de doação-transplante, por toda dedicação, amor e compromisso com a doação de órgãos.

A José Carlos Moreira da Costa, grande amigo e irmão, pelo apoio, incentivo, paciência e estímulo.

Agradecimentos

A Deus, por sua eterna bondade.

Às Famílias dos potenciais doadores de órgãos e tecidos, pela grande contribuição prestada, pois sem elas não teríamos realizado este estudo.

À Prof^a. Dr^a. Maria Cristina Komatsu Braga Massarollo, por sua amizade, incentivo, confiança, paciência, dedicação e exemplo de profissionalismo.

À Prof^a. Dr^a. Raquel Rapone Gaidzinski e a Prof^a. Dr^a. Janine Schirmer, pelas sugestões no exame de qualificação.

Ao Coordenador Médico da Organização de Procura de Órgãos do HC-FMUSP, Dr. Leonardo Borges de Barros e Silva, pelo incentivo à pesquisa.

Ao Dr. Milton Glezer e ao Prof^o. Dr. Telésforo Bacchella por acreditar no trabalho, profissionalismo e empenho dos Enfermeiros da OPO-HCFMUSP.

À Divisão de Enfermagem do Instituto Central do HC-FMUSP, na pessoa de D^a. Eliana Rodrigues Carlessi, pelo apoio e incentivo.

Ao Mestre João Francisco Possari, pelas sugestões e contribuições.

Às Enfermeiras Toshiko Oya, Carmen Mohamad Rida Saleh e Adélia Ono Tonaki, pelo exemplo de profissional e pela amizade durante todos esses anos.

Aos Enfermeiros da Organização de Procura de Órgãos do HC-FMUSP: Aparecida de Jesus Guarino, Marcelo José dos Santos, Nair Cordeiros dos Santos da Paixão, Nelly Miyuki Shinohara Izumi, Paulo Roberto Gradella, Tatiana Cristine de Moraes e Valdir Moreira Cinque, por compartilharem as minhas angústias e felicidades durante o caminhar deste estudo.

Ao Serviço Social do Pronto Socorro do Instituto Central do HC-FMUSP, na pessoa de D^a. Maria Dolores Galinanes Otero Fernandes, pela amizade, carinho e dedicação aos familiares dos potenciais doadores de órgãos e tecidos.

À amiga Maria Fabiano Aparecida, pela grande colaboração com as traduções.

À Central de Transplante da Cidade de São Paulo, especialmente ao Dr Luiz Augusto Pereira e a Enf^a Sonia Angélica Coria, pela amizade.

À equipe médica da UTI do Trauma, na pessoa do Dr. Edson Pedro Rocha, à equipe de enfermagem na Pessoa da Enfermeira Chefe Nilza Martins Ravazoli Brito, pela dedicação prestada nos cuidados com os potenciais doadores de órgãos e tecidos para transplante.

À equipe do laboratório de imunologia do ICHC-FMUSP, pela amizade, empenho, dedicação e competência na realização dos testes sorológicos dos potenciais doadores.

Ao Prof^o Dr. Almir Ferreira de Andrade, pela incansável dedicação à causa da doação de órgãos.

Às amigas Edna Sueli Sanches, Adriana Aparecida de Faria Lima, Gláucia Cabrino, Marta Bellazzi Padrão, Iriane Murbach, companheiros de OPO.

À equipe da OPO da Santa Casa de São Paulo, na pessoa do Dr. Wangles Soller, pela amizade.

Moraes EL. A recusa familiar no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante. [dissertação] São Paulo (SP): Escola de enfermagem da USP; 2007.

RESUMO

Esta pesquisa teve como objetivo conhecer a percepção de familiares de potenciais doadores sobre os motivos considerados para recusar a doação dos órgãos e tecidos para transplante. Para compreender a percepção dos familiares optou-se por realizar uma pesquisa qualitativa, segundo a modalidade “estrutura do fenômeno situado”. Como forma de desvelar o fenômeno foram entrevistadas oito famílias, utilizando as seguintes questões norteadoras: “Como foi a tomada de decisão para recusar a doação dos órgãos e tecidos para transplante do seu familiar falecido?” e “Quais os motivos considerados para recusar a doação?”. Após a obtenção das descrições, os discursos foram analisados individualmente, sendo feita a análise ideográfica, resgatando os seguintes temas e subtemas: “Relatando a internação do familiar”, “Vivenciando a perda do familiar”: “Recebendo a informação da morte encefálica e a solicitação da doação”, “Sofrendo com a perda do familiar”; “Decidindo pela recusa da doação dos órgãos”: “Conversando sobre doação”, “Respeitando a decisão tomada”; “Apresentando os motivos de recusa da doação dos órgãos”: “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”, “O medo da reação da família”, “A inadequação da informação e a ausência de confirmação da morte encefálica”, “A desconfiança na assistência e o medo do comércio de órgãos”, “A inadequação no processo de doação”, “O desejo do paciente falecido, manifestado em vida, de não ser um doador de órgãos” e “O medo da perda do ente querido”. Buscou-se desvelar, pela análise nomotética, as convergências e divergências das unidades de significado interpretadas, em direção a estrutural geral do fenômeno. As proposições que emergiram revelaram que a essência do fenômeno “A recusa familiar no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante” foi desvelada como vivenciar uma situação de choque e desespero com a internação do familiar, de desconfiança com a solicitação da doação dos órgãos, de negação da morte encefálica, de sofrimento e desgaste diante da perda do ente querido, de conflitos familiares para a tomada de decisão e de múltiplas causas para a recusa da doação.

Descritores: Transplante de órgãos (recusa), Transplante de tecidos (recusa), Morte cerebral, Família (percepção).

Moraes EL. The family refusal on the organs and tissues donation process for transplant. [dissertation] Sao Paulo (SP): Nurse School of USP; 2007.

ABSTRACT

This research had as its target learn the perception of potential donator's family on the considered reason for the organs and tissues donation refusal for transplant. In order to understand the family perception a qualitative research was chosen, according to the modality "situated phenomena structure". In way of unveil the phenomena eight families were interviewed, having these questions as a guide: "How was the decision taken in order to refuse the organs and tissues donation for transplant of your deceased next of kin?" and "Which are the reasons weight for the donation refuse?". After getting the descriptions, the speech were individually analysed, where a ideographic analysis was taken, recovering the following themes and sub themes : "Telling next of kin as in patient", "Witness the next of kin's loss": "Receiving the encephalic death information and the solicitation for donation", "Suffering the next of kin's loss"; "Taken the organs and tissues donation refuse": "Talking about donation", "Regarding the taken decision"; "Presenting the refusal organs and tissues donation reasons": "The religious belief", "A hope of miracle", "The encephalic death diagnosis missunderstood and the believe of a reversion of the situation", "Disagreement on the body maneuver", "The worry of the family's reaction", "The information ineffectuality and the lack of the encephalic death confirmation", "The assistance mistrust and the fear of organs market", "The deficiency of donation process", "The person's willing not to be an organ donator when alive" and "The fear of losing the dearest next of kin". Through out of the nomothetic analysis, the meaningful units convergency and divergency been taken, directed to the general structure phenomena. The propositions which appeared shown that the phenomena essence "The family refusal on the organs and tissues donation for transplant" was unveiled as been trough a shock situation and disperation with the next of kin in patient situation, mistrust because of the organs and tissue donation requesting, the denying of encephalic death, suffering and exhausting before the loss of the beloved one, family conflicts in way of taken the decision and the multiple causes of organ and tissues donation refuse.

Describers: Organs Transplant (refusal), Tissue Transplant (refusal) , Brain Death, Family (perception).

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Diagrama do processo de doação de órgãos e tecidos para transplante. São Paulo, 2007.....	18
Figura 2 – Diagrama dos temas e subtemas sobre a recusa familiar no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante. São Paulo, 2007.....	40

SUMÁRIO

RESUMO

ABSTRACT

LISTA DE FIGURAS

1	INTRODUÇÃO	12
1.1	Interesse pelo tema	13
1.2	Processo de doação de órgãos e tecidos para transplante	17
1.3	O diagnóstico de morte encefálica (ME)	19
1.4	A entrevista familiar no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante	21
1.5	A recusa familiar no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante	24
1.6	A escassez de órgãos para transplante	25
2	TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	29
2.1	A escolha da trajetória metodológica	30
2.2	A fenomenologia como vertente metodológica	30
2.2.1	Análise ideográfica	33
2.2.2	Análise nomotética	34
2.3	O método fenomenológico na pesquisa	34
2.3.1	A região de inquérito e o fenômeno situado	34
2.3.2	A obtenção das descrições	35
2.3.3	O momento da análise	37
3	CONSTRUINDO OS RESULTADOS	43
3.1	Análise ideográfica	44
3.1.1	O discurso	44

3.1.2 A redução fenomenológica	50
3.1.3 A tematização das unidades de significado	57
3.2 Análise nomotética	63
3.2.1 O agrupamento das unidades de significado interpretada	63
3.2.2 A análise das convergências e divergências	78
4 SÍNTESE	121
REFERÊNCIAS	127
ANEXOS	135
Anexo I – Parecer do Comitê de Ética	136
Anexo II – Termo de consentimento livre e esclarecido	137
Anexo III – Roteiro para entrevista	141
Anexo IV – Quadro de caracterização do sujeito da pesquisa	142

1 INTRODUÇÃO

1.1 O interesse pelo tema

Em janeiro de 1996, cheguei a São Paulo para prestar prova do curso de aprimoramento em Enfermagem no Instituto de Infectologia Emílio Ribas.

No decorrer do aprimoramento, conheci uma enfermeira que trabalhava no Instituto Central do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICHC-FMUSP), na Unidade de Terapia Intensiva (UTI), e que, freqüentemente, falava sobre o trabalho dos enfermeiros na doação de órgãos. A mesma comentava que eu possuía o perfil para tal serviço e orientou-me procurar o Setor de Seleção da Fundação Faculdade de Medicina para deixar currículo, pois o setor estava selecionando enfermeiros. Passei pelo processo seletivo e fui classificado para uma das duas vagas oferecidas e, em seguida, comecei o meu treinamento no Sistema Interno de Captação de Órgãos (SICO).

O nosso trabalho estava centrado na procura de potenciais doadores de órgãos e tecidos, no Complexo do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. A avaliação do potencial doador^A e a abordagem familiar em hospitais de São Paulo e Grande São Paulo eram de responsabilidade da Central de Transplantes da Secretaria de Estado da Saúde, que contava com uma equipe de enfermeiras coordenadas por um médico. O papel das enfermeiras estava voltado para a busca ativa de potenciais doadores de órgãos e tecidos. Uma vez concretizada a doação, a enfermeira da Central de Transplantes avisava o plantonista do SICO, que acionava ambulância do ICHC, dirigia-se ao local onde se encontrava o doador e realizava a transferência do mesmo para uma das unidades onde seria realizado o diagnóstico gráfico da morte encefálica. O doador adulto era

^A Paciente com diagnóstico de morte encefálica, no qual tenham sido descartadas contra-indicações clínicas, que representam riscos aos receptores de órgãos.

internado no ICHC-FMUSP e o doador pediátrico no Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICr-FMUSP), onde recebiam todos os cuidados da equipe multiprofissional.

O Decreto Federal nº 2.268, de 30 de junho de 1997, que regulamenta a Lei nº 9.434, de 04 de fevereiro de 1997 (Lei que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento, e dá outras providências), cria, em âmbito nacional, o Sistema Nacional de Transplantes (SNT) e as Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDOs) (Brasil, 1997a). A atividade de captação de potenciais doadores de órgãos e tecidos^B é repassada para as Organizações de Procura de Órgãos (OPOs), que foram criadas pela Resolução SS nº 103 de 1º de agosto de 1997, que dispõe sobre a estrutura organizacional e operacional do Sistema Estadual de Transplantes de São Paulo. A OPO é uma entidade constituída por um ou mais hospitais de sua área territorial, com atuação regionalizada, para detecção de potenciais doadores e demais procedimentos para viabilização de órgãos e tecidos para transplante.

Na cidade de São Paulo foram criadas quatro OPOs, localizadas em Hospitais Escolas voltados para a assistência, ensino e pesquisa (Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade São Paulo, Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, Hospital São Paulo e Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia). No interior do Estado foram criadas seis OPOs situadas nas cidades de Botucatu, Campinas, Marília, Ribeirão Preto, São José do Rio Preto e Sorocaba.

Com o aumento das atividades de captação pelas OPOs, fez-se necessário um melhor preparo dos profissionais envolvidos com o processo de doação. Nesse sentido, a Secretaria de Estado da Saúde, em conjunto com a Agência Espanhola de Cooperação Internacional, ministrou, em junho de 1998, um Curso de Formação de Coordenadores de Transplantes de Órgãos, com o objetivo de melhorar a capacidade técnica dos profissionais de saúde

^B Neste estudo foram utilizadas as denominações potencial doador, paciente em morte encefálica, familiar falecido e parente falecido, indistintamente.

envolvidos no processo de doação de órgãos e tecidos. Em 2002, participei do I Encontro Técnico de Coordenadores e Representantes das Comissões Intra-Hospitalares de Transplante do Estado de São Paulo, do curso promovido pela Associação Pan-Americana de Banco de Olhos (APABO) e do Curso de Formação de Coordenadores de Transplante, promovido pela Universidade de Brasília, juntamente com o Ministério da Saúde e Sistema Nacional de Transplantes.

Ao longo dos anos, como enfermeiro da OPO-HCFMUSP, uma questão sempre despertou em mim grande inquietação: a recusa familiar no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante. Minha inquietação emergiu do meu vivido profissional junto aos familiares de potenciais doadores, no momento que tinha que realizar a solicitação da doação dos órgãos. Quando entrevistava os familiares para solicitar a doação, e a resposta era negativa, ficava imaginando como deveria ser difícil para aquelas pessoas tomarem uma decisão diante da perda repentina de um parente, mas, ao mesmo tempo, tinha dificuldade de entender como as pessoas recusavam a doação, se havia tantos pacientes que necessitavam do órgão. Na minha concepção, o ato de doar sempre esteve envolto por sentimentos nobres, amor, altruísmo, desprendimento, renúncia e incondicionalidade, assim, questionava o que levava uma boa parte das famílias a não consentir a doação. Ao presenciar o sofrimento, o choque diante da perda e a dificuldade em aceitar a doação pelas famílias, percebi que era meu dever respeitar e apoiar os familiares nesse momento tão difícil.

Ficou evidente que a decisão de doar, ou não, era permeada por muita dor, angústia, medo, negação da morte do familiar, mas as circunstâncias não permitiam um aprofundamento sobre os motivos de recusa, ficando algo oculto e que precisava ser desvelado. Intrigava-me que, em muitas situações, as famílias não apresentavam os motivos de recusa ou apresentavam motivos que, para mim, não pareciam claros. Em alguns casos, os motivos eram deduzidos pelo profissional da OPO, sem possibilidade de confirmação com os familiares.

Dessa forma, as indagações, muitas vezes presentes, eram: Quais os reais motivos considerados pelos familiares no momento de recusar a doação? Qual a percepção do processo de doação^C pelas famílias que pudesse estar sendo levada em conta para recusar a doação? Como melhorar a qualidade do processo de doação, intencionando não só aumentar a doação, mas, também, oferecer uma assistência de qualidade a esses familiares? Como foi tomar a decisão de recusar a doação dos órgãos e tecidos para transplante? Essas questões me incomodavam e emergiam sempre que o familiar negava a doação.

Conversando com os colegas de trabalho, com transplantadores e com outros profissionais com os quais mantinha contato, notei que havia uma preocupação com a recusa familiar, bem como a necessidade em compreender melhor essa questão, pois sempre questionavam as razões pelas quais as famílias recusavam a doação dos órgãos. As equipes transplantadoras sempre comentavam que, devido à elevada taxa de recusa, muitos pacientes estavam morrendo em lista de espera por falta de órgãos provenientes de doadores falecidos.

Diante da escassez de órgãos para transplante, e considerando o alto índice de recusa, percebi a importância de compreender o fenômeno da recusa familiar no processo de doação de órgãos e tecidos. Estudando a temática, encontrei apenas referências internacionais, sendo que, no Brasil, não localizei estudos a respeito da percepção de famílias que recusaram a doação. Assim, senti a necessidade de desvelar o fenômeno que fazia parte do meu cotidiano de trabalho, acreditando que o conhecimento desse fenômeno poderia oferecer elementos para os profissionais que atuam no processo de doação e transplante, cuja finalidade principal é obter órgãos e realizar o processo de doação de forma transparente, respaldado nos princípios da ética, da legalidade, da humanização, não adicionando mais sofrimento aos familiares do potencial doador e objetivando corrigir possíveis inadequações que poderiam

^C Neste estudo foram usados os termos processo de doação e transplante, processo de doação de órgãos e tecidos para transplantes, e processo de doação, indistintamente.

estar contribuindo, não só para uma assistência insatisfatória aos familiares dos potenciais doadores, mas, também, para as elevadas taxas de recusa familiar.

Essas observações e inquietações que emergiam do meu vivido profissional, e que foram sedimentadas ao longo dos anos, me conduziram ao caminhar investigativo, na tentativa de aproximar-me do fenômeno. Para conhecer melhor a recusa familiar no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante deveria deixar de lado qualquer tipo de pré-conceito em relação aos familiares que recusavam a doação, não deveria manifestar juízo de valores diante da recusa, mas, me “desarmar”, ou seja, me desvencilhar de pré-concepções para poder captar o fenômeno na sua essencialidade.

1.2 Processo de doação de órgãos e tecidos para transplante

O processo de doação e transplante é complexo (Garcia, 2000). Inicia-se com a identificação e manutenção dos potenciais doadores (PD), em seguida os médicos notificam à família a suspeita da morte encefálica (ME) e realizam os exames comprobatórios do diagnóstico de ME, comunicam à Central de Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO), que repassa a notificação a Organização de Procura de Órgãos (OPO). O profissional da OPO realiza avaliação das condições clínicas do potencial doador, da viabilidade dos órgãos a serem extraídos e faz entrevista para solicitar a autorização familiar da doação dos órgãos e tecidos. Ocorrendo a recusa familiar da doação, o processo é encerrado. Quando a família autoriza, a OPO notifica o doador à CNCDO que realiza a seleção dos receptores, indicando a equipe transplantadora responsável pela retirada e implante do mesmo. A extração dos órgãos é realizada em centro cirúrgico, respeitando as técnicas de assepsia. A OPO é responsável por coordenar a captação dos órgãos, acompanhar e orientar os familiares durante a liberação do corpo do falecido para sepultamento.

O conhecimento do processo de doação-transplante e a execução adequada de suas etapas possibilitam a obtenção de órgãos e tecidos com segurança e qualidade, a fim de serem disponibilizados para a realização dos transplantes (Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, 2002).

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.

Para mostrar de forma sintética o processo de doação de órgãos e tecidos para transplante, recorri ao diagrama apresentado a seguir.

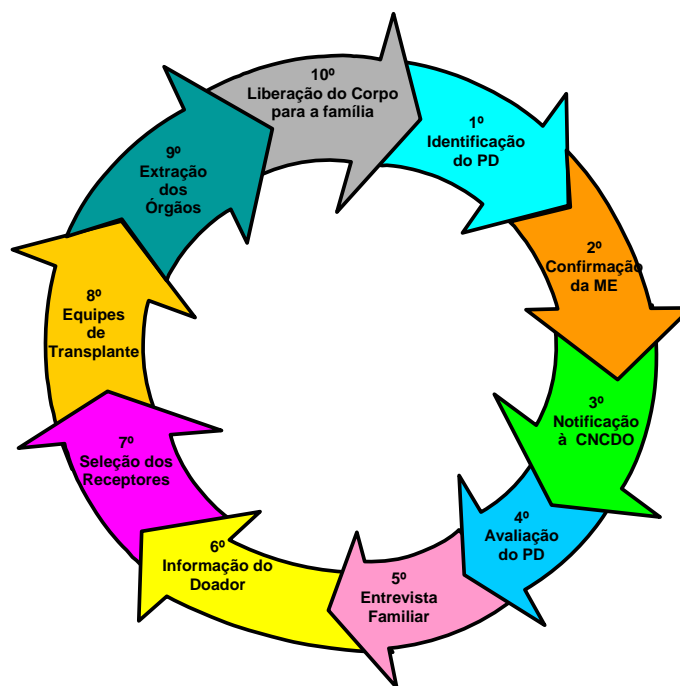


Figura 1 – Diagrama do processo de doação de órgãos e tecidos para transplante. São Paulo, 2007.

Uma vez identificado o paciente com suspeita de morte encefálica, o profissional da captação solicita ao médico assistente a realização dos exames clínicos que confirmam a mesma, atendendo às determinações da Resolução CFM nº 1.480/97, que definiu os critérios para o diagnóstico de morte encefálica (Conselho Federal de Medicina, 1997). Em seguida, faz a notificação do potencial doador à CNCDO, cumprindo a determinação da Lei nº. 9.434, de 04 de fevereiro de 1997, que tornou obrigatório, para todos os estabelecimentos de saúde, informar à CNCDO, em caráter de urgência, a verificação de morte encefálica em suas dependências (Brasil, 1997a).

Após a notificação, uma série de ações deve ser realizada para a manutenção efetiva do doador, viabilizando adequadamente seus órgãos para transplante. Assim, o conhecimento das alterações fisiológicas que acometem vários órgãos e sistemas no paciente em condição de morte encefálica, pelos profissionais que trabalham com doação de órgãos e tecidos, é um dos fatores que parece estar relacionado à melhoria da sobrevida do receptor ou à qualidade do enxerto transplantado (Roza, 2005).

Confirmada a suspeita clínica de morte encefálica, o médico responsável pelo paciente deverá informar o diagnóstico aos familiares. Nesse momento, a família do potencial doador toma contato com o diagnóstico, do qual, muitas vezes, não tem conhecimento ou não compreende.

1.3 O diagnóstico de morte encefálica (ME)

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 (Secretaria de Estado da Saúde do Estado de São Paulo, 2002).

Os potenciais doadores de órgãos para transplante têm sido os pacientes que evoluem para morte encefálica, portanto doadores com coração “batendo”, ou no caso de córneas, pele, ossos, 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) isoelétrico foi julgado de “grande valor confirmatório”, mas a realização de um EEG não foi considerada mandatória (A definition..., 1968).

No Brasil, a Resolução do Conselho Federal de Medicina, nº 1.480, de 08 de agosto de 1997, estabelece os critérios para o diagnóstico de ME atualmente aceitos. 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: reflexos osteotendinosos (“reflexos profundos”), cutâneo-abdominal, cutâneo plantar em flexão e extensão, cremastérico superficial ou profundo, ereção peniana reflexa, arrepio, reflexos flexores de retirada dos membros inferiores ou superiores e reflexo tônico cervical (CFM, 1997).

Heytens et al (1989) relataram que 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 incredibilidade 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 compreendem 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 a 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.

1.4 A entrevista familiar no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante

Após a confirmação do diagnóstico de ME, o profissional da OPO (enfermeiro ou médico), procede à avaliação do potencial doador e, em seguida, se houver condições emocionais por parte dos familiares, procede-se à entrevista com a família quanto à doação.

A Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo (2002) define entrevista familiar como sendo uma reunião entre os familiares do potencial doador de órgãos e um ou mais profissionais da equipe de captação, ou outro profissional treinado, a fim de obter o consentimento para a doação.

Atualmente, a família é quem autoriza a doação dos órgãos e tecidos para transplante. A Lei nº 10.211, publicada em 23 de março de 2001, 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 outra finalidade terapêutica, dependerá da autorização do cônjuge ou parente, maior de idade, obedecida 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).

A entrevista familiar é um dos momentos, no processo de doação e transplante, mais delicados que o coordenador de transplante terá que realizar. Solicitar a doação dos órgãos a um familiar que acabou de perder um ente querido é um ato difícil e requer preparo por parte do entrevistador. A entrevista deve ser realizada em um local apropriado, longe da presença do doador; com todo o conforto possível, onde a família se sinta segura e acolhida.

Guarino (2005) afirma que a entrevista familiar é uma das etapas de maior complexidade no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante,

envolvendo aspectos éticos, legais e emocionais. A entrevista requer preparo por parte do profissional da captação, para elucidar dúvidas, compartilhar sentimentos e viabilizar o processo de doação.

Roza (2005) considera a entrevista familiar como sendo um momento delicado, pois acontece, minutos ou horas depois da comunicação à família da morte encefálica de seu parente falecido.

Assim, a família emerge como um elemento central nesse processo; de um lado, ela é vista como o principal entrave à efetivação dos transplantes, de outro, ela é percebida como a vítima em todo o processo, acrescentando-se a dor da perda brusca e traumática e o grande estresse que representa a decisão de doar (Sadala, 2001b)

Para que a família possa tomar uma decisão sobre a doação dos órgãos e tecidos de forma coerente e autônoma, faz-se necessário, além da informação, o esclarecimento de todo o processo de doação e suas implicações.

Zoboli e Massarollo (2002) consideram que o consentimento livre e esclarecido é um processo compartilhado, de troca de informações e consenso mútuo, que se amálgama ao trabalho da assistência à saúde e se insere no bojo da relação vincular entre os profissionais e os usuários dos serviços.

Freqüentemente, as pessoas não têm a informação de que precisam para tomar a decisão sobre a doação de órgãos ou não têm a compreensão clara do processo de doação, aumentando a recusa dos familiares (Siminoff et al., 2001).

É nesse contexto de falta de informação da população em relação à doação de órgãos que a solicitação é realizada. As informações devem ser passadas de forma clara e objetiva e, em seguida, o entrevistador apresenta a possibilidade da doação dos órgãos para transplante. A família pode se manifestar de imediato, ou pedir um tempo para pensar, ou consultar outras pessoas do convívio do doador. Quando a família é contrária à doação, os motivos de recusa são apresentados ao profissional da OPO e o caso é encerrado junto à CNCDO.

1.5 A recusa familiar no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante

A recusa familiar é uma das principais causas de não efetivação da doação. Na Espanha essa taxa estabilizou-se, nos últimos anos, ao redor de 25% das famílias entrevistadas. A recusa familiar em Israel tem sido em torno de 50% e, na Argentina, de 66%. Na Alemanha, a negativa de doação cresceu de 20%, em 1993, para 35%, em 1996. No Brasil, a recusa familiar representa 40,1% dos potenciais doadores de órgãos e tecidos, sendo que no Estado de São Paulo esse índice está em torno de 44,7% de recusa (Garcia, 2000).

Estudo realizado por Martínez et al. (1995), sobre a opinião pública espanhola frente à doação e o transplante de órgãos e tecidos, mostrou que as razões expressas para não ser feita a doação foram: “medo da possibilidade de uma morte somente aparente” (24%), “desagrado frente a idéia de mutilação do falecido” (11%), “crença de que os mortos devem ser deixados em paz” (5,6%) e “motivos religiosos” (3%).

Outros motivos de recusa familiar da doação de órgãos, apresentados em alguns estudos, estão relacionados à falta de compreensão do conceito de morte encefálica, recusa em vida pelo falecido, desconhecimento do desejo do falecido, apego ao corpo, falta de consenso familiar e insatisfação com a assistência oferecida ao potencial doador (Frutos et al., 1994; Rosel et al., 1995 e 1999; Martinez et al., 1995; Kerridge et al., 2002; Singh et al., 2004).

Frutos et al. (2005), em estudo realizado na Espanha afirmam que os motivos para recusar a doação dos órgãos, têm mudado da não aceitação da morte encefálica, crença religiosa, e apego ao corpo, nos anos 90, para fatores socioculturais, recusa presumida em vida e divergência de opinião familiar na atualidade.

Observa-se que, apesar das diferenças culturais, religiosas, econômicas e políticas as famílias respeitam o desejo da pessoa em vida em relação à doação

de órgãos e há dúvida da população em relação ao diagnóstico de morte encefálica (Lima, 2006).

Gortmaker et al. (1996) identificaram três fases no processo de doação de órgãos onde os potenciais doadores são perdidos: a) a não identificação dos potenciais doadores; b) falha na solicitação da doação; e c) recusa familiar para consentir a doação.

A recusa familiar representa um grande entrave à realização dos transplantes, em conjunto com outros problemas como a falha na identificação, notificação e manutenção dos potenciais doadores, bem como o elevado índice de contra-indicações clínicas à doação.

Estudos realizados nos Estados Unidos, Alemanha e Reino Unido evidenciaram que o principal obstáculo à efetivação da doação dos órgãos é representado pela alta taxa de famílias que negam o consentimento (Sheehy et al., 2003; Barber et al, 2006; Wesslau et al., 2006).

Assim, a recusa familiar contribui para que o número de doadores seja insuficiente para atender a demanda crescente de receptores em lista de espera e, dessa forma, a recusa vem sendo apontada como um dos grandes fatores responsáveis pela escassez de órgãos e tecidos para transplante.

1.6 A escassez de órgãos e tecidos para transplante

No Brasil existem mais de 60 mil pessoas em lista de espera aguardando por órgão ou tecido, mas faltam doadores para possibilitar os transplantes (Associação de Medicina Intensiva Brasileira, 2005). No Estado de São Paulo, o número de receptores em lista de espera, no primeiro trimestre de 2007, era de aproximadamente 16mil pacientes. A quantidade de órgãos de doador falecido é insuficiente para atender a necessidade de todas as pessoas que precisam de

um transplante. Assim, a mortalidade na lista de espera por um órgão é elevada, por exemplo, para o coração, o índice de mortalidade é de 50%, pulmão 48%, fígado 20% e pâncreas 2% (Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, 2007).

De acordo com os dados da Organização Nacional de Procura de Órgãos (OPTN), nos Estados Unidos da América (E.U.A), em 2004, morriam em média 17 pessoas por dia à espera de um órgão para transplante, e a cada 12 minutos uma pessoa entrava na lista de espera do transplante de órgãos, totalizando 89.000 pacientes esperando por um órgão. Isso acontece, por conta da escassez de órgãos que leva a um contínuo aumento do número de pacientes em lista de espera, pois não existem órgãos para todos os que precisam (Organ Procurement and Transplantation Network, 2006). Atualmente, na Alemanha, aproximadamente 12.000 pacientes estão em lista de espera por um órgão para transplante, sendo que por ano, mais de 1.000 morrem por falta de órgãos (Wesslau, 2006).

West, Burr (2002) afirmam que os avanços na prática médica e tecnológica, e o sucesso do transplante de órgão nas duas últimas décadas vêm resultando em um aumento da necessidade de doador de órgãos. Porém, os centros transplantadores e as OPOs estão enfrentando mundialmente uma escassez de órgãos, sendo que a recusa familiar tem sido a razão mais comum para a não disponibilização de órgãos de potenciais doadores.

No Estado de São Paulo, em 2006, foram notificados 1.719 potenciais doadores, deste total, 450 não foram aproveitados por conta da recusa familiar, que ficou em 26,2% (Associação Brasileira de Transplante de Órgãos, 2006). E na OPO-HCFMUSP foi de 37,8% (Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, 2007). A recusa familiar ainda é uma das causas que contribuem para a escassez de órgãos e tecidos.

Os índices de recusa familiar no Brasil, ainda são considerados elevados, pois os padrões internacionais estabelecem taxas em torno de 20% como aceitáveis (Garcia, 2000).

Award et al (2004), em estudo realizado no Centro Nacional de Transplante da Irlanda, identificaram as razões pelas quais os potenciais doadores de órgãos não se tornaram doadores efetivos^D, sendo que os motivos para o fracasso foram a falha para executar os testes de morte encefálica e a alta taxa de recusa familiar.

Um estudo realizado na Bélgica constatou que o maior fator de impedimento na conversão de pacientes com sinais clínicos de morte encefálica, em potenciais doadores, foi a falta de vontade do “staff” da UTI em realizar o diagnóstico de ME, seguido pela contra-indicação médica, pela recusa familiar e pela não solicitação da doação (Roels et al., 2002).

Em nossa realidade, ainda encontramos as dificuldades evidenciadas nos estudos citados anteriormente, sendo que a falta de conhecimento e adequado preparo das equipes, para realizar os exames clínicos que confirmam o diagnóstico de ME, parece ser uma realidade presente nos hospitais. Em algumas situações, o desconhecimento dos profissionais em como proceder diante da suspeita de ME, possivelmente, é um fator que dificulta a notificação do potencial doador à CNCDO.

A desproporção crescente do número de pacientes em lista versus o número de transplantes é um fato inquestionável, nos quais, dentre os fatores limitantes, estão a não notificação às CNCDOs, apesar de sua obrigatoriedade prevista em lei. O que se observa é a falta de uma política de educação continuada aos profissionais de saúde, quanto ao processo de doação-transplante e todos os desdobramentos decorrentes do não conhecimento desse processo, além da recusa familiar (Pereira et al, 2003).

No Brasil, de cada 10 potenciais doadores, somente um é notificado, o que faz com que a média nacional seja apenas de seis doadores efetivos por milhão de pessoa por ano (pmp/ano) e nove doadores no Estado de São Paulo, um número muito insuficiente para suprir a lista, e muito abaixo da maioria dos países desenvolvidos (Associação de Medicina Intensiva Brasileira, 2005).

^D Potencial doador, do qual extraiu-se, ao menos, um órgão sólido com finalidade terapêutica de transplante.

Em alguns países da Europa, em 2004, a taxa de doador efetivo ficou entre 13 e 22 (pmp/ano), exceto a Espanha que teve uma taxa de 33 doadores efetivos (Barber et al, 2006).

Na América Latina o número de doador efetivo é de 2 a 12 por milhão de pessoa por ano (pmp/ano), com uma média de 5.4 pmp/ano. Em alguns países, como Porto Rico, a taxa é de 20.3, Uruguai 18.8, Cuba 16.2, Argentina 10.8 e o Brasil 7.3 pmp/ano. Mesmo com um aumento de quase 100% nas taxas de doação nos últimos 10 anos, o índice de doador efetivo, ainda é menor que a média da Europa (15 pmp/ano) ou dos Estados Unidos (20 pmp/ano). A recusa familiar varia de 30 a 70% e representa um obstáculo à efetivação da doação (Garcia et al, 2003; Mizraji et al., 2007).

Estima-se que até 100 pacientes por ano em cada milhão de habitantes apresentem o diagnóstico de morte encefálica, em consequência de acidentes e hemorragia intracerebral, evidenciando, assim, a existência de um grande número de potenciais doadores de órgãos em todas as populações. Entretanto, na América Latina, a taxa de notificação de potenciais doadores é baixa, menos de 50 pmp/ano. Em países desenvolvidos o índice é de 50 a 60 pmp/ano e consegue-se obter de 20 a 40 doadores efetivos por milhão de habitantes por ano (Campos, 2001; Mizraji et al., 2007).

A oferta de órgãos de doadores falecidos não atende a demanda em quase todos os países que realizam transplantes, sendo a recusa familiar em consentir a doação de órgãos, citada como principal entrave na efetivação de transplante de órgãos (Roza, 2005).

Estudo realizado por Ratz (2006), sobre a logística do Sistema Nacional de Transplantes (SNT), evidenciou que a logística, depois da recusa familiar, é o fator que mais determina a não efetivação de muitos transplantes no Brasil.

Assim, com esta pesquisa, objetivei conhecer a percepção de familiares de potenciais doadores sobre os motivos considerados para reusar a doação de órgãos e tecidos para transplante.

2 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

2.1 A escolha da trajetória metodológica

Este estudo é resultado da minha inquietação relativa à percepção dos familiares que recusaram a doação dos órgãos e tecidos para transplante de um parente falecido. Dessa forma, este trabalho objetivou desvelar a percepção desses familiares sobre o processo vivenciado e conhecer os motivos de recusa.

Para tanto, optei por realizar uma pesquisa qualitativa, utilizando a vertente *fenomenológica*, modalidade *estrutura do fenômeno situado*, segundo o referencial de Martins, Bicudo (1989). Com a adoção do método fenomenológico na realização desta pesquisa visei captar o fenômeno, possibilitando a sua compreensão.

Deste modo, o objetivo do método fenomenológico no presente estudo é descrever a estrutura geral do fenômeno “a recusa familiar no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante”.

2.2 A fenomenologia como vertente metodológica

Fenômeno é tudo aquilo que se mostra, se manifesta, se desvela ao sujeito que o interroga (Martins, Boemer, Ferraz, 1990).

A fenomenologia, que teve sua origem no pensamento de Edmund Husserl, é uma volta ao mundo vivido, ao mundo da experiência, pois este é o fundamento de todas as ciências. É o estudo das essências: a essência da percepção, a essência da consciência. O objetivo precípua é a investigação direta e a descrição de fenômenos que são experienciados pela consciência,

sem teorias sobre a sua explicação causal e tão livre quanto possível de pressupostos e de preconceitos (Martins, 1992), visando redescobrir o que são as coisas nelas mesmas tais como se mostram ou aparecem à consciência perspectiva (Capalbo, 1990).

Para se conhecer a experiência humana não se pode adotar os mesmos procedimentos pelos quais se conhece a realidade física ou biológica; faz-se necessário um método próprio, que focalize a experiência vivida e sua significação, um método que descreva a experiência humana na sua singularidade (Martins, Bicudo, 1989).

Na pesquisa fenomenológica, o pesquisador tem dúvidas sobre alguma coisa e quando há dúvidas, ele interroga. Quando interroga terá uma trajetória, estará caminhando em direção ao fenômeno, naquilo que se manifesta por si, através do sujeito que experiencia a situação. Fala-se, portanto, de fenômeno situado (Martins, Boemer, Ferraz, 1990). A fenomenologia tem a preocupação de descrever o fenômeno e não explicá-lo. A preocupação é no sentido de mostrar e não em demonstrar, e a descrição prevê ou supõe um rigor, pois, através da rigorosa descrição é que se pode chegar à essência do fenômeno (Martins, Boemer, Ferraz, 1990).

A pesquisa fenomenológica está dirigida para significados, ou seja, para expressões objetivas sobre as percepções que o sujeito tem daquilo que está sendo pesquisado, expressas pelo próprio sujeito que as percebe. Ao se concentrar nos significados, o pesquisador não está preocupado com fatos, mas com o que os eventos significam para os sujeitos da pesquisa (Martins, Bicudo, 1989).

O estudo fenomenológico é uma reflexão sobre o mundo-vida, que pressupõe um mundo exterior do qual o sujeito deve estar ciente e que lhe é revelado através da consciência. Para a fenomenologia não pode haver consciência desvinculada de um mundo, como não existe mundo sem que haja consciência, entendida como a direção da consciência para compreender o mundo. A consciência está intencionalizada para o mundo, que ela não envolve ou possui, mas para o qual ela está sempre voltada (Martins, 1992). Para a

fenomenologia não há fenômeno em si, mas há um fenômeno para o ser que lhe dá um significado (Martins, Boemer, Ferraz, 1990).

Para a pesquisa, a fenomenologia é uma forma singular de fazer ciência, que substitui as correlações estatísticas pelas descrições individuais e as conexões causais por interpretações oriundas das experiências vividas. Apresenta-se como ciência descritiva, rigorosa, concreta, que mostra e explicita, que se preocupa com a essência do vivido (Capalbo, 1990). Assim, na pesquisa buscam-se significados atribuídos ao fenômeno estudado. Ao concentrar-se nos significados, o pesquisador está preocupado com o que os eventos significam para os sujeitos da pesquisa. O número de sujeitos para a pesquisa, na vertente fenomenológica, deve ser estipulado pelo pesquisador, considerando que as unidades significativas na descrição tenham uma variação que possibilite ver o que é essencial (Martins, Bicudo, 1989).

A subjetividade, pela trajetória fenomenológica, permite alcançar a objetividade, assim, quando uma trajetória é percorrida em busca do fenômeno, graus de objetividade serão alcançados. É dessa maneira que o fenômeno situado se ilumina e se desvela para o pesquisador (Martins, Boemer, Ferraz, 1990).

Para o exame das experiências vividas e dos significados a elas atribuídos, a fenomenologia como método de pesquisa caracteriza-se pela descrição, redução e compreensão (Martins, Bicudo, 1989).

A descrição fenomenológica é o primeiro momento da trajetória metodológica, que resulta da relação dos sujeitos com o pesquisador, de onde é obtido o relato pormenorizado das experiências vivenciadas pelos sujeitos, as quais clarificam e auxiliam-no a interpretar as estruturas vividas, baseando-se na evidência dos dados descritos.

A redução fenomenológica, como segundo momento da trajetória metodológica, tem como objetivo determinar e selecionar quais partes da descrição que são consideradas essenciais e aquelas que não são, usando a chamada variação imaginativa. Consiste, então, na busca, pelo pesquisador,

das proposições que lhe são significativas e que lhe permitem compreender aquilo que é essencial ao fenômeno em questão, a partir do discurso do sujeito. Para tal, busca compreender a linguagem do sujeito, lê as descrições quantas vezes necessárias a fim de familiarizar-se com a mesma, busca colocar-se no lugar do sujeito e tenta captar a experiência vivida pelo sujeito de forma que ele não seja um mero espectador, mas alguém que procura chegar aos significados atribuídos. O sentido obtido após a leitura não deve ser interrogado e sim servir de base para a discriminação das unidades de significado, que são partes da descrição consideradas essenciais.

A compreensão fenomenológica ocorre quando as expressões ingênuas do sujeito são substituídas por expressões próprias do pesquisador, que representam aquilo que está sendo buscado. Retratada pela síntese que o pesquisador precisa fazer integrando idéias contidas nas unidades de significado transformadas em uma descrição consistente da estrutura do fenômeno situado, contemplada pelas análises ideográfica e nomotética.

2.2.1 Análise ideográfica

Efetivamente trata-se da análise da idéia que permeia as descrições ingênuas do sujeito. Diz respeito à análise do discurso individual. Nessa fase da pesquisa, o pesquisador descobre e atribui significado, através da análise do discurso. O pesquisador busca o mundo-vida e o pensar do sujeito, através da leitura de cada descrição, quando são apreendidas as “unidades de significados”, para se chegar às evidências da experiência. Entretanto, a estrutura individual reflete apenas um exemplo do fenômeno. O movimento de passagem do individual para o geral dá-se em direção à estrutura geral do fenômeno que está sendo estudado, o que é buscado com a análise nomotética. (Martins, Bicudo, 1989).

2.2.2 Análise nomotética

É uma ação reflexiva em busca da estrutura essencial do fenômeno que é resultante da compreensão das convergências e divergências que se mostram nos casos individuais. As convergências passam a caracterizar a estrutura geral do fenômeno. As divergências manifestam os aspectos estruturais idiossincrásicos. Nessa análise busca-se interpretar as convergências e divergências geradas nas descrições para desvelar as idéias gerais sobre o fenômeno interrogado. A análise nomotética é uma profunda reflexão sobre a estrutura do fenômeno (Martins, Bicudo, 1989).

2.3 O método fenomenológico na pesquisa

2.3.1 A região de inquérito e o fenômeno situado

O fenômeno só pode mostrar-se quando situado, quando interrogado. É perspectivo, diverge em vários aspectos e precisa ser situado em uma região de inquérito, que é a perplexidade, a região onde o fenômeno vai ser interrogado. A região de inquérito, no presente estudo, é a situação de vivenciar a recusa familiar no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante em uma Organização de Procura de Órgãos do Município de São Paulo. Os sujeitos que vivenciaram o fenômeno e, dessa forma, partícipes do estudo, são familiares que recusaram a doação dos órgãos e tecidos para transplante.

O número de familiares não foi definido *a priori*, pois, segundo o método adotado, a análise das descrições é realizada até o desocultamento da essencialidade do fenômeno investigado. Assim, considera-se que, a partir do

momento que houver a repetitividade nos discursos, as descrições serão suficientes para o desvelamento do fenômeno.

2.3.2 A obtenção das descrições

Para a coleta de dados, após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (anexo I) e a autorização da instituição, o próprio pesquisador solicitou ao coordenador da Organização de Procura de Órgãos uma relação com o nome dos potenciais doadores falecidos, cuja morte tivesse ocorrido no período de janeiro a dezembro de 2005, independente da causa da morte encefálica, e cujas famílias tivessem recusado a doação dos órgãos e tecidos para transplante e tivessem passado pelo processo há, no mínimo dois meses.

Segundo Nadeau apud Bousso (2006), o período de sofrimento das famílias que convivem com a morte de um filho é variável. Todavia, a fase aguda ocorre entre os dois primeiros meses após o falecimento.

Estudo realizado por Siminoff et al. (2001) utilizou como período para inclusão das famílias na pesquisa um tempo de dois a três meses após a morte do paciente.

Foi realizado contato prévio com o familiar, pelo próprio pesquisador, por meio de telefone, e feito o convite para participação na pesquisa. Antes do convite para participar do estudo, o pesquisador apresentava-se e informava o nome, a profissão, o meio de obtenção do telefone e o nome do familiar falecido; explicava o motivo da ligação e apresentava os objetivos do estudo. Havendo o interesse em participar, a entrevista foi agendada de acordo com o horário, local e dia determinados pelo colaborador. Foram tomados os cuidados para que a entrevista não coincidisse com datas especiais, tais como: data de aniversário do falecido, data do óbito, data da internação, natal, ano novo, dia das crianças, dia dos pais, dia das mães e outras datas significativas, a fim de evitar sofrimento adicional aos familiares. No dia e hora marcados, antes da

entrevista, foi solicitada a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, feitos os esclarecimentos necessários e, quando confirmado o desejo de participação, era solicitada a assinatura no mesmo. O Termo de Consentimento utilizado foi o modelo padronizado pela instituição, conforme normas estabelecidas (anexo II).

A fim de proporcionar um ambiente reservado, as entrevistas foram realizadas em local que possibilitasse a privacidade do sujeito. As entrevistas foram realizadas pelo pesquisador, com o auxílio de um gravador, e transcritas em sua totalidade para análise de seu conteúdo, não sendo pré-determinado o tempo de duração de cada entrevista. Pretendeu-se conseguir descrições detalhadas das vivências dos entrevistados. Segundo Martins, Bicudo (1989), a entrevista pode ser empregada quando se procura a essência de um determinado fenômeno, a fim de conseguir uma descrição detalhada do mesmo.

Para caracterização dos sujeitos da pesquisa foi preenchida uma ficha com os seguintes dados dos familiares entrevistados: idade, sexo, religião, escolaridade, profissão e grau de parentesco (anexo III).

Os discursos foram coletados segundo as seguintes questões norteadoras:

1) COMO FOI A TOMADA DE DECISÃO PARA RECUSAR A DOAÇÃO DOS ÓRGÃOS E TECIDOS PARA TRANSPLANTE DO SEU FAMILIAR FALECIDO?

2) QUAIS OS MOTIVOS CONSIDERADOS PARA RECUSAR A DOAÇÃO?

Foram realizadas oito entrevistas com familiares de potenciais doadores, que possibilitaram o desvelamento do fenômeno (anexo IV).

Uma das dificuldades para a realização das entrevistas foi a localização das residências dos familiares, geralmente em bairros distantes e de difícil acesso, ou cidades próximas a São Paulo. Outra dificuldade foi no momento da solicitação ao familiar para participar do estudo. Muitas vezes, a manifestação era de desconfiança, medo e desconforto por ter que abordar novamente um assunto tão difícil. Muitos dos familiares afirmavam não ser possível participar do estudo, por não querer reviver a situação de perda do ente querido, alegando que o processo foi muito doloroso e traumático, e, outros referiam falta de tempo ou se recusavam a falar.

Estudos sobre doação de órgãos com familiares de potenciais doadores apontaram um número maior de recusa entre as famílias que não autorizaram a doação (Siminoff et al, 2001).

Foi feita uma entrevista, como pré-teste, para verificar a clareza e adequação das questões norteadoras.

2.3.3 O momento da análise

Para a análise do conteúdo das entrevistas, seguiram-se os momentos metodológicos da análise qualitativa do fenômeno situado, definidos por Martins, Bicudo (1989): o sentido do todo, a discriminação das unidades de significado, a transformação das expressões do sujeito em linguagem do pesquisador e a síntese das unidades de significado transformadas em proposições, possibilitando, assim, o desvelamento da estrutura do fenômeno situado. Esses autores referem que a análise das descrições não compreende etapas rígidas a serem mecanicamente seguidas pelo pesquisador, mas representa um dos caminhos para chegar-se à compreensão do fenômeno. Os procedimentos descritos a seguir foram feitos para cada um dos discursos.

Análise ideográfica

Para analisar os dados obtidos, os discursos foram lidos na íntegra, atentamente, sem interpretação, com a finalidade de apreender o sentido global do discurso.

As leituras posteriores foram realizadas buscando, em cada discurso, a essencialidade da “percepção de familiares sobre a recusa no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante”. Pela impossibilidade de análise dos depoimentos na sua totalidade, foi necessário dividi-los em unidades de significado. Essas unidades de significado foram identificadas, numeradas e colocadas em destaque, em cores variadas para facilitar a visualização, além de numeradas uma a uma, seqüencialmente. Esse procedimento foi realizado com todos os discursos individualmente, possibilitando uma visão global de cada discurso e do local onde se encontravam os significados.

As unidades de significado foram extraídas dos discursos, explicitadas na coluna do lado esquerdo, de um quadro de duas colunas, intitulado “Redução fenomenológica”, onde foram transcritas na própria linguagem dos sujeitos, obedecendo à mesma seqüência numérica encontrada no discurso.

Após esse procedimento foi feita a redução fenomenológica, na coluna do lado direito desse mesmo quadro, onde as expressões cotidianas dos familiares participantes do estudo foram transformadas na linguagem do pesquisador. Essa transformação ocorreu pela reflexão e pela variação imaginativa e é necessária para que o pesquisador possa elucidar o que está oculto nas descrições ingênuas, feitas pelos sujeitos da pesquisa ao se expressarem.

Em seguida, foram identificadas e agrupadas as unidades de significado que apresentavam um tema comum, com a finalidade de organizar as articulações dos discursos, formando núcleos de pensamento, que foram sintetizados e tematizados. Assim, foram evidenciados quatro diferentes temas e quatorze subtemas, que, pelo seu conteúdo, foram assim denominados:

1)“Relatando a internação do familiar”**2)“Vivenciando a perda do familiar”**

2.1)“Recebendo a informação da morte encefálica e a solicitação da doação dos órgãos”

2.2)“Sofrendo com a perda do familiar”

3)“Decidindo pela recusa da doação dos órgãos”

3.1)“Conversando sobre doação de órgãos”

3.2)“Respeitando a decisão tomada”

4)“Apresentando os motivos de recusa da doação dos órgãos”

4.1)“A crença religiosa”

4.2)“A espera de um milagre”

4.3)“A não compreensão do diagnóstico de morte encefálica e a crença na reversão do quadro”

4.4)“A não aceitação da manipulação do corpo”

4.5)“O medo da reação da família”

4.6)“A inadequação da informação e a ausência de confirmação da morte encefálica”

4.7)“A desconfiança na assistência e o medo do comércio de órgãos”

4.8)“A inadequação no processo de doação”

4.9)“O desejo do paciente falecido, manifestado em vida, de não ser um doador de órgãos”

4.10)“O medo da perda do ente querido”

Para mostrar de forma sintética o agrupamento dos temas e subtemas, recorri ao diagrama apresentado a seguir. Os temas aparecem em caixa alta e negritados.

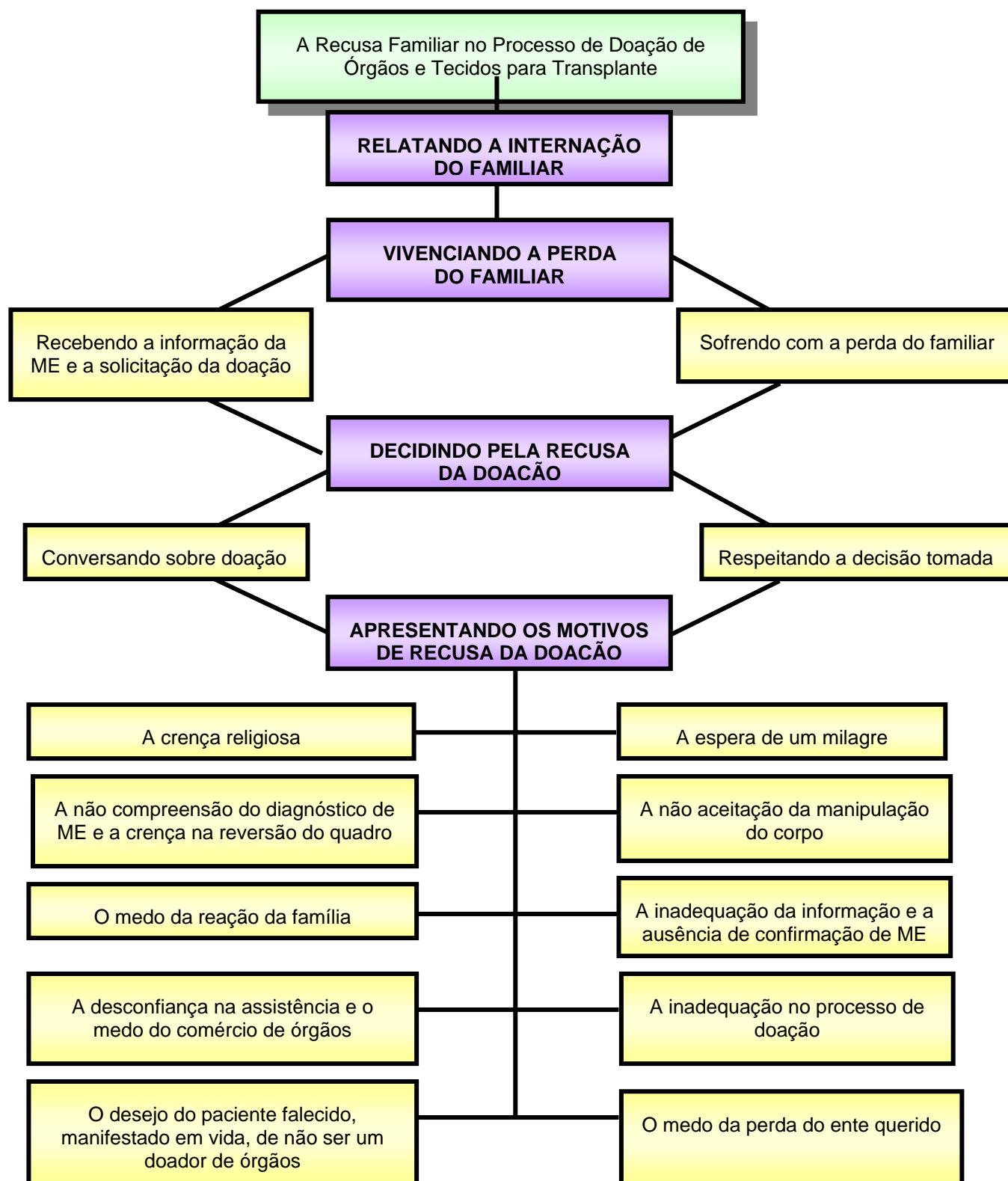


Figura 2 – Diagrama dos temas e subtemas sobre a recusa familiar no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante. São Paulo, 2007.

Em um outro quadro, intitulado “tematização das unidades de significado”, na coluna do lado esquerdo foram colocadas as unidades de significado reduzidas fenomenologicamente e agrupadas conforme a similaridade do tema, em cada discurso. Na coluna da direita do quadro, foi feita a interpretação das similaridades das unidades de significado, que eram identificadas, entre parênteses, correspondendo o número romano ao discurso a que pertenciam e os números arábicos, às unidades de significado do discurso, para que não se perdesse de vista a origem das unidades de significado no discurso dos familiares. As transcrições das entrevistas estão gravadas em um CD, anexado na parte interna da contra capa desta dissertação.

Análise nomotética

Após a análise ideográfica dos oito discursos, que buscou a visão individual contida em cada uma das descrições, as unidades de significado interpretadas foram submetidas à análise nomotética. Para proceder à análise nomotética, inicialmente foi feito um agrupamento de todas as unidades de significado interpretadas de todos os discursos, dentro dos respectivos temas.

Nesse agrupamento foram enumeradas, seqüencialmente, todas as unidades, independente de sua tematização. Ao final de cada unidade de significado interpretada, foi inserido o número romano que aparece entre parênteses, que representa o discurso de onde a mesma foi extraída, e os números arábicos, à numeração original das unidades de significado do respectivo discurso.

Foram identificadas as idéias gerais contidas nas unidades de significado interpretadas e submetidas a uma análise profunda para compreender as convergências e divergências encontradas nas descrições, expressando-as em uma linguagem mais clara.

Seguindo a trajetória fenomenológica, a última fase constituiu-se em uma síntese, que integrou as idéias gerais desveladas através de uma descrição consistente da estrutura do fenômeno situado.

3 CONSTRUINDO OS RESULTADOS

3.1 Análise ideográfica

Para compreender melhor a análise ideográfica, colocou-se, neste capítulo, apenas um dos discursos e sua respectiva análise ideográfica, com o objetivo de exemplificar como os resultados foram construídos. Inicialmente, realizou-se a análise do individual de cada discurso, pela análise ideográfica e, a seguir, a passagem do individual para o geral, pela análise nomotética, para, assim, desvelar a percepção dos familiares sobre “A recusa familiar no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante”.

3.1.1 O discurso

“Como foi a tomada de decisão para recusar a doação dos órgãos e tecidos para transplante do seu familiar falecido?” e “Quais os motivos considerados para recusar a doação?”

Discurso V

O acidente foi assim: ele foi numa festa e bebeu um pouco, ele pegou a moto e saiu. Tava meio cheio de álcool bebeu muita cerveja, tava com o capacete, mas com o capacete no braço, foi onde não valeu nada. Se tivesse com o capacete na cabeça, talvez não tivesse acontecido, né? Aí, moto já é perigoso, ainda com uma cerveja na cabeça é difícil. Mas perigoso é. Foi fazer uma curva e não conseguiu fazer uma curva, e não conseguiu fazer, foi em cima de um fusca. Foi aí que aconteceu o acidente. Depois ele foi internado no hospital S.¹ E lá mais tarde, a gente foi lá e o médico falou que ele não tinha mais como viver, porque nos exames estava dando morte encefálica. Aí o médico perguntou se a gente queria doar os órgãos dele.² Aí nós ficamos meio doidos na hora lá. Aí eu concordei, a mãe dele também estava, e os irmãos.³ Aí o médico deu uma explicação mais ou menos, como é que foi, como não foi, a chance

dele, como era e como não é, e se quisesse doar...⁴ Aí eu falei que da minha parte eu doaria, aí ele explicou lá e todo mundo concordou de doar.⁵ Aí foi quando ele ligou lá e aí o povo do hospital da doação, fez uma outra entrevista com a gente. O rapaz de lá explicou tudo de novo, com mais detalhes sobre o que é morte encefálica, e aí todo mundo concordou. E levaram meu filho para o hospital da doação e a gente voltou para casa. Mas na entrevista o rapaz do hospital falou que tinha que repetir os exames, eles faziam três exames, com o último exame é que ele ia distinguir se ele teve a morte encefálica.⁶ Aí ele foi, a gente veio embora e ele foi para o hospital referência^E. Só que ninguém acompanhou ele. Ele foi com o médico. Lá ele fez novos exames, os mesmos exames, sendo que um que aqui no hospital S não tinha como fazer, não tinha recursos, aí ele foi para lá. Aí lá fez e deu uma célula da cabeça que tava funcionando, então a gente achou que essa célula que funcionou, a gente tinha esperança, né? Foi esse exame que o hospital S não tinha recurso para fazer, que ele fez lá no hospital referência. Esse exame deu que uma célula da cabeça dele tava viva. Aí a gente ficou na esperança dessa célula, porque se uma célula funcionou, porque né, assim, eles disseram que era morte encefálica, então porque tinha célula funcionando, porque o exame mostrou, aí a gente tinha esperança daquela célula se proliferar e fazer com que as outras células funcionassem também...⁷ Aí foi feito isso aí, e o médico explicou para nós que tava funcionando uma veia, mas que o resto não estava funcionando e não ia funcionar... Muita gente também foi na cabeça da gente, aí a gente já tá numa hora, na situação que tava, aí uns não... A situação de perder um filho, da chance que diziam que ele não tinha de sobreviver, então a família fica mais doida ainda, né?⁸ Aí uns fala, tem tanta gente que já ficou setenta, oitenta dias, dois meses, três meses e acabou vivendo ainda, escapou, e o seu filho vai escapar também. Foi a partir daí que a gente começou a pensar nisso aí, e cancelamos a doação.⁹ Aí os médicos do hospital referência chamou a gente lá, uma enfermeira e um médico e falou sobre a doação novamente, e começou a apertar a gente para doar, que não ia ter mais jeito, que o menino não tinha mais salvação, que não tinha como ele escapar. Foi um médico e uma enfermeira que falaram, então a minha esposa que tava na hora começou a engrossar com tudo aquilo, ela achava que eles estavam obrigando a gente a doar os órgãos.¹⁰ Que ela tinha certeza que o menino ia escapar ainda, que ele ia viver ainda. Aí a minha mulher engrossou um pouquinho, foi quando a gente cancelou de vez a doação.¹¹ Eu acho que se tivesse assim, o hospital tivesse colocado uma junta médica, uns quatro ou cinco médicos e tivesse chamado a família numa sala para conversar, explicar mais detalhado, acho que a gente podia ter até resolvido, ter doado...¹² Na verdade dava a entender que eles estavam muito obcecados pelos órgãos dele, isso veio para nós a família.¹³ Tudo bem que ele tava lá, em nenhum momento ninguém veio dar uma palavra de conforto para nós e sim só colocando a gente lá embaixo; principalmente com minha mãe. Teve uma enfermeira que foi muito grossa com minha mãe a respeito disso. Disse que o meu irmão não tinha mais jeito, que dali ele não ia, porque a gente não queria doar os órgãos? Então dava entender... E toda vez que ia uma visita lá, sempre a gente era taxado com isso: não tem mais jeito, não tem mais jeito, sabe. Ele tava lá respirando pelo aparelho, tudo bem; mas as pessoas nunca chegavam na gente, confia em Deus, entrega nas mãos de Deus, Deus sabe de todas as coisas.¹⁴ Não, eles chegavam e falavam que não tinha mais jeito e porque a gente não doava os órgãos, o que nós estávamos esperando para doar os órgãos. Então a gente deu a entender que eles estavam parecendo urubus na carniça, que no caso eram os médicos urubuzando os órgãos dele.¹⁵ Só que eles não

^E Hospital onde está sediada a Organização de Procura de Órgãos (OPO).

chegaram para gente e explicaram para gente, não conversaram, eles foram agressivos nas 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.¹⁶ E o patrão dele que é policial e a esposa advogada, eles também falaram que tem muita corrupção nesse negócio de doar órgãos, né? Disse que corre muito dinheiro; gente de família rica, né... Aí a gente foi colocando tudo isso na cabeça e aquela esperança, ficando com medo... Porque a gente houve muito falar, principalmente essa advogada e esse policial falaram que tem muita corrupção por trás da doação de órgãos.¹⁷ Porque é assim, quando o médico veio aqui no hospital S, lá da doação de órgãos ele veio em 15 minutos. Até quando o médico falou que tinha um jovem que sofreu um acidente, que tinha um doador; então ele chegou no hospital S dentro de 15 minutos, lá do hospital referência. Tudo bem que era final de semana, que não tinha trânsito, mas a gente achou estranho. Só que quando ele veio ele esqueceu de trazer o papel da doação, da assinatura do meu pai e dos meus irmãos. Ele mesmo falou que iria buscar o papel e que em 15 minutos ele estaria de volta. A gente achou muito estranho, porque parecia que eles estavam muito interessados nos órgãos dele. Então como a gente ouviu falar que tem muita corrupção, que os médicos são pagos quando tem um órgão, cerca de 10 mil dependendo do órgão. Então tudo isso foi se colocando na nossa cabeça, então a gente ficou meio agitado. Foi então que decidimos rasgar o documento da doação.¹⁸ Por que decidimos isso? Pelo fato dos médicos estarem todos em cima dele. Ele só foi bem tratado porque ele era um doador de órgãos, porque se ele não fosse um doador... Porque ele saiu daqui do hospital S para o hospital referência com todos os recursos, porque ele era um doador de órgãos. Quando falaram que ele não ia doar órgãos, disseram que ele ia ficar no hospital S até morrer. A partir do momento que nós assinamos que ele era um doador de órgãos, ele foi tratado igual a um príncipe...¹⁹ Se não fosse para a doação ele iria ficar no hospital S até morrer. Até esse exame que ia fazer, não ia ser feito; esse último exame que aqui no hospital S não ia fazer, não seria feito. Eu acho que de um dia para o outro eles terminavam, porque eles iam desligar os aparelhos. A gente ficava com aquilo na cabeça como ele não vai ser doador de órgãos, cedo ou mais tarde eles não vão agüentar esperar e vão desligar os aparelhos dele.²⁰ Aí, a família se reuniu em casa e falamos sobre isso. Eles ficaram sabendo que a gente não ia mais doar os órgãos. Alguém do hospital referência ficou sabendo que a gente não ia mais doar os órgãos e ligou para nossa casa querendo saber porque a gente não queria mais a doação.²¹ O erro vem deles, porque eles ficaram muito interessados nos órgãos, eles insistiram muito, eles persistiram. Um fala uma coisa outro fala outra, a cabeça da gente....Só que insistiram muito, mas não deram uma explicação mais exata.²² A gente que não entende, eu acho que devia chegar na gente e conversar direito, explicar a situação dele. O que deu no exame, o que não deu, se ele tinha uma chance e se não tinha. Acho que tudo isso faltou entendimento do hospital, dos médicos fazer isso aí. Se vem uma junta médica e chama a família e o patrão dele para conversar, e a advogada esposa do patrão dele, podia juntar todo mundo e ter uma conversa bem detalhada, os médicos dar uma explicação bem exata. Podia até ter mudado de idéia e ter doado os órgãos. Mas da maneira que foi, ficou difícil.²³ No fim, o menino morreu e nem serviu os órgãos dele para salvar outras vidas. É onde a gente fica mais sentido. Porque a gente gostaria de ajudar, porque quando ele era vivo, ele sempre falava, se acontecesse alguma coisa, se servisse algum órgão para doar, ele gostaria de ser um doador de órgãos.²⁴ E quando o médico veio para falar sobre a doação a gente aceitou porque era um querer dele. Só que pelas atitudes dos médicos lá, fez com que a gente ficasse desconfiados, assim, e não realizou o

desejo dele. Porque ele era um menino muito bom. Ele gostava de ajudar as pessoas. Então às vezes a gente fica sentido por causa disso; porque eles não souberam conversar com a gente, não chegaram a conversar com a gente...²⁵ A gente não realizou o desejo dele de doar os órgãos. A gente fica triste.²⁶ Nessa parte eles erraram bastante. Muita gente falava com a gente da corrupção e a insistência deles para doar os órgãos, aí você fica mais assombrado, mais assustado.²⁷ Correr o risco de perder um filho para salvar outras pessoas, não era certo. No caso da cabeça dele que tinha uma veia que começou a funcionar, você colocava a mão, assim, na cabeça dele, você sentia a veia. Se tava morto daqui para cima e não tinha nada e começou a funcionar a gente ficou com aquela esperança.²⁸ Se os médicos tivessem falado que mesmo com aquela veia funcionando não tinha como reagir, talvez tivesse sido diferente. A doação foi recusada por isso.²⁹ E também um pouco pelo o que as pessoas disseram para gente. Um pouco também porque a gente ta numa hora difícil, você não sabe que decisão você toma e também o patrão dele que era mais estudado do que a gente e até forçou a gente para não doar.³⁰ É um pouco foi a veia da cabeça dele que começou a funcionar, que a gente ficou mais em dúvida ainda, porque se não tava funcionando e começou a funcionar a gente ficou mais esperançoso ainda dele escapar.³¹ É isso....

3.1.2 A redução fenomenológica

Unidades de significado	Redução fenomenológica
<p>1) O acidente foi assim: ele foi numa festa e bebeu um pouco, ele pegou a moto e saiu. (...) tava com o capacete, mas com o capacete no braço, foi onde não valeu nada. Se tivesse com o capacete na cabeça talvez não tivesse acontecido, né? Foi fazer uma curva e não conseguiu fazer uma curva, (...) foi em cima de um fusca. Foi aí que aconteceu o acidente. Depois ele foi internado no hospital S.</p>	<p>1) O paciente estava bêbado, sem capacete e colidiu a moto contra um automóvel. O pai achou que se o filho estivesse com o capacete na cabeça, talvez tivesse minimizado a gravidade do acidente. O paciente foi internado em um hospital.</p>
<p>2) E lá mais tarde, a gente foi lá e o médico falou que ele não tinha mais como viver, porque nos exames estava dando morte encefálica. Aí o médico perguntou se a gente queria doar os órgãos dele.</p>	<p>2) A equipe médica do hospital informou aos familiares que o paciente não tinha mais chance de vida, pois ele estava com morte encefálica. Após a notícia o médico do hospital solicitou a doação dos órgãos.</p>
<p>3) Aí nós ficamos meio doidos na hora lá. Aí eu concordei, a mãe dele, também estava, e os irmãos.</p>	<p>3) A família ficou abalada na hora da notícia, mas optou por doar os órgãos.</p>
<p>4) Aí o médico deu uma explicação mais ou menos, como é que foi, como não foi, a chance dele, como era e como não é, e se quisesse doar...</p>	<p>4) O médico do hospital explicou para os familiares quais as chances do paciente e perguntou se eles queriam doar os órgãos.</p>
<p>5) Aí eu falei que da minha parte eu doaria, aí ele explicou lá e todo mundo concordou de doar.</p>	<p>5) Após as explicações do médico, a família concordou com a doação dos órgãos.</p>
<p>6) (...) aí o povo do hospital da doação, fez uma outra entrevista com a gente. O rapaz de lá explicou tudo de novo, com mais detalhes sobre o que é morte encefálica, e aí todo mundo concordou. E levaram meu filho para o hospital da doação (...). Mas na entrevista o rapaz do hospital falou que tinha que repetir os exames, ele faziam três exames, com o último exame é que ele ia distinguir se ele teve a morte encefálica.</p>	<p>6) Um profissional do hospital da doação de órgãos fez uma nova entrevista com a família, explicou o que era morte encefálica e que seriam realizados três exames e que o último determinaria a morte encefálica. O paciente foi transferido para o hospital da doação.</p>
<p>7) Lá ele fez novos exames, (...) e deu uma célula da cabeça que tava</p>	<p>7) O paciente fez novos exames para confirmar a morte encefálica e um dos</p>

<p>funcionando, então a gente achou que essa célula que funcionou, a gente tinha esperança, né? Aí a gente ficou na esperança dessa célula, porque se uma célula funcionou, (...) eles disseram que era morte encefálica, então porque tinha célula funcionando, (...) aí a gente tinha esperança daquela célula se proliferar e fazer com que as outras células funcionassem também...</p> <p>8) Muita gente também foi na cabeça da gente, aí a gente já ta numa hora, na situação que tava, aí uns não... A situação de perder um filho, da chance que diziam que ele não tinha de sobreviver, então a família fica mais doida ainda, né?</p> <p>9) Aí uns fala, tem tanta gente que já ficou setenta, oitenta dias, dois meses, três meses e acabou vivendo ainda, escapou, e o seu filho vai escapar também. Foi a partir daí que a gente começou a pensar nisso aí, e cancelamos a doação.</p> <p>10) Aí os médicos do hospital referência (...) começou a apertar a gente para doar, que não ia ter mais jeito, que o menino não tinha mais salvação, que não tinha como ele escapar. Foi um médico e uma enfermeira que falaram, então a minha esposa que tava na hora começou a engrossar com tudo aquilo, ela achava que eles estavam obrigando a gente a doar os órgãos.</p> <p>11) Que ela tinha certeza que o menino ia escapar ainda, que ele ia viver ainda. Aí a minha mulher engrossou um pouquinho, foi quando a gente cancelou de vez a doação.</p> <p>12) Eu acho que se tivesse assim, o hospital tivesse colocado uma junta médica, uns quatro ou cinco médicos e tivesse chamado a família numa sala para conversar, explicar mais detalhado, acho que a gente podia ter até resolvido, ter doado...</p>	<p>exames evidenciou a presença de atividade cerebral. O fato desencadeou na família a esperança na reversão da situação.</p> <p>8) Para o pai do paciente vivenciar a perda de um filho gerou uma sensação de desespero na família.</p> <p>9) O pai do paciente relatou que ficou sabendo por conhecidos da família, de casos de pessoas que ficaram vários meses na mesma situação e conseguiram sair, e que o mesmo aconteceria com o filho dele. Essa opinião fez a família repensar a doação e optar por cancelar a mesma.</p> <p>10) Os pais sentiram-se pressionados pela equipe médica do hospital referência para doar os órgãos do filho. A equipe alegou que o paciente não tinha prognóstico de vida. Os familiares ficaram irritados com a situação, pois acreditavam que estavam sendo coagidos a doar.</p> <p>11) A mãe acreditava que o filho tinha chance de recuperação e isso motivou os familiares a cancelar a doação dos órgãos.</p> <p>12) O pai do paciente relatou que se uma junta médica tivesse esclarecido a situação de forma mais detalhada, a família mudaria de opinião e teria realizado a doação dos órgãos.</p>
---	---

<p>13) Na verdade dava a entender que eles estavam muito obcecados pelos órgãos dele, isso veio para nós a família.</p> <p>14) Tudo bem que ele tava lá, em nenhum momento ninguém veio dar uma palavra de conforto para nós e sim só colocando a gente lá embaixo (...). Teve uma enfermeira que foi muito grossa com minha mãe a respeito disso. Disse que o meu irmão não tinha mais jeito, que dali ele não ia, porque a gente não queria doar os órgãos? E toda vez que ia uma visita lá, sempre a gente era taxado com isso: não tem mais jeito, não tem mais jeito, sabe. Ele tava lá respirando pelo aparelho, tudo bem; mas as pessoas nunca chegavam na gente, confia em Deus, entrega nas mãos de Deus, Deus sabe de todas as coisas.</p> <p>15) Não, eles chegavam e falavam que não tinha mais jeito e porque a gente não doava os órgãos, o que nós estávamos esperando para doar os órgãos. Então a gente deu a entender que eles estavam parecendo urubus na carniça, que no caso eram os médicos urubuzando os órgãos dele.</p> <p>16) (...) eles foram agressivos nas 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.</p> <p>17) E o patrão dele que é policial e a esposa advogada, eles também falaram que tem muita corrupção nesse negócio de doar órgãos, né? Disse que corre muito dinheiro; gente de família rica, né... Aí a gente foi colocando tudo isso na cabeça e aquela esperança, ficando com medo... Porque a gente houve muito falar, principalmente essa advogada e esse policial falaram que tem muita corrupção por trás da doação de órgãos.</p>	<p>13) A família achou que a equipe do hospital referência estava muito interessada nos órgãos do paciente.</p> <p>14) A família do paciente sentiu que não recebeu apoio da equipe do hospital referência pela decisão tomada. Para os familiares ficou a impressão de que estavam sendo condenados pelo fato de não terem autorizado a doação, em certos momentos perceberam que alguns profissionais foram indelicados. A família referiu que faltou uma palavra de conforto espiritual por parte dos profissionais que estavam cuidando do paciente.</p> <p>15) A família achou que estava sendo pressionada para doar os órgãos do paciente e a impressão que ficou foi que os médicos pareciam “urubus na carniça”.</p> <p>16) A família achou que os médicos foram duros nas colocações e que vivenciar a situação de ter um parente naquela condição foi um motivo de tristeza. A falta de cuidado da equipe em conduzir a situação foi percebida pelos familiares como sendo um momento difícil de vivenciar.</p> <p>17) Pessoas do convívio da família do paciente relataram que havia muita corrupção na doação de órgãos, que as famílias ricas se beneficiavam com a doação. Essa informação despertou nos familiares uma sensação de medo.</p>
--	--

<p>18) A gente achou muito estranho, porque parecia que eles estavam muito interessados nos órgãos dele. (...) a gente ouviu falar que tem muita corrupção, que os médicos são pagos quando tem um órgão, cerca de 10 mil dependendo do órgão (...). Foi então que decidimos rasgar o documento da doação.</p>	<p>18) A família percebeu que havia um interesse excessivo na doação dos órgãos. O fato reforçou a crença na possibilidade de corrupção e que os médicos recebiam cerca de 10 mil dependendo do órgão. Os familiares optaram pela anulação da doação.</p>
<p>19) Ele só foi bem tratado porque ele era um doador de órgãos, porque se ele não fosse um doador... Porque ele saiu daqui do hospital S para o hospital referência com todos os recursos, porque ele era um doador de órgãos. Quando falaram que ele não ia doar órgãos, disseram que ele ia ficar no hospital S até morrer. A partir do momento que nós assinamos que ele era um doador de órgãos, ele foi tratado igual a um príncipe...</p>	<p>19) A família achou que a assistência dispensada ao paciente só foi adequada porque ele era um doador de órgãos, pois todos os recursos foram disponibilizados. Caso contrário ele ficaria no hospital S até a parada do coração. Os familiares perceberam que após a autorização da doação o paciente foi tratado como se fosse um "príncipe".</p>
<p>20) Se não fosse para a doação ele iria ficar no hospital S até morrer. Até esse exame que ia fazer, não ia ser feito; esse último exame que aqui no hospital S não ia fazer, não seria feito. Eu acho que de um dia para o outro eles terminavam, porque eles iam desligar os aparelhos. A gente ficava com aquilo na cabeça como ele não vai ser doador de órgãos, cedo ou mais tarde eles não vão agüentar esperar e vão desligar os aparelhos dele.</p>	<p>20) A família acreditava que se não tivesse autorizado a doação dos órgãos nada teria sido feito para confirmar o restante do diagnóstico de morte encefálica e que a equipe acabaria retirando todo o suporte de manutenção da vida.</p>
<p>21) Aí a família se reuniu em casa e falamos sobre isso. Eles ficaram sabendo que a gente não ia mais doar os órgãos. Alguém do hospital referência ficou sabendo que a gente não ia mais doar os órgãos e ligou para nossa casa querendo saber porque a gente não queria mais a doação.</p>	<p>21) A família se reuniu, discutiu a situação e ficou decidido que não ia mais doar os órgãos. Um profissional do hospital da doação ligou para a residência da família querendo saber o motivo da não doação.</p>
<p>22) O erro vem deles, porque eles ficaram muito interessados nos órgãos, eles insistiram muito, eles persistiram (...). Só que insistiram muito, mas não deram uma explicação mais exata.</p>	<p>22) O pai do paciente achou que a equipe do hospital da doação errou ao conduzir a situação, pois havia um grande interesse na doação e pouco esclarecimento.</p>
<p>23) A gente que não entende, eu acho que devia chegar na gente e conversar direito, explicar a situação dele. O que deu no exame, o que não deu, se ele</p>	<p>23) O pai do paciente achou que faltou esclarecimento da situação e reforçou a importância de uma junta médica ter detalhado o quadro do paciente na</p>

<p>tinha uma chance e se não tinha (...). Se vem uma junta médica e chama a família e o patrão dele para conversar, e a advogada esposa do patrão dele, podia juntar todo mundo e ter uma conversa bem detalhada, os médicos dar uma explicação bem exata (...). Mas da maneira que foi, ficou difícil.</p> <p>24) No fim o menino morreu e nem serviu os órgãos dele para salvar outras vidas. É onde a gente fica mais sentido. Porque a gente gostaria de ajudar, porque quando ele era vivo, ele sempre falava, se acontecesse alguma coisa, se servisse algum órgão para doar, ele gostaria de ser um doador de órgãos.</p> <p>25) Só que pelas atitudes dos médicos lá, fez com que a gente ficasse desconfiados, assim, e não realizou o desejo dele (...). Então às vezes a gente fica sentido por causa disso; porque eles não souberam conversar com a gente, não chegaram a conversar com a gente...</p> <p>26) A gente não realizou o desejo dele de doar os órgãos. A gente fica triste.</p> <p>27) Muita gente falava com a gente da corrupção e a insistência deles para doar os órgãos, aí você fica mais assombrado, mais assustado.</p> <p>28) Correr o risco de perder um filho para salvar outras pessoas, não era certo. No caso da cabeça dele que tinha uma veia que começou a funcionar, você colocava a mão, assim, na cabeça dele, você sentia a veia. Se tava morto daqui para cima e não tinha nada e começou a funcionar a gente ficou com aquela esperança.</p> <p>29) Se os médicos tivessem falado que mesmo com aquela veia funcionando não tinha como reagir, talvez tivesse sido diferente. A doação foi recusada por isso.</p>	<p>presença de toda a família e de outras pessoas que a família considerava importante. A forma como o processo foi conduzido desencadeou a negação da doação.</p> <p>24) A família lamentou a situação, pois no final o paciente acabou indo a óbito e os órgãos não foram aproveitados para salvar outras pessoas. Ficou, também, a sensação de tristeza e arrependimento por não ter atendido o desejo da pessoa em vida.</p> <p>25) O comportamento da equipe médica e a falta de esclarecimento da situação fizeram com que os familiares ficassem desconfiados e ofendidos. Dessa forma não realizaram o desejo do falecido.</p> <p>26) A família ficou triste por não ter realizado o desejo do falecido de doar os órgãos.</p> <p>27) A possibilidade de corrupção e a insistência da equipe pela doação dos órgãos deixaram os familiares assustados e com medo da situação.</p> <p>28) O pai acreditava que não era correto sacrificar a vida do filho para beneficiar outras pessoas, a família alimentava a esperança de que a situação pudesse mudar, pois ainda havia um vaso do cérebro que estava funcionando.</p> <p>29) A família acreditava que se a equipe médica tivesse esclarecido melhor a situação, provavelmente eles teriam doado.</p>
--	---

<p>30) E também um pouco pelo o que as pessoas disseram para gente. Um pouco também porque a gente ta numa hora difícil, você não sabe que decisão você toma e também o padrão dele que era mais estudado do que a gente e até forçou a gente para não doar.</p> <p>31) É um pouco foi a veia da cabeça dele que começou a funcionar, que a gente ficou mais em dúvida ainda, porque se não tava funcionando e começou a funcionar a gente ficou mais esperançoso ainda dele escapar.</p>	<p>30) A família achou que foi um momento difícil tomar a decisão em relação à doação e que se sentiu forçada a não aceitar, pois pessoas externas que eram contrárias à doação influenciaram na tomada de decisão.</p> <p>31) A presença de fluxo sanguíneo cerebral deixou a família duvidosa em relação ao diagnóstico de morte encefálica e alimentou a crença na reversão do quadro.</p>
---	---

3.1.3 A tematização das unidades de significado

Tema	Interpretação
<p>1) Relatando a internação do familiar</p> <p>1) O paciente estava bêbado, sem capacete e colidiu a moto contra um automóvel. O pai do paciente achou que se o filho estivesse com o capacete na cabeça, talvez tivesse minimizado a gravidade do acidente. O paciente foi internado em um hospital.</p> <p>2) Vivenciando a perda do familiar</p> <p>2.1) Recebendo a informação da morte encefálica e a solicitação da doação dos órgãos</p> <p>2) A equipe médica do hospital informou aos familiares que o paciente não tinha mais chance de vida, pois ele estava com morte encefálica. Após a notícia o médico do hospital solicitou a doação dos órgãos.</p> <p>4) O médico do hospital explicou para os familiares quais as chances do paciente e perguntou se eles queriam doar os órgãos.</p> <p>6) Um profissional do hospital da doação de órgãos fez uma nova entrevista com a família, explicou o que era morte encefálica e que seriam realizados três exames e que o último determinaria a morte encefálica. O paciente foi transferido para o hospital da doação.</p>	<p>1) Relatando a internação do familiar</p> <p>O acidente de trânsito ocasionou a internação do paciente em estado grave. O pai achou que se o filho estivesse com o capacete na cabeça, talvez o acidente não tivesse sido tão grave.^(V,1)</p> <p>2) Vivenciando a perda do familiar</p> <p>2.1) Recebendo a informação da morte encefálica e a solicitação da doação dos órgãos</p> <p>A equipe do hospital informa a família do paciente sobre a morte encefálica e, nesse momento, faz a solicitação da doação dos órgãos para transplante. Posteriormente, o profissional da doação de órgãos entrevista novamente os familiares, esclarece o que é a morte encefálica e explica que novos exames serão realizados com a finalidade de confirmar o diagnóstico de morte. O potencial doador é transferido para o hospital da captação de órgãos.^(V,2,4,6)</p>

<p>2.2) Sofrendo com a perda do familiar</p> <p>8) Para o pai do paciente, vivenciar a perda de um filho gerou uma sensação de desespero na família.</p> <p>16) A família achou que os médicos foram duros nas colocações e que vivenciar a situação de ter um parente naquela condição foi um motivo de tristeza. A falta de cuidado da equipe em conduzir a situação foi percebida pelos familiares como sendo um momento difícil de vivenciar.</p> <p>24) A família lamentou a situação, pois no final o paciente acabou indo a óbito e os órgãos não foram aproveitados para salvar outras pessoas. Ficou, também, a sensação de tristeza e arrependimento por não ter atendido o desejo da pessoa em vida.</p> <p>26) A família ficou triste por não ter realizado o desejo do falecido de doar os órgãos.</p> <p>3) Decidindo pela recusa da doação dos órgãos</p> <p>3.1) Conversando sobre doação</p> <p>3) A família ficou abalada na hora da notícia, mas optou por doar os órgãos.</p> <p>5) Após as explicações do médico, a família concordou com a doação dos órgãos.</p> <p>21) A família se reuniu, discutiu a situação e ficou decidido que não ia mais doar os órgãos. Um profissional do hospital da doação ligou para a residência da família querendo saber o motivo da não doação.</p>	<p>2.2) Sofrendo com a perda do familiar</p> <p>A perda súbita de um parente é motivo de desespero e tristeza para os familiares. Há também a dor que os familiares sentem diante da falta de sensibilidade dos profissionais que assistem o paciente, quando as colocações da equipe são percebidas como sendo um fator que adiciona sofrimento no processo de perda. O sofrimento vivido pela família por não ter atendido o desejo do paciente em vida de ser um doador de órgãos, bem como o desperdício da chance de ajudar outras pessoas são motivos de arrependimento, lamentação e tristeza. ^(V,8,16,24,26)</p> <p>3) Decidindo pela recusa da doação dos órgãos</p> <p>3.1) Conversando sobre doação</p> <p>A solicitação da doação dos órgãos deixa os familiares chocados, mas após as informações apresentadas pelo médico, que está cuidando do potencial doador, a família se posiciona favorável à doação. Posteriormente, a família delibera novamente sobre a questão e opta por recusar a doação. Diante da situação, a família é questionada pelo profissional da captação de órgãos. ^(V,3,5,21)</p>
---	---

<p>4) Apresentando os motivos de recusa da doação dos órgãos</p> <p>4.1) A não compreensão do diagnóstico de morte encefálica e a crença na reversão do quadro</p> <p>7) O paciente fez novos exames para confirmar a morte encefálica e um dos exames evidenciou a presença de atividade cerebral. O fato desencadeou na família a esperança na reversão da situação.</p> <p>9) O pai do paciente relatou que ficou sabendo por conhecidos da família, de casos de pessoas que ficaram vários meses na mesma situação e conseguiram sair, e que o mesmo aconteceria com o filho dele. Essa opinião fez a família repensar a doação e optar por cancelar a mesma.</p> <p>11) A mãe acreditava que o filho tinha chance de recuperação e isso motivou os familiares a cancelar a doação dos órgãos.</p> <p>28) O pai acreditava que não era correto sacrificar a vida do filho para beneficiar outras pessoas, a família alimentava a esperança de que a situação pudesse mudar, pois ainda havia um vaso do cérebro que estava funcionando.</p> <p>31) A presença de fluxo sanguíneo cerebral deixou a família duvidosa em relação ao diagnóstico de morte encefálica e alimentou a crença na reversão do quadro.</p> <p>4.2) A desconfiança na assistência e o medo do comércio de órgãos</p> <p>10) Os pais sentiram-se presionados pela equipe médica do hospital referência para doar os órgãos do</p>	<p>4) Apresentando os motivos de recusa da doação dos órgãos</p> <p>4.1) A não compreensão do diagnóstico de morte encefálica e a crença na reversão do quadro</p> <p>A presença de fluxo sanguíneo em um dos vasos que irriga o cérebro, evidenciado através do exame gráfico de morte encefálica, leva os familiares a acreditarem na possibilidade de reversão do quadro do paciente. O desconhecimento e o não entendimento da família no que se refere à diferença entre coma e morte encefálica desperta nos familiares a esperança de um prognóstico favorável à recuperação do paciente. A situação gera dúvida em relação ao diagnóstico e reforça a crença na reversão do quadro. Nessa circunstância, a doação dos órgãos é interpretada pela família como sendo o mesmo que sacrificar a vida de um parente para beneficiar outras pessoas. ^(V,7,9,11,28,31)</p> <p>4.2) A desconfiança na assistência e o medo do comércio de órgãos</p> <p>O interesse excessivo demonstrado pela equipe para conseguir a doação dos órgãos gera desconfiança no</p>
---	--

<p>filho. A equipe alegou que o paciente não tinha prognóstico de vida. Os familiares ficaram irritados com a situação, pois acreditavam que estavam sendo coagidos a doar.</p> <p>13) A família achou que a equipe do hospital referência estava muito interessada nos órgãos do paciente.</p> <p>15) A família achou que estava sendo pressionada para doar os órgãos do paciente e a impressão que ficou foi que os médicos pareciam “urubus na carniça”.</p> <p>17) Pessoas do convívio da família do paciente relataram que havia muita corrupção na doação de órgãos, que as famílias ricas se beneficiavam com a doação. Essa informação despertou nos familiares uma sensação de medo.</p> <p>18) A família percebeu que havia um interesse excessivo na doação dos órgãos. O fato reforçou a crença na possibilidade de corrupção e que os médicos recebiam cerca de 10 mil dependendo do órgão. Os familiares optaram pela anulação da doação.</p> <p>19) A família achou que a assistência dispensada ao paciente só foi adequada porque ele era um doador de órgãos, pois todos os recursos foram disponibilizados. Caso contrário ele ficaria no hospital S até a parada do coração. Os familiares perceberam que após a autorização da doação o paciente foi tratado como se fosse um “príncipe”.</p> <p>20) A família acreditava que se não tivesse autorizado a doação dos órgãos nada teria sido feito para confirmar o restante do diagnóstico de morte encefálica e que a equipe acabaria retirando todo o suporte de</p>	<p>processo de doação e leva os familiares a imaginarem a possibilidade de corrupção, onde pessoas ricas são favorecidas e a equipe médica ganha muito dinheiro com a doação dos órgãos. Tal fato é reforçado através do discurso da família, quando relata a sensação de estar sendo pressionada ou até mesmo coagida a doar os órgãos, pois para a família, ficou a impressão de que os médicos pareciam “urubus na carniça”. A situação revela a crença de que os recursos oferecidos ao potencial doador foram disponibilizados, somente, por conta da doação, pois a pessoa é tratada como um “príncipe”. Caso contrário o potencial doador estaria fadado ao abandono e descaso, nada seria feito para confirmar o diagnóstico de morte encefálica e o suporte de vida seria desligado. A família diante de tal circunstância sente dificuldade em tomar uma decisão favorável à doação e é influenciada pela opinião de pessoas externas que acreditam na possibilidade de corrupção. A situação é motivo de medo e pavor para a família.^(V,10,13,15,17,18,19,20,27,30)</p>
--	---

manutenção da vida.

27) A possibilidade de corrupção e a insistência da equipe pela doação dos órgãos deixaram os familiares assustados e com medo da situação.

30) A família achou que foi um momento difícil tomar a decisão em relação à doação e que se sentiu forçada a não aceitar, pois pessoas externas que eram contrárias à doação influenciaram na tomada de decisão.

4.3) A inadequação no processo de doação

12) O pai do paciente relatou que se uma junta médica tivesse esclarecido a situação de forma mais detalhada, a família mudaria de opinião e teria realizado a doação dos órgãos.

14) A família do paciente sentiu que não recebeu apoio da equipe do hospital referência pela decisão tomada. Para os familiares ficou a impressão de que estavam sendo condenados pelo fato de não terem autorizado a doação, em certos momentos perceberam que alguns profissionais foram indelicados. A família referiu que faltou uma palavra de conforto espiritual por parte dos profissionais que estavam cuidando do paciente.

22) O pai do paciente achou que a equipe do hospital da doação errou ao conduzir a situação, pois havia um grande interesse na doação e pouco esclarecimento.

23) O pai do paciente achou que faltou esclarecimento da situação e reforçou a importância de uma junta médica ter detalhado o quadro do

4.3) A inadequação no processo de doação

A falta de esclarecimento da situação do paciente é percebida pelos familiares como sendo uma forma inadequada de conduzir o processo de doação. Os familiares acreditam que diante da situação faz-se necessário o detalhamento do quadro do paciente, de preferência por uma junta médica, para que todos os envolvidos no processo possam esclarecer as dúvidas e decidir diante da clareza da informação, o que possibilita a mudança de conduta dos familiares diante da doação. Todavia, os familiares percebem um comportamento de “condenação” por parte dos profissionais pelo fato de terem recusado a doação, pois reclamam da falta de apoio pela decisão tomada, bem como da falta de uma palavra que proporcione conforto espiritual diante da situação vivenciada. Independente da decisão da família, o comportamento do profissional deve estar fundamentado no princípio da humanização do cuidar, pois qualquer atitude contrária a esse princípio é percebida pelos familiares como sendo ofensiva,

<p>paciente na presença de toda a família e de outras pessoas que a família considerava importante. A forma como o processo foi conduzido desencadeou a negação da doação.</p> <p>25) O comportamento da equipe médica e a falta de esclarecimento da situação fizeram com que os familiares ficassem desconfiados e ofendidos. Dessa forma não realizaram o desejo do falecido.</p> <p>29) A família acreditava que se a equipe médica tivesse esclarecido melhor a situação, provavelmente eles teriam doado.</p>	<p>dessa forma possibilita que o desejo do falecido de ser um doador não seja atendido.^(V,12,14,22,23,25,29)</p>
---	---

3.2 Análise nomotética

Após a realização da análise ideográfica dos oito discursos, procedeu-se à análise nomotética. O procedimento da análise nomotética das unidades de significado interpretadas, dos oito discursos, deu-se pelo agrupamento dessas unidades interpretadas dentro do seu respectivo tema e pela análise das convergências e divergências dessas mesmas unidades, interpretadas por tema.

3.2.1 O agrupamento das unidades de significado interpretada

TEMA: RELATANDO A INTERNAÇÃO DO FAMILIAR

1- O mal estar súbito acarretou a internação da paciente. Para o familiar foi um choque muito grande, pois tudo aconteceu de forma muito rápida e horas antes do ocorrido ele havia conversado com a paciente.^(I,2,23)

2- A tentativa de homicídio desencadeia a internação e a evolução clínica do paciente para o coma. Há o reconhecimento da gravidade da situação.^(II,1,2)

3- O acidente acarreta a internação do paciente, que evolui com parada cardíaca, mas a equipe não relata a gravidade e o familiar acredita na recuperação do paciente.^(III,1,3)

4- A paciente, que vinha apresentando problemas de saúde, teve um mal súbito e foi levada ao hospital com rebaixamento do nível de consciência. O familiar ficou sabendo que a paciente teve um Acidente Vascular Cerebral Hemorrágico (AVCH) e que a situação era muito grave.^(IV,2,3)

5- O acidente de trânsito ocasionou a internação do paciente em estado grave. O pai achou que se o filho estivesse com o capacete na cabeça, talvez o acidente não tivesse sido tão grave.^(V,1)

6- O paciente apresentou um mal estar súbito e o familiar, percebendo que a situação era grave, acionou o serviço de emergência. O paciente foi levado para o hospital de referência e foi prontamente atendido. Evoluiu para o coma e a equipe médica informou ao familiar que a situação era grave, e que não havia o que fazer. A situação deixou o familiar com uma sensação de aflição, desalento e solidão.^(VI,1,2,3,4,5,9)

7- O paciente foi internado e realizou duas cirurgias para retirada de um tumor cerebral. Durante o ato cirúrgico aconteceu um sangramento na artéria carótida, que desencadeou a morte do paciente. O familiar ficou em dúvida se houve ou não erro médico.^(VII,17)

8- Um mal súbito acarreta a internação e a evolução do paciente para o coma. O familiar percebendo a gravidade da situação entrou em desespero por não aceitar a possibilidade de perder o parente.^(VIII,19)

TEMA: VIVENCIANDO A PERDA DO FAMILIAR

Subtema: Recebendo a informação da morte encefálica e a solicitação da doação dos órgãos

9- Quando o familiar recebe a informação da morte encefálica, o mesmo compreende como sendo morte de fato e, nesse momento, cogita a possibilidade da doação dos órgãos, acreditando que seria uma forma do parente continuar vivendo. Porém, quando compartilha a idéia com outro membro da família, o mesmo não tem a mesma certeza, pois não assimila a

gravidade da situação, mantendo-se irredutível em relação à doação dos órgãos.^(I,3,9,11,16)

10- A mãe ficou sabendo pela médica que a morte encefálica do filho havia sido constatada há mais de 48 horas, que era só esperar a parada de todas as funções e que só dependia do paciente. Relatou que nesse momento teve a certeza da morte do filho. O profissional da captação de órgãos fez a solicitação da doação e reforçou o diagnóstico de morte encefálica. A mãe do paciente, quando consultada sobre o assunto, sentiu de imediato uma necessidade de concretizar a doação dos órgãos, mas foi orientada a compartilhar a decisão com o restante da família.^(II,3,6,8)

11- A equipe médica do hospital informa ao familiar a suspeita da morte encefálica e que os exames comprobatórios serão realizados. Informa, também, que a equipe da captação de órgãos quer conversar com a família. A esposa pergunta ao médico se o esposo está morto, mas é informada que ele não havia falecido. O familiar fica desconfiado ao receber a informação.^(III,4,6)

12- A equipe médica do hospital explica a gravidade da situação ao familiar e apresenta a possibilidade da doação, mas o familiar evidencia a necessidade de compartilhar a decisão com o responsável legal do potencial doador. Posteriormente, o profissional da captação de órgãos solicita oficialmente a doação e o representante legal não aceita.^(IV,4,6)

13- A equipe do hospital informa a família do paciente sobre a morte encefálica e, nesse momento, faz a solicitação da doação dos órgãos para transplante. Posteriormente, o profissional da doação de órgãos entrevista novamente os familiares, esclarece o que é a morte encefálica e explica que novos exames serão realizados com a finalidade de confirmar o diagnóstico de morte. O potencial doador é transferido para o hospital da captação de órgãos.^(V,2,4,6)

14- O familiar fica sabendo que o paciente está em morte encefálica. O diagnóstico é confirmado pela equipe médica e na seqüência é feita a solicitação da doação dos órgãos para transplante.^(VI,11,14)

15- A irmã foi informada da irreversibilidade do quadro do paciente pela equipe médica, mas ela achava que o irmão estava em coma e que tudo poderia ser um engano. Para ela a morte clínica é diferente da morte em que a pessoa, mesmo morta, fica no hospital mantida através dos aparelhos, pois nessa condição a pessoa parece viva.^(VII,3,6)

16- O familiar nega a morte encefálica, mesmo tendo conhecimento do assunto por ser da área da saúde. Quando a solicitação da doação é feita, a autorização é percebida como a impossibilidade de ver o paciente novamente, pois com a retirada dos órgãos a morte é confirmada.^(VIII,6,13)

Subtema: Sofrendo com a perda do familiar

17- Vivenciar a perda do familiar é um evento inesperado que gera angústia, desconforto, ansiedade e transtorno. A necessidade dos parentes e pessoas do convívio do falecido por notícias proporciona interpretações erradas das informações, tornando a perda mais desgastante ainda.^(I,1,15,21)

18- Vivenciar a perda de um familiar gera sofrimento, angústia, dor e causa transtorno na rotina da família. A mãe supõe que o ente querido está sofrendo e se fortalece através da fé e apela para a intervenção divina, com o intuito de minimizar a dor da perda, ou, até mesmo, crer que a situação possa mudar. Por outro lado, a angústia da mãe diante da gravidade da condição do filho, pois ela o considera como “morto-vivo”, faz com que ela questione a possibilidade de desligar os equipamentos, ou até mesmo acreditar que a doação dos órgãos seria uma maneira de por fim ao sofrimento.^(II,4,5,11,12)

19- A falta de informação sobre a real gravidade da situação gera incertezas, dúvidas e aumenta o sofrimento dos familiares. Há a angústia, a dor e o desespero quando a morte do paciente é comunicada.^(III,5,19)

20- A perda repentina do familiar é motivo de muito sofrimento e tristeza para toda a família. Apesar da morte encefálica do familiar, há a crença de melhora do quadro apresentado, gerando a negação para conversar sobre doação de órgãos. O irmão da paciente entende que a morte da irmã é um fato concreto, mas percebe que tentar convencer o cunhado é adicionar dor para quem já está sofrendo muito com a situação.^(IV,1,5,15)

21- A perda súbita de um parente é motivo de desespero e tristeza para os familiares. Há também a dor que os familiares sentem diante da falta de sensibilidade dos profissionais que assistem o paciente, quando as colocações da equipe são percebidas como sendo um fator que adiciona sofrimento no processo de perda. O sofrimento vivido pela família por não ter atendido o desejo do paciente em vida de ser um doador de órgãos, bem como o desperdício da chance de ajudar outras pessoas são motivo de arrependimento, lamentação e tristeza.^(V,8,16,24,26)

22- Vivenciar a perda de um parente é uma situação traumática. Para o familiar, deparar-se com a gravidade do quadro do paciente é motivo de desespero, tristeza e sofrimento, principalmente quando a vontade da pessoa de morrer em casa não é respeitada. A notícia da morte encefálica é motivo de tristeza, pois dá a consciência de que é o fim, a perda de fato. O familiar diante dessa situação prefere não ver mais o parente, por considerar sem significado abraçar, beijar, passar a mão em uma pessoa morta, mesmo sabendo que o coração ainda estava batendo. A notícia do falecimento foi dada por telefone, após 48 horas do diagnóstico de morte encefálica.^(VI,6,7,8,10,12,13)

23- Para o familiar, vivenciar a perda de um parente é triste, doloroso e chocante e ocasiona um desgaste psicológico muito grande. Nessa circunstância, o familiar considera a perda do paciente como sendo uma falta de sorte, por não imaginar a possibilidade da morte em consequência de uma cirurgia.^(VII,1,11,18)

24- Vivenciar a perda é triste e doloroso, causando a sensação para a esposa de estar perdendo a sua outra parte e fazendo ela se sentir como um “morto-vivo”. A dor da perda só sabe quem vivencia. O familiar não estava

preparado para aceitar a morte do ente querido. Negar a doação dos órgãos foi a forma encontrada para retardar a perda do parente e amenizar a dor, a tristeza e a mágoa geradas pela situação, mesmo sabendo que a doação poderia salvar vidas e proporcionar alegria para quem receberia o órgão. A esposa preferiu vivenciar o engano de alimentar a esperança, a aceitar a morte do ente querido, pois, para ela, esperança e morte não andam juntas, devendo prevalecer a esperança.^(VIII,7,12,14,18,24,35,36)

TEMA: DECIDINDO PELA RECUSA DA DOAÇÃO DOS ÓRGÃOS

Subtema: Conversando sobre doação

25- No momento de tomar a decisão sobre a doação dos órgãos há necessidade de compartilhar o assunto com os demais membros da família. Existe familiar que é favorável por acreditar que a doação dos órgãos é uma maneira do ente querido continuar vivendo. Há também familiar que não concorda com a doação quando é informado sobre a necessidade da retirada dos órgãos com o coração batendo, mas admite a possibilidade da doação após a parada do coração. O desconhecimento do desejo do falecido em vida não é considerado na tomada de decisão para recusar a doação dos órgãos.^(I,5,7,18,22,24)

26- No processo de tomada de decisão sobre a doação de órgãos há divergência de opinião entre os familiares, com o surgimento de um conflito diante da situação. O pai, que é contrário à doação, quando solicitado a considerar a possibilidade de salvar vidas através do ato da doação manifesta uma reação de fúria. O desconhecimento do desejo do falecido não é considerado na tomada de decisão como motivo para recusar a doação dos órgãos.^(II,7, 9)

27- Após a solicitação da doação, essa possibilidade é discutida entre os familiares. O familiar acredita que com o ato da doação é possível beneficiar outras vidas. Entretanto, há a percepção de que a morte da paciente ainda não está definida.^(IV,7)

28- A solicitação da doação dos órgãos deixa os familiares chocados, mas após as informações apresentadas pelo médico, que está cuidando do potencial doador, a família se posiciona favorável à doação. Posteriormente, a família delibera novamente sobre a questão e opta por recusar a doação. Diante da situação, a família é questionada pelo profissional da captação de órgãos.^(V,3,5,21)

29- O familiar decide rápido sobre a questão da doação, pois refere ter conversado bastante sobre o assunto com o paciente em vida e decidem que não são doadores de órgãos. O desejo foi registrado em documento oficial. A esposa considerou que o esclarecimento sobre doação de órgãos faz-se necessário para que as pessoas possam decidir de forma consciente. O desconhecido causa medo, pois muita gente gostaria de doar, mas tem medo e dúvida sobre o assunto e enfatizou a necessidade de esclarecimento.^(VI,15,21,22)

30- A família conversou sobre a doação dos órgãos e todos concordaram em doar, por considerar importante salvar vidas. Entretanto, no momento de efetivar a doação o familiar não teve coragem, pois ao ver o parente com todos os equipamentos e o coração batendo, mesmo acreditando que a pessoa estava morta, considerou a situação complexa, difícil e crítica, pois decidir favoravelmente à doação despertou uma sensação estranha de estar contribuindo com a morte do paciente, alegando falta de coragem para concretizar a doação. O familiar acredita que a situação pode parecer fácil para o profissional da saúde.^(VII,2,4,8,13,16)

31- O conhecimento do desejo do falecido em vida foi importante na tomada de decisão para recusar a doação dos órgãos e tecidos, pois o casal havia conversado muito sobre o assunto e o falecido não queria, talvez por ser religioso ou por motivo pessoal. A esposa evidenciou a necessidade do tema

ser abordado nas escolas para que a pessoa possa crescer sabendo se vai querer ser ou não um doador de órgãos. É necessária mais divulgação e esclarecimento, porque tem gente que não doa pela falta de esclarecimento e medo. Falta conhecimento das pessoas sobre a morte encefálica e mesmo quem conhece não aceita.^(VIII,1,2,9,28,32,37)

Subtema: Respeitando a decisão tomada

32- No momento de tomar a 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.^(I,14,20)

33- Mesmo a mãe, que é favorável à doação, quando diante da manifestação contrária de outro membro da família com igual poder de decisão, acha por bem respeitar a opinião do pai do paciente, apesar de acreditar que o filho poderia salvar muitas vidas com a doação dos órgãos.^(II,10)

34- A decisão do esposo é respeitada mesmo quando outro familiar é favorável à doação e lamenta a atitude de recusa.^(IV,9,11)

35- O familiar quando conhece o desejo do parente em relação à doação de órgãos acaba respeitando a vontade do mesmo e sente-se seguro diante da decisão tomada, mesmo causando espanto para o restante da família.^(VI,24)

36- A morte encefálica tira do paciente a autonomia e para o familiar o correto é quem está vivo respeitar o que a pessoa pensava.^(VIII,5)

TEMA: APRESENTANDO OS MOTIVOS DE RECUSA DA DOAÇÃO DOS ÓRGÃOS

Subtema: A crença religiosa

37- O esposo atribuiu à religião como sendo um dos motivos para recusar a doação dos órgãos e tecidos.^(I,4,25)

38- O falecido não concordava com a doação dos órgãos por causa da religião dele e o familiar respeitou.^(VIII,34)

Subtema: A espera de um milagre

39- A crença em Deus alimenta a esperança de que um milagre possa acontecer e possibilita imaginar que alguém que seja favorável à doação nesse momento não tenha fé.^(I,13,19)

40- O familiar, mesmo sabendo da morte do parente, acredita que Deus faz milagre e mantém a fé de mudança da situação.^(VII,5,7)

41- A esposa acreditava que Deus faria um milagre e que a situação do paciente mudaria, mesmo sabendo que estava se iludindo, ela não aceitava o fato de que o esposo estava morto.^(VIII,20, 22, 23)

Subtema: A não compreensão do diagnóstico de morte encefálica e a crença na reversão do quadro

42- A dificuldade de entendimento do conceito de morte encefálica, ou seja, de que uma pessoa possa estar morta e o coração continuar batendo, leva

o familiar a acreditar que o ato da doação de órgãos para transplante é o mesmo que estar matando a pessoa. Nessa situação, a presença dos batimentos cardíacos é interpretada como sendo um indicativo de que a pessoa ainda está viva, evidenciando a dificuldade de diferenciar a morte encefálica do coma e alimentando a esperança de que a situação possa ser revertida.^(I,6,8,10,12,17,26)

43- Presenciar o paciente com todo o suporte avançado de vida como a respiração artificial e a manutenção dos batimentos cardíacos leva os familiares a acreditarem na possibilidade de melhora do quadro e à recusa da doação dos órgãos. A crença na reversão do quadro é fortemente influenciada pela presença dos batimentos do coração, tal fato leva o familiar a imaginar que a paciente está viva. A informação equivocada da equipe do hospital sobre a situação da morte encefálica e a informação de melhora do quadro alimenta a esperança da família na recuperação da paciente. Há falta de compreensão e aceitação do diagnóstico de morte encefálica. Mesmo com o alerta da gravidade da situação, existe a crença na recuperação, que é motivo para negar a doação.^(IV,12,13,14,16,17)

44- A presença de fluxo sanguíneo em um dos vasos que irriga o cérebro, evidenciado através do exame gráfico de morte encefálica, leva os familiares a acreditarem na possibilidade de reversão do quadro do paciente. O desconhecimento e o não entendimento da família no que se refere à diferença entre coma e morte encefálica desperta nos familiares a esperança de um prognóstico favorável à recuperação do paciente. A situação gera dúvida em relação ao diagnóstico e reforça a crença na reversão do quadro. Nessa circunstância, a doação dos órgãos é interpretada pela família como sendo o mesmo que sacrificar a vida de um parente para beneficiar outras pessoas.^(V,7,9,11,28,31)

45- Para o familiar, presenciar o paciente com todos os equipamentos, o coração batendo, o corpo quente e o sangue circulando, dificulta a compreensão do conceito de morte encefálica, pois essa condição possibilita

imaginar que a pessoa está viva. Autorizar a doação dos órgãos é entendido como autorizar o desligamento dos aparelhos e com isso estar matando o paciente. Tal fato é motivo de medo, pois o familiar ficaria com a consciência pesada e com sentimento de culpa, justificando a falta de coragem para doar. Por outro lado, a esperança alimenta a crença de que a situação possa se reverter, pois para o familiar a pessoa não está morta e sim em coma. Mesmo quando é informado pela equipe médica da irreversibilidade do quadro, prevalece a esperança na reversibilidade da situação. Fica a impressão de que os equipamentos foram desligados, pois para o familiar o paciente ficaria por algum tempo com o coração batendo. ^(VII,9,10,12,14,15,19,20,21,22)

46- A dificuldade de compreensão do conceito de morte encefálica dificulta a aceitação do diagnóstico. Há a crença de que uma pessoa nessa situação pode estar sofrendo. Dessa forma, autorizar a doação seria o mesmo que decretar a morte do paciente, “assassinar” ou “assinar o atestado de óbito”, pois os órgãos são retirados em centro cirúrgico e “a pessoa morre”. Por outro lado, é considerado que recusar a doação significa o paciente ser mantido na UTI por um tempo mais prolongado e, com isso, a situação poder se reverter. O familiar mesmo tendo ciência da morte encefálica por meio da informação e do esclarecimento da equipe médica cria mecanismos internos para negar a situação, alegando que tudo poderia ser um engano do médico ou defeito no equipamento que confirmou o diagnóstico gráfico da morte encefálica. Acreditava que o paciente estava vivo e que ele acordaria a qualquer momento, pois conversava como se ele estivesse vivo e achando que ele poderia entender. Para o familiar a morte encefálica nunca vai ser aceita, a pessoa se conforma por saber que não tem mais o que fazer diante da situação, mas não aceita. ^(VIII,4,11,15,16,19,25,27,29,30,31,38)

Subtema: A não aceitação da manipulação do corpo

47- A recusa da doação foi pela não aceitação da manipulação do corpo com a finalidade de retirada dos órgãos. O pai queria enterrar o filho com todos os órgãos.^(II,13)

48- Imaginar o corpo do familiar sendo manipulado para retirar os órgãos com finalidade de transplante é um dos motivos alegados para recusar a doação, pois há o desejo de enterrar o familiar do jeito que ele nasceu.^(IV,8,18)

49- O corpo é considerado o templo de Deus e, dessa forma, intocável. Tal fato revela a preocupação com a integridade do corpo diante da doação dos órgãos. A situação é explicitada quando o familiar declara que acredita que a pessoa veio ao mundo com todos os órgãos e deve morrer com tudo sem tirar e nem acrescentar. Há também a preocupação da própria pessoa quando relata em vida que gostaria de morrer com todos os seus órgãos.^(VI,16,17,19)

50- O falecido em vida referiu que não queria doar nada dele, porque desejava se apresentar a Deus do mesmo jeito que veio ao mundo.^(VIII,3)

Subtema: O medo da reação da família

51- O medo da agressividade por parte de algum membro da família é um dos motivos para recusar a doação dos órgãos. Tal reação faz com que o familiar, favorável à doação, desconsidere a sua intenção, mesmo quando recebe a orientação da médica que ela poderia tomar a decisão sozinha.^(II,14)

Subtema: A inadequação da informação e a ausência de confirmação da morte encefálica

52- A falta de informação sobre o diagnóstico da morte encefálica, a ausência de confirmação do diagnóstico e a inadequação das informações transmitidas aos familiares são motivos que os familiares apontam para dizer não à doação de órgãos. A informação é considerada inadequada quando um profissional informa o falecimento do paciente e a equipe do hospital considera a informação equivocada, pois refere tratar-se de morte encefálica. Os familiares exigem que a condição de morte do paciente seja atestada através de documento oficial (Declaração de Óbito), mas são informados pelo profissional da captação de órgãos e pela equipe do hospital que o óbito não pode ser declarado, pois o paciente não está morto. Há a exigência pelo familiar da comprovação da informação dada. A esposa diante da incerteza apela para a força divina e acredita que a situação possa mudar conforme a vontade de Deus.^(III,7,8,9,10,14,16,17)

Subtema: A desconfiança na assistência e o medo do comércio de órgãos

53- A desconfiança na assistência dispensada ao paciente leva a esposa a acreditar que a morte do seu familiar possa ser induzida, acelerada ou até mesmo provocada, com a finalidade de doação de órgãos. O medo de que a morte do paciente possa ser antecipada possibilita imaginar que o comércio de órgãos existe, pois essa informação é obtida através dos meios de comunicação. Essa situação é percebida pela família ao presenciar o paciente sendo assistido na Emergência e não em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI), que eles consideravam como sendo o local mais adequado para cuidar

de um paciente grave, por ser a unidade que dispõe de mais recursos e possibilita a chance de recuperação. Por outro lado, a falta de uniformidade nas informações que são transmitidas pela equipe do hospital, bem como a sensação de estar sendo pressionada para realizar a doação, pois para o familiar os membros da equipe pareciam “urubus”, reforçam a desconfiança de que a morte possa ser realmente acelerada com o objetivo de doação.^(III,2,12,13,18,22,23)

54- O interesse excessivo demonstrado pela equipe para conseguir a doação dos órgãos gera desconfiança no processo de doação e leva os familiares a imaginarem a possibilidade de corrupção, onde pessoas ricas são favorecidas e a equipe médica ganha muito dinheiro com a doação dos órgãos. Tal fato é reforçado através do discurso da família, quando relata a sensação de estar sendo pressionada ou até mesmo coagida a doar os órgãos, pois para a família, ficou a impressão de que os médicos pareciam “urubus na carniça”. A situação revela a crença de que os recursos oferecidos ao potencial doador foram disponibilizados, somente, por conta da doação, pois a pessoa é tratada como um “príncipe”. Caso contrário o potencial doador estaria fadado ao abandono e descaso, nada seria feito para confirmar o diagnóstico de morte encefálica e o suporte de vida seria desligado. A família diante de tal circunstância sente dificuldade em tomar uma decisão favorável à doação e é influenciada pela opinião de pessoas externas que acreditam na possibilidade de corrupção. A situação é motivo de medo e pavor para a família.^(V,10,13,15,17,18,19,20,27,30)

Subtema: A inadequação no processo de doação

55- Impor a doação dos órgãos como condição para realizar os exames do diagnóstico de morte encefálica é uma situação que desperta indignação na

família do potencial doador, e é motivo para negar a doação. O familiar quando percebe a inadequação no processo de doação, como solicitar a doação dos órgãos antes da confirmação do diagnóstico de morte encefálica ou negar o direito da família de ter a certeza do diagnóstico do paciente é motivo de descontentamento, indignação e fere o direito do familiar de decidir com segurança. (III.11,15,20,21)

56- A falta de esclarecimento da situação do paciente é percebida pelos familiares como sendo uma forma inadequada de conduzir o processo de doação. Os familiares acreditam que diante da situação faz-se necessário o detalhamento do quadro do paciente, de preferência por uma junta médica, para que todos os envolvidos no processo possam esclarecer as dúvidas e decidir diante da clareza da informação, o que possibilita a mudança de conduta dos familiares diante da doação. Todavia, os familiares percebem um comportamento de “condenação” por parte dos profissionais pelo fato de terem recusado a doação, pois reclamam da falta de apoio pela decisão tomada, bem como da falta de uma palavra que proporcione conforto espiritual diante da situação vivenciada. Independente da decisão da família, o comportamento do profissional deve estar fundamentado no princípio da humanização do cuidar, pois qualquer atitude contrária a esse princípio é percebida pelos familiares como sendo ofensiva, dessa forma possibilita que o desejo do falecido de ser um doador não seja atendido. (V,12,14,22,23,25,29)

Subtema: O desejo do paciente falecido, manifestado em vida, de não ser um doador de órgãos

57- A manifestação em vida, contrária à doação, por parte do falecido, foi um dos motivos apresentados para recusar a doação dos órgãos e tecidos, quando o desejo de não ser um doador foi registrado em documento oficial. (IV,10)

58- O paciente decide em vida que não seria nem doador e nem receptor de órgãos. O familiar diante da situação acata o desejo do falecido, pois considera esse tipo de decisão como sendo de cunho pessoal. É o desejo da pessoa e tem que ser respeitado até o fim, mesmo que o ato de recusar a doação pareça uma atitude egoísta para muitas pessoas.^(VI,18,20,23)

59- O falecido decidiu em vida que não seria doador de órgãos. O familiar diante da situação acatou o desejo do parente, pois autorizando a doação dos órgãos estaria desrespeitando a vontade dele, mesmo sabendo que com a doação poderia fazer outras pessoas felizes. Porém, o que importava era respeitar e acatar o desejo do falecido, mesmo que para algumas pessoas o desejo do paciente depois de morto não importasse.^(VIII,8,33)

Subtema: O medo da perda do ente querido

60- A esposa não autorizou a doação dos órgãos pelo medo da perda do ente querido. Mesmo tendo ciência da morte encefálica, para ela doar os órgãos significava perder o marido.^(VIII, 10, 17, 26)

3.2.2 A análise das convergências e das divergências

A análise das unidades de significado interpretadas se deu pela busca das convergências e divergências de todas as unidades de significado interpretadas, agrupadas dentro de seu respectivo tema. As proposições essenciais do fenômeno que emergiram foram ressaltadas em negrito e numeradas seqüencialmente, sendo o número correspondente colocado em sobrescrito, no final da proposição.

Para referendar as proposições emergentes, foram resgatadas algumas falas e identificadas com numeral romano e arábico, em sobrescrito, no final de cada uma, correspondendo o numeral romano ao número do discurso e o numeral arábico ao número da unidade de significado encontrada no discurso.

Na análise a seguir, os termos unidade, unidade de significado e unidade de significado interpretada foram utilizados indistintamente. A numeração dessas unidades refere-se à numeração seqüencial feita no agrupamento de todas as unidades de significado interpretadas.

RELATANDO A INTERNAÇÃO DO FAMILIAR

Em relação ao tema “Relatando a internação do familiar”, as unidades 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 e 8 convergem para a evidência de que **as internações dos pacientes decorrem de causas naturais e traumáticas**¹. Dessa forma, pessoas que estavam bem e que, inesperadamente, apresentam um mal estar súbito, ou foram vítimas de trauma, são socorridas e internadas em estado grave. Estas constatações são evidenciadas nas seguintes falas:

“E ela vinha sofrendo muito com problema de nervos, de pressão alta (...). Nessa noite, na casa dela, ela sentiu um abalo no coração e veio em coma para o hospital. Ela saiu da casa dela em coma, foi socorrida imediatamente, chegou no Hospital C e foi medicada, recuperou os sentidos”^(IV, 2)

“O acidente foi assim: ele foi numa festa e bebeu um pouco, ele pegou a moto e saiu. (...) tava com o capacete, mas com o capacete no braço, foi onde não valeu nada. Se tivesse com o capacete na cabeça talvez não tivesse acontecido, né? Foi fazer uma curva e não conseguiu fazer uma curva, (...) foi em cima de um fusca. Foi aí que aconteceu o acidente. Depois ele foi internado no hospital S”^(V, 1)

“Nós estávamos vendo televisão, quando de repente, não mais que de repente, ele jogou os braços para cima, jogou a cabeça para trás, deu uma sororoca, (...) eu pulei do sofá e quando vi, ele estava com o olho virado, os olhos virados, só se via a parte branca dos olhos. Aí foi que eu vi que tinha acontecido algo com ele”^(VI, 1)

A pessoa apresentava-se bem, saudável, antes do início do acidente, do mal súbito, ou mesmo da internação, assim, a unidade 1 revela que **a ocorrência do evento que causa a internação do paciente de forma tão repentina é motivo de choque para a família²**, como mostra a fala:

“Então foi um choque muito grande, porque horas antes de acontecer, ela ligou na minha casa perguntando se a gente ia pro almoço do Domingo. Então tudo aconteceu, foi tudo muito rápido...”^(I,23)

Durante a internação do paciente, antes de receber a informação da gravidade do caso, **há o reconhecimento pelo familiar da gravidade da situação³**, como revelam as unidades 2, 4 e 6. Diante da situação trágica que leva à internação, a unidade 8 evidencia que **a percepção da gravidade da situação e da proximidade da morte do parente é motivo de desespero para o familiar, por não se sentir preparado para aceitar a perda do ente querido⁴**. A unidade 6 revela, ainda, que **a notícia da gravidade do paciente aumenta a aflição, o desalento e a solidão do familiar⁵**. No resgate das falas temos”:

“(...) falei com os médicos, a situação dele era crítica, como eu já imaginava, o tiro pegou do lado do crânio... A bala espatifou todinha dentro, foi só um, mas um mesmo já dado mesmo para matar. E a médica conversou comigo, e até aí, ele tava assim, em coma”^(II, 2)

“Eu já sabia, mais ou menos, quando passaram para mim do derrame cerebral, sei que não é fácil sair do derrame cerebral. Quando a pessoa escapa fica com problema sério, seriíssimo”^(IV, 3)

“(...) aí eu percebi que era algo anormal, percebi que ele tinha tido algo... Eu logo imaginei que era um derrame, pelo aspecto, porque eu perdi um irmão, também, com derrame...”^(VI, 2)

“(...) ele entrou em coma, ele entrou em coma. Eu acho que mais foi induzido do que natural. (...) o médico falou: (...) não tem mais o que fazer, temos que esperar ele reagir. Tudo o que nós tínhamos o que fazer foi feito, o estado é grave mais lamentavelmente não tem mais o que fazer (...). Bom, sai de lá desesperada, desnortada, sozinha”^(VI, 9)

“(...) quando ele passou mal. Eu levei ele para o Pronto Socorro. Eu vi ele se agravando na emergência. (...) eu sabia que estava perdendo ele. Mas você não aceita (...). Eu não podia entrar na

emergência, porque eu sabia, ele estava rebaixando. Eu estava em desespero (...). Você não aceita, você não aceita (...). Você sabe tudo o que está acontecendo, mas você vai trabalhando contra. ^(VIII, 19)

Nem sempre há a percepção da família sobre a gravidade do quadro, mas, com a internação do paciente, a família deve ser informada sobre a condição do parente, mas isso nem sempre acontece, gerando o equívoco da impressão da boa evolução, como revela a unidade 3 que a informação sobre o estado do paciente nem sempre é dada, fazendo com que **a falta de esclarecimento sobre a gravidade do quadro do paciente seja motivo para acreditar na sua recuperação**⁶, quando, na verdade, a situação é bastante grave. A unidade 7 desvela, ainda, que **a falta de esclarecimento gera a dúvida da ocorrência de erro médico**⁷. No resgate das falas temos:

“É... Ele teve duas paradas cardíacas. O médico tinha explicado, mas não tinha falado, nem que ele estava em coma, não tinha falado, nem que ele estava em coma, e a gente pensou que no processo, que ele estava melhorando”. ^(III, 3)

“O tumor dele era muito grande. Quando ele fez a cirurgia, dois dias depois teve que fazer outra porque deu derrame. O médico falou que houve um pequeno acidente durante a cirurgia, que cortaram a veia carótida dele que manda oxigênio para o cérebro. (...) essa veia ficou entupida e parece que não mandava oxigênio e não mandava sangue para o cérebro, e o cérebro foi morrendo. (...) pedi para falar com o médico responsável (...). Ele falou: não, é porque o tumor estava localizado, já tava grudada nessa veia e ao tentar retirá-lo ele rompeu a veia, e eles não conseguiram estancar o sangue, aí deu o derrame. (...) eu não posso dizer que não teve erro médico”. ^(VII, 17)

A pesquisa de Santos; Massarollo (2005), sobre o processo de doação de órgãos, revelou que as internações ocorrem de forma inesperada e decorrem de causas traumáticas, podendo ser, também, devido a doenças congênitas ou adquiridas.

Segundo Kovács (2003), a morte invade, ocupa espaço, penetra na vida das pessoas a qualquer momento. É brusca, repentina, invasiva e involuntária, está presente nas mortes violentas das ruas, nos acidentes e homicídios. A família do potencial doador começa a vivenciar a perda do ente querido já no

momento da internação, quando percebe a gravidade da situação e a proximidade da morte.

Bouso (2006) refere que o choque emocional vivenciado pela família é caracterizado por sentimentos de incerteza, 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.

VIVENCIANDO A PERDA DO FAMILIAR

Recebendo a informação da morte encefálica e a solicitação da doação

Nesse tema, “Vivenciando a perda do familiar”, temos que em relação ao subtema “Recebendo a informação da morte encefálica e a solicitação da doação”, a unidade 10 revela que **a família não é informada do início dos procedimentos de confirmação do diagnóstico de morte encefálica e a notícia só é dada depois que o diagnóstico é constatado⁸**. Antes de iniciar o protocolo de confirmação da morte encefálica, a família deve ser informada da suspeita clínica do diagnóstico e do início dos procedimentos comprobatórios. Confirmado o diagnóstico, o médico assistente passa os resultados aos familiares e, posteriormente, o profissional da Organização de Procura de Órgãos (OPO), enfermeiro ou médico, realizará a entrevista de solicitação da doação dos órgãos e tecidos para transplante com os familiares que respondem legalmente pela doação. Entretanto, as unidades 12, 13 e 14 revelam que **a solicitação da doação dos órgãos é feita pela equipe médica que está assistindo o paciente, imediatamente após a informação do diagnóstico de morte encefálica e sem a participação do profissional da captação de órgãos⁹**. No processo de doação e transplante, a solicitação da doação dos

órgãos e tecidos deve ser realizada pelo profissional da OPO. Porém, as unidades 12 e 13 mostram que **a solicitação da doação pelo profissional da captação de órgãos só ocorre após a solicitação feita pela equipe médica do hospital**¹⁰. No resgate das falas temos:

“(...) a médica me procurou, aí eu tive a certeza, falou que o quadro dele era aquele mesmo e que há mais de 48 horas que estava constatado a morte cerebral dele. (...) tinham feito todos os exames, e que realmente há mais de 48 horas a morte cerebral dele já tinha sido realizada, que era só esperar os aparelhos parar, que só dependia dele...”^(II,3)

“E lá mais tarde, a gente foi lá e o médico falou que ele não tinha mais como viver, porque nos exames estava dando morte encefálica. Aí o médico perguntou se a gente queria doar os órgãos dele”.^(V, 2)

“(...) aí o povo do hospital da doação, fez uma outra entrevista com a gente. O rapaz de lá explicou tudo de novo, com mais detalhes sobre o que é morte encefálica, e aí todo mundo concordou. E levaram meu filho para o hospital da doação (...). Mas na entrevista o rapaz do hospital falou que tinha que repetir os exames, ele faziam três exames, com o último exame é que ele ia distinguir se ele teve a morte encefálica”.^(V, 6)

A unidade 11 diverge da proposição 8, relativa à informação do início do protocolo de confirmação de morte encefálica, quando o familiar refere que a equipe médica comunicou que os exames do diagnóstico de morte encefálica seriam realizados. A unidade 11 revela, ainda, que **solicitar à família a doação dos órgãos do paciente sem a confirmação da morte encefálica é uma situação que gera desconfiância**¹¹. No processo de doação e transplante a solicitação da doação dos órgãos deve ser feita mediante a confirmação clínica e, preferencialmente, gráfica do diagnóstico de morte encefálica, como ilustrado a seguir:

“Aí uma médica disse que o caso dele, ele tinha entrado em coma, já tinha entrado na segunda-feira e o médico tinha nos falado que ele tinha entrado em coma profundo na segunda-feira. E que o caso dele era bastante grave, mas dava assim a mínima chance, porque disse que para poder ver se tava realmente com morte encefálica teria que fazer três tipos de exames”.^(III, 4)

“Aí falaram que uma equipe de 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”. ^(III, 6)

As unidades 9, 10 e 12 revelam que **quando o familiar é informado sobre a possibilidade da doação dos órgãos, ele manifesta de imediato um desejo de doar ou evidencia a necessidade de compartilhar a decisão com outro membro da família**¹². O familiar, que compreende a morte encefálica como sendo irreversível, acredita que através da doação o parente pode continuar vivendo.

No momento da entrevista familiar para solicitar a doação dos órgãos, os familiares que respondem legalmente pela doação devem estar presentes. O profissional da OPO apresenta a possibilidade da doação e a família delibera sobre o assunto, emitindo a resposta em seguida ou solicitando um tempo para pensar. Nem sempre todos os familiares participam da entrevista e, às vezes, o profissional da OPO tem que conversar sobre a doação com outros membros da família, em momentos diferentes. Dessa forma, a unidades 12 desvela, ainda, que quando a doação é discutida com outros membros da família, fica evidente que **a vontade de doar nem sempre é o desejo de todos os familiares**¹³. Essas considerações são evidenciadas nas falas:

“Eu já queria, já na segunda-feira quando eu fiquei sabendo da morte, quando o doutor falou que era um quadro irreversível mesmo, aí eu já falei não, já vai pra doação, aí fica melhor. Até é um meio entre aspas dela continuar vivendo, de continuar sabe?” ^(I, 16)

“No sábado o telefone tocou. (...) Chegando lá, tava a turma da doação reunida, querendo falar comigo, foi aí quando ela veio perguntar sobre doação de órgãos, veio falar que era muito doloroso, que nessa hora a família sofre muito, e se eu tinha intenção de doar os órgãos dele. Já tinha mesmo constatado a morte... Olha, por mim eu tenho vontade, foi a primeira coisa que pensei. (...) antes eu era contra, entendeu?... Não sei, de repente, nem eu sei explicar direito... Vai tirar as coisas, vai mexer, deixa com tudo, não é certo, pra que? Já morreu com tudo lá... Mas, não sei, de repente minha cabeça mudou e eu tinha muita vontade de doar os órgãos dele, entendeu?” ^(II, 6)

“(...) não tinha nem 24 horas que ela estava internada aqui no hospital. (...) o médico me chamou, aí ele passou para mim o problema dela, perguntou se eu tava ciente, eu falei que sim. E daí ele falou sobre a doação dos órgãos dela, tal... o que eu achava, se eu permitiria. Eu falei não, ela é casada, seria bom conversar com o esposo dela”. (IV, 4)

“Depois no outro dia ele chegou e falou que havia conversado com um rapaz sobre a doação de órgãos e que não tinha aceitado”. (IV, 6)

A família deve ser preparada para receber a notícia da morte encefálica, assim, quando ela é informada sobre o início dos exames para confirmação do diagnóstico tem a possibilidade de preparar-se para a morte do parente, pois as unidades 15 e 16 mostram que **a notícia da morte encefálica desencadeia no familiar a negação dessa condição ou possibilita imaginar que a situação é um engano**¹⁴. Como ocorre a manutenção da respiração, dos batimentos cardíacos, pressão arterial e temperatura corporal do potencial doador, através do suporte avançado de vida, a unidade 15 desvela que **o familiar acredita que a morte clínica é diferente da morte encefálica, pois o paciente é mantido através dos equipamentos e a condição permite imaginar que a pessoa está viva ou em coma, mas não morta**¹⁵. Nas falas temos:

“Os médicos falavam que não tinha mais jeito, a gente fez de tudo que podia fazer. É um caso irreversível. Mas eu achava que não. Eu achava que ele estava dormindo e que uma hora ele ia sair do coma, sabe? Que era um coma, sabe? Eu achava que poderia ser um engano, que ele ainda estava vivo”. (VII, 6)

“(...) quando é uma morte repentina, um acidente é diferente de uma pessoa que está lá no hospital. Porque é assim: aqueles aparelhos que tá lá, os remédios que colocam, a pessoa parece que está viva ainda, sabe?” (VII, 3)

“O médico falou: está em morte encefálica. Mas na tua cabeça, você não aceita. Ela fala: não. O médico falou que está, você sabe que está, porque você tem conhecimento da área. Mas você não aceita”. (VIII, 13)

A manutenção dos batimentos cardíacos, da ventilação mecânica, da temperatura corporal e da pressão arterial para a manter a viabilidade dos

órgãos até o momento da retirada, que é feita em centro cirúrgico, dificulta a autorização da doação pelo familiar, pois, como revela a unidade 16, **autorizar a doação dos órgãos significa perder o parente, pois acredita que com a doação a pessoa é encaminhada ao centro cirúrgico, os órgãos são retirados e nesse momento a morte é confirmada**¹⁶, evidenciando a não aceitação da morte encefálica como morte real, mesmo quando o familiar informa ter conhecimento por ser da área da saúde, como mostra a seguinte fala:

“Você tem certeza que a partir do momento que você é abordado e que você aceita a doação, então eu tenho certeza que eu já não vou ver mais. Está lá na UTI, está sofrendo, mas eu estou vendo. Meu coração está sofrendo, mas eu estou vendo. E a partir do momento que você aceita a doação, esse paciente ele vai, e é tirado os órgãos e ali é constatada a morte dele”. ^(VIII, 6)

Estudo realizado por Sadala (2001) com familiares de doadores de órgãos apresentou resultados semelhantes, quando relatou que alguns familiares expressaram a idéia de “aguardar a morte do familiar após a doação”, compreendendo que morte encefálica não equivale à morte. Além disso, surge o medo de doar os órgãos da pessoa ainda viva.

A pesquisa de Siminoff et al (2003) evidenciou que as famílias que compreenderam o diagnóstico de morte encefálica foram mais favoráveis à doação dos órgãos, em comparação com as famílias que acreditavam que a morte da pessoa só ocorreria quando o coração parasse de bater e a ventilação mecânica fosse desligada.

Além disso, quando a família não é notificada sobre o início dos procedimentos de confirmação da morte encefálica e a solicitação da doação é feita imediatamente após a informação do diagnóstico, sem a participação do profissional da captação de órgãos, como deve ocorrer, revela a necessidade de educação continuada para os profissionais da saúde quanto ao processo de doação-transplante.

O Decreto-Lei nº 2.268, de 30 de junho de 1997, estabeleceu que os familiares, que estiverem em companhia do falecido ou que tenham oferecido meios de contato, serão obrigatoriamente informados do início do procedimento para a verificação da morte encefálica (ME). Será admitida a presença de médico de confiança da família do falecido no ato da comprovação da morte encefálica. A família carente de recursos financeiros poderá pedir que o diagnóstico de morte encefálica seja acompanhado por médico indicado pela direção local do Sistema Único de Saúde (Brasil, 1997b).

A pesquisa de Lima (2006) evidenciou que a notícia da morte encefálica foi dada de forma inadequada aos familiares dos potenciais doadores, chegando a ser desrespeitosa. Muitas vezes, os familiares não foram preparados para receber tal notícia, sendo feita de forma brusca e sem oferecer suporte após a informação. A forma de se comunicar é essencial para promover a humanização na interação. Os familiares dos doadores recebem a notícia da morte encefálica, apresentada como uma condição irreversível, e, depois, o enfermeiro da captação, em local restrito, conversa com os familiares e solicita a doação dos órgãos de seu parente falecido.

O processo de solicitação da doação deve incluir: a notificação da morte encefálica ao familiar pelo médico do potencial doador, o suporte familiar para facilitar a aceitação da morte antes da solicitação da doação e a solicitação da doação por um coordenador de transplante, em conjunto com o pessoal do hospital que vai dar suporte a família do doador. A OPO deve

ser notificada, preferencialmente, antes de qualquer pronunciamento oficial sobre a morte encefálica e antes de alguma menção ou solicitação da doação dos órgãos ao familiar. Isto permitirá ao coordenador, enfermeiro ou médico, estabelecer um processo adequado de solicitação da doação de órgãos para transplante (Cutler et al., 1993; Gortmake et al., 1998).

Em muitas situações, a solicitação da doação dos órgãos é realizada antes da confirmação da morte encefálica, revelando inadequação no processo de doação, e é motivo de desconfiança para os familiares que estão vivenciando a perda súbita do parente. O fato evidencia o despreparo e o desconhecimento da equipe quanto ao processo de doação e transplante.

A entrevista precoce pela equipe que está prestando assistência direta ao potencial doador pode ser motivo de recusa da doação e gera desconfiança sobre o cuidado prestado (Padrão, Lima, Moraes, 2004).

Bouso (2006), em seu estudo, mostra que os familiares passam a se questionar porque não foram notificados da morte encefálica, antes de serem interrogados sobre o desejo da doação. A família fica incomodada e desconfiada com o fato de que a solicitação da doação de órgãos foi feita no momento do anúncio da suspeita ou confirmação da morte encefálica. A família convive com a desconfiança em relação à equipe até o instante em que consegue enxergar pela mesma perspectiva dela, definindo a situação da mesma forma que a equipe o faz, podendo enxergar a mesma realidade.

No estudo de Frutos et al. (2002), as entrevistas com os familiares dos potenciais doadores foram realizadas após a confirmação da morte encefálica, por exame neurológico e gráfico. Dois membros da captação de órgãos (um médico e um enfermeiro), bem como um médico da UTI, participaram da entrevista. Essa situação permite à família decidir com segurança diante da certeza da irreversibilidade do quadro do paciente e parece proporcionar tempo para a família se acostumar com a idéia da doação dos órgãos.

Sofrendo com a perda do familiar

O subtema “Sofrendo com a perda do familiar” mostra que a morte do parente é percebida pela família como um evento súbito e inesperado e que **vivenciar a perda do familiar desencadeia na família sentimentos de angústia, sofrimento, tristeza e dor**¹⁷, como mostram as unidades 17, 18, 20, 21, 22, 23 e 24, que convergem com a proposição 4, que afirma que a gravidade da situação e a proximidade da morte do paciente gera desespero na família. O paciente que evolui para morte encefálica, na maioria das vezes, ocorre de forma muito rápida, não possibilitando tempo para o familiar assimilar a situação e, nesse sentido, a unidade 23 revela que **a perda do ente querido é motivo de lamentação e gera um desgaste muito grande na família**¹⁸. Diante da trágica situação, a família explicita a necessidade por notícias, mas como mostra a unidade 17 **a ansiedade dos familiares e pessoas do convívio do paciente, por notícias, leva à interpretação errada das informações e torna a perda mais desgastante**¹⁹. A unidade 18 revela, ainda, que a perda do paciente é motivo de transtorno na rotina familiar. Estas constatações são exemplificadas nas seguintes falas:

“Bem, a perda de minha irmã, foi muito grande para nós, para nossa família (...). Então, isso aí, foi uma coisa muito triste para nossa família, ter perdido ela”. (IV, 1)

“Mas para mim foi um processo muito desgastante (...). Uma vizinha veio, entrou no hospital (...). Aí a enfermeira pediu para minha vizinha sair da sala porque elas iriam dar banho na minha mãe e iriam trocar a roupa, os aparelhos e desligar aqueles. Eu acho que ela só ouviu: dar licença da sala e desligar os aparelhos. Ela então chega no meu pai e fala: sua mulher morreu, você precisa ir ao hospital. Meu pai me liga e fala: sua mãe faleceu (...). Então eu perguntei: pai o hospital te ligou? Não, quem ligou foi a vizinha... Com toda essa confusão, eu me desgastei mais ainda (...). Mas foi muito desgastante ter que entrar toda hora e ver minha mãe daquele jeito...” (I, 27)

“Durante esse tempo ficou sete dias, ele nessa agonia e todos os dias eu tinha que tá lá, presente, porque eu era a mãe e o pai dele socorreu, mas não voltou mais no hospital para visitar. Era essa agonia, ninguém comia, ninguém dormia, ninguém vivia mais...” (II, 5)

“Para gente, para a família foi muito triste, doloroso, crítico, chocante...” (VII, 1)

“Mas é muito difícil. Psicologicamente há um grande desgaste, sabe?” (VII, 11)

O sofrimento diante da perda do paciente com diagnóstico de ME, estimula a família a buscar uma solução para a situação. Assim, a unidade 18 mostra que **autorizar a doação dos órgãos ou desligar os aparelhos é a melhor maneira para acabar com o sofrimento vivenciado pela família**²⁰, pois manter o paciente com o suporte avançado de vida, é o mesmo que prolongar a dor diante da espera infrutífera, que tem apenas um inevitável desfecho: a parada cardíaca. A mãe supõe que o filho está sofrendo, se fortalece através da fé e apela a Deus com o intuito de minimizar o sofrimento de ambos. A unidade 24 diverge da proposição 20, pois **o familiar acredita que negando a doação dos órgãos é a melhor maneira para amenizar o sofrimento diante da perda do parente**²¹, mesmo quando reconhece que com a doação poderia salvar muitas vidas e proporcionar alegria aos receptores. A unidade 24 revela que **o familiar prefere alimentar a esperança de que a situação pode**

mudar, a aceitar a morte do ente querido²², pois a dor da perda, só conhece quem vivencia, sendo que esperança e morte não caminham juntas, devendo prevalecer, nessa situação, a esperança. No resgate das falas temos:

“E eu falei para ela se até na hora da decisão, de agonia, se não podia desligar, até quanto tempo ele ia ficar naquele sofrimento, porque ele tava um morto-vivo ali dentro... Então, um médico chegou para mim e falou: olha, tem paciente que fica uma semana, dias, mês, anos... Ai doutor, eu não acredito que isso vai acontecer comigo, (...)”. ^(II, 4)

“Por mim já levava para a doação e já acabava com aquele sofrimento, tirava o que tinha que tirar e já dava o óbito. Não ficava naquele sete dias de sofrimento que eu fiquei com ele, né?” ^(II, 11)

“Quando você fala não, isso vai se prolongando. Eu posso tê-lo por mais uma semana, por mais dois dias, por mais três (...). Mas é como se eu fosse prolongando aquele sofrimento. Eu quero prolongar essa dor, entendeu? Porque eu amo e não quero perder aquela pessoa. É complicado você entrar em um lugar e você saber que não vai ter mais aquela pessoa. Você se sente, assim, lesado, sabe? Você se sente, assim, magoado”. ^(VIII, 12)

“Aí, você vem de casa, vem na esperança, sabe? Ele está lá... Mas a partir do momento que você fez a doação, você perde isso. Você perde a esperança. Você prefere sofrer do que perder a esperança. É melhor sofrer do que perder a esperança”. ^(VIII, 14)

O sofrimento é sentido de forma diferente pelas famílias que vivenciam a situação. A unidade 19 evidencia que **a falta de informação sobre a gravidade do quadro do paciente é motivo de incerteza, dúvida e sofrimento para família**²³. No processo de doação e transplante a família é o elemento principal e, a transparência desse processo só ocorre quando a família é devidamente informada e esclarecida sobre o quadro do paciente, pois a falta de esclarecimento é percebida pelo familiar como uma condição que gera angústia, dor e desespero. A equipe deve oferecer apoio aos familiares, independente da manifestação contrária à doação. A postura ética e o respeito diante do sofrimento da família é um dever do profissional de saúde que presta assistência ao potencial doador e seus familiares. A unidade 21 desvela que a

falta de sensibilidade da equipe é um fator que adiciona sofrimento, quando a família percebe que o único interesse do profissional que está cuidando do potencial doador é a doação dos órgãos²⁴. A situação desperta na família o desejo de não doar os órgãos do falecido, mesmo quando tem o conhecimento de que, em vida, havia a manifestação de vontade de ser doador. A unidade 21 revela que **não realizar o desejo do falecido de ser um doador de órgãos é motivo de sofrimento, lamentação, arrependimento e tristeza, pois a chance de ajudar outras pessoas é desperdiçada**²⁵. A morte do ente querido nessa condição é percebida, pela família, como um acontecimento inútil, pois os órgãos não foram utilizados para salvar outras vidas. As considerações são evidenciadas nas seguintes falas:

“Você já está naquela situação, que a pessoa que você ama tá ali, não sei se vai viver, se não, não te passam informações detalhadas. Eu acho que deveriam ter dito, olha ele teve morte encefálica, nós vamos fazer o exame, vamos fazer o exame pra ver...” (III, 19)

“(...) eles foram agressivos nas 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”. (V, 16)

“No fim o menino morreu e nem serviu os órgãos dele para salvar outras vidas. É onde a gente fica mais sentido. Porque a gente gostaria de ajudar, porque quando ele era vivo, ele sempre falava, se acontecesse alguma coisa, se servisse algum órgão para doar, ele gostaria de ser um doador de órgãos”. (V, 24)

A pessoa quando esclarecida sobre o conceito de ME consegue entender que a condição do parente é irreversível, nesse sentido, a unidade 22 revela que **quando a morte encefálica é anunciada o familiar percebe como sendo o fim, a morte e a perda de fato**²⁶, nesse momento o familiar prefere não ver mais o paciente, por considerar sem significado visitar uma pessoa morta. No resgate das falas, temos:

“Aí me bateu um desespero. Eu sabia que morte cerebral era porque ele já se foi, já tinha ido, já tinha partido... Aí me deu um desespero,

aí eu fui perto dele e abracei, beijei. Ele tava com o coração batendo (...). (VI, 12)

“Os maiores traumas para mim foi o dia que deu a convulsão, que eu entrei num desespero total, mas não perdi a consciência de nada, eu tomei todas as providências, e o dia que me avisaram que ele tinha morte cerebral. Nos dois dias seguintes eu não fui ao hospital. Vou ver o quê, meu marido morto, não adianta nada, abraçar, beijar, passar a mão, eu tava passando a mão num defunto. Embora, o coração dele estivesse batendo. Aí no segundo dia veio o telefonema. Ele faleceu quinze para as dez da manhã”. (VI, 13)

Entretanto, quando o familiar não é esclarecido sobre o conceito de ME, manifesta dificuldade em aceitar a condição de morte do ente querido e alimenta a esperança na recuperação do parente. Assim, a unidade 20 mostra que **o familiar que acredita na recuperação do paciente se nega a conversar sobre a doação de órgãos, pois conversar sobre o assunto é adicionar mais dor e sofrimento**²⁷. O familiar favorável à doação entende a gravidade da condição do parente, mas prefere não tentar esclarecer a realidade dos fatos para o restante da família, pois adicionaria mais dor para quem está sofrendo com a situação da perda, como exemplificado nas falas:

“Quando o esposo dela chegou, ele veio muito abalado, ele pensava que ela estava melhorando. Eu falei: O médico quer falar contigo sobre a doação dos órgãos. Escuta bem o que o médico vai falar contigo. Mas na hora que ele chegou para ver a esposa, ele tava muito abalado e não conversou com o médico, ele voltou para casa, pois ele viu que a esposa estava bem e voltou para casa”. (IV, 5)

“Eu não quis dizer para ele que ela tava morta, pois ia abalar ele mais ainda. Ele achava que ela ia sobreviver”. (IV, 15)

A morte provoca, na família do potencial doador, diversos sentimentos e emoções, como: tristeza, sofrimento, desespero, apatia, ansiedade, hiperatividade, sentimento de culpa, sendo difícil admitir a irreversibilidade da morte encefálica, considerando-a como um fracasso da terapia e tornando mais difícil o ato de altruísmo da doação de órgãos. Assim, o tempo dado

para tomada de decisão e o apoio oferecido à família são de fundamental importância no processo de doação (Perez-San-Gregorio et al., 1992; Corbin et al, 1996).

Na pesquisa de Lima (2006), os enfermeiros que trabalham com doação de órgãos descrevem que os familiares expressam diversas reações diante da perda, como: negação da morte, desconfiança se a pessoa realmente está morta e se o processo de doação é confiável, revolta pela perda do paciente de forma súbita e inesperada e, apatia diante da morte.

As famílias sofrem com a perda do parente e com a percepção de que o único interesse da equipe que assiste o potencial doador é a doação dos órgãos.

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

Roza (2005) refere que a insatisfação dos familiares, a falta de informação e a rudeza no trato expressam situações cotidianas não resolvidas no atendimento à saúde em geral.

DECIDINDO PELA RECUSA DA DOAÇÃO DOS ÓRGÃOS

Conversando sobre doação

No tema “Decidindo pela recusa da doação dos órgãos”, em relação ao subtema “Conversando sobre doação”, as unidades de significado 25, 27 e 30 mostram que **a decisão da doação é compartilhada pela família. O familiar**

favorável acredita que com o ato da doação é possível salvar vidas ou é a maneira encontrada para o ente querido continuar vivendo²⁸. Essa proposição corrobora a proposição 12 que afirma que quando o familiar é informado sobre a possibilidade da doação dos órgãos mostra de imediato um desejo de doar ou evidencia a necessidade de compartilhar o assunto com outro membro da família. As unidades 25 e 26 mostram que quando o assunto da doação é discutido com outro membro da família **o desejo de doar nem sempre é a vontade de todos os familiares, ocorrendo divergência de opinião ou se estabelecendo um conflito diante da situação**²⁹. Essa proposição corrobora a proposição 13 que afirma que a vontade de doar nem sempre é o desejo de todos os familiares. A doação de órgãos ainda é um tema pouco discutido entre as pessoas e a reação do familiar contrário à doação pode ser de fúria. Ocorre, ainda, a possibilidade de admitir a doação após a parada do coração. No resgate das falas, temos:

“Eu tentei conversar com ele, mostrei na Internet, mostrei várias coisas para ele. Sempre é benéfico, entre aspas... Seria até... Assim, um modo de dizer, que seria até um jeito dela continuar vivendo, dela continuar prosseguindo”. ^(I, 5)

“Ele falou assim de esperar o coração parar de bater eu dôo. Só que eu falei: pai aí não ajuda, não resolve, (...) só se tiver um plantão médico com uma sala de cirurgia do lado, ali, pra na hora que acontecer, abrir ela e tirar alguma coisa pra poder ver se salva ainda... Porque se o coração parou, acabou, não dar tempo, entendeu? Aí meu pai falou: então deixa ela assim”. ^(I, 18)

“Conversei com o pai dele, aí ele fez um escândalo, aquele escarcéu todo. Que ninguém ia tirar nada do filho dele... Aí eu falei: mas pensa bem, ele pode salvar muitas vidas, né?... Ele gritou, berrou, foi ao Hospital S, fez um escândalo, até foi constrangedor, pois minha cunhada trabalhava lá dentro”. ^(II, 19)

“Eu falei: Não faz isso, eu não tou desejando a morte dela, porque por enquanto ela ainda está viva, ainda... Mas se você aceitar ela pode salvar outras vidas, o esposo falou que não, ele não aceitou”. ^(IV, 7)

As unidades 25 e 26 evidenciam que **o desconhecimento do desejo do falecido em relação à doação de órgãos não é considerado, pela família,**

na tomada de decisão para recusar a doação dos órgãos e tecidos para transplante³⁰, como mostram as falas:

“Em vida ela nunca falou sobre doação, ela até achava bonito, mas nunca disse se queria ser doador ou se não queria ser doador. (...) Ela achava bonito, mas nunca foi contra ou a favor, pelo menos para mim, ela nunca disse se queria. Ela achava bonito o ato, mas nunca opinou se queria doar ou não doar...”^(I, 24)

“Eu também, não sei se ele tinha vontade, porque ele nunca comentou comigo, né?”^(II, 7)

A solicitação do consentimento familiar na doação de órgãos é um momento delicado e requer preparo emocional do profissional de saúde, pois cada família reage de forma diferente diante da notícia da morte do parente. A unidade 28 mostra que **a solicitação da doação dos órgãos deixa a família chocada**³¹. A entrevista para solicitar a doação deve ser realizada quando a família oferece condições emocionais e está devidamente esclarecida para decidir de forma consciente. As famílias que concordam de imediato com a doação, motivadas pelo desejo de ajudar outras pessoas, quando percebem que não estão devidamente esclarecidas ou plenamente certas da decisão de doar voltam atrás. Sendo assim, a unidade 28 desvela, ainda, que **a autorização da doação não é uma situação irrevogável e a família pode voltar atrás da decisão tomada**³². As famílias, mesmo favoráveis, muda a sua opinião em relação à doação e a mudança de decisão é motivo de questionamento pelo profissional da captação de órgãos, revelado a seguir:

“Aí nós ficamos meio doidos na hora lá. Aí eu concordei, a mãe dele, também estava, e os irmãos”.^(V, 3)

“Aí a família se reuniu em casa e falamos sobre isso. Eles ficaram sabendo que a gente não ia mais doar os órgãos. Alguém do hospital referência ficou sabendo que a gente não ia mais doar os órgãos e ligou para nossa casa querendo saber porque a gente não queria mais a doação”.^(V, 21)

As unidades 29 e 31 mostram que **conhecer a opinião do falecido em vida em relação à doação de órgãos é importante no momento de tomar a decisão sobre o assunto**³³. Discutir a doação de órgãos em vida facilita a tomada de decisão. Os familiares referem que a decisão de recusar a doação é o desejo do paciente e, o desejo de não ser doador de órgãos é registrado em documento oficial, como é relatado nas falas:

“Aí eu fui rápida, porque não tinha o que hesitar, porque nós falávamos muito sobre isso, durante o tempo que nós vivemos juntos. (...) nós éramos muito realistas, ambos éramos realistas sobre a morte, sobre a vida (...). Nós tínhamos chegado à conclusão que quem morresse primeiro um cuidaria do outro, na enfermidade ou na morte e que nenhum dos dois doaria órgãos. Nem eu e nem ele. E isso nós renovamos as carteiras de identidade mandamos constar”.
(VI, 15)

“Então, eu conversava muito com o meu esposo sobre doação. Ele falava que era uma coisa que ele não queria, ele não achava legal. Não sei se era pelo lado religioso dele. Ele não admitia”.^(VII, 2)

As unidades 29 e 31 destacam que **o esclarecimento sobre a doação de órgãos é necessário para que as pessoas possam decidir conscientes porque tem gente que gostaria de doar, mas a falta de esclarecimento sobre o tema gera dúvidas e medo**³⁴. A divulgação e o esclarecimento são de fundamental importância para que a população possa criar uma consciência sobre a questão da doação de órgãos, e os meios de comunicação têm um papel relevante nesse processo de formação de consciência. Além disso, a unidade 31 enfatiza que **a doação de órgãos é um assunto que deve ser abordado nas escolas para que a pessoa cresça sabendo se vai ser ou não um doador de órgãos**³⁵, pois há falta de conhecimento das pessoas sobre a morte encefálica e mesmo quem conhece não aceita, como revelam as falas:

“(...) a mídia deveria atingir mais essa questão de doação de órgãos para esclarecer. Tem muita gente em dúvida em relação à doação. Tem muita gente que quer doar e tem medo. Então precisa ser esclarecido, precisa ter mais esclarecimento sobre isso. O desconhecido causa medo (...). Existem as rejeições, assim como, existe o sucesso, mas eu acho que é o medo. O medo de doar e o medo de receber, também”.^(VII, 21)

“(...) então precisaria haver mais esclarecimento sobre isso. Para que cada um possa tomar a sua decisão, mas de sã consciência. Não pela emoção, agir pela razão”. (VI, 22)

“Eu acho que isso deveria ser incluído na escola de primeiro grau: a não doação de órgãos. O que é você doar, o que vai acontecer. Para você já crescer com aquele conceito. Será que eu vou querer doar ou não? Entendeu? Muitos vão querer doar, muitos não vão querer doar”. (VIII, 9)

“Eu acho que falta conhecimento das pessoas sobre a morte encefálica, e mesmo quem conhece não aceita, não aceita”. (VIII, 32)

A unidade 30 desvela, ainda, que **a dificuldade de compreensão do conceito de morte encefálica dificulta a tomada de decisão quanto à doação de órgãos, pois autorizar a doação é uma situação difícil e complexa por despertar a sensação de estar autorizando a morte do parente³⁶**. Presenciar o paciente com todo o suporte avançado de vida, que mantém o organismo funcionando, e autorizar a doação nessa condição desperta a sensação, no familiar, de estar autorizando a morte do parente, e isso é motivo para justificar a falta de coragem para concretizar a doação dos órgãos. O familiar refere, também, que a situação pode parecer fácil para o profissional que lida com essa questão no cotidiano, como pode ser verificado a seguir:

“A gente não teve coragem, nós não tivemos coragem de jeito nenhum. Meu irmão quando falou que não teve coragem de doar, eu até critiquei ele. Eu até falei: imagina! Até que no dia seguinte (...) na segunda-feira cedo eu fui disposta a assinar o termo de doação de órgãos. Só que quando eu cheguei, eu não sei... Aqueles aparelhos, o coração fica batendo, eu sei que são os aparelhos, sabe? Eu sei que a pessoa está morta, mas é uma situação que é muito difícil. Eu sinceramente não tive coragem de doar”. (VII, 4)

“A gente sempre foi a favor da doação, mas eu não sabia que era tão complexo, tão difícil passar por isso”. (VII, 13)

“É difícil, é difícil, a situação é muito 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, muito crítica”. (VII, 16)

Respeitando a decisão tomada

Em relação ao subtema “Respeitando a decisão tomada”, as unidades 32, 33 e 34 revelam que **o familiar favorável à doação, diante da manifestação contrária de outro membro da família, acaba respeitando a decisão tomada, na tentativa de evitar conflito dentro da família**³⁷. A opinião do familiar, que é contrário à doação, é a que prevalece, como exemplificado nas falas:

“Então eu acatei a decisão dele... Eu tenho 23 anos e ele tem 36 anos de casado, né? Eu vou falar o quê. Eu aceitei o que ele falou”. (I, 20)

“Aí passou, no outro dia a médica tava lá de novo, me chamou... Olha, o pai dele não quer, por mim seria doado, mas por causa do pai... Ele não explicou, não quis nem dar explicação... Ele é uma pessoa, assim, bem ignorante, bem (...). Então, como a gente já conhece a pessoa, então a gente ficou quieta (...). Por mim, teria doado... la salvar muitas vidas, tudo nele tava bom para doar; tinha os olhos, coração, fígado, né? Tudo isso dava”. (II, 10)

“Eu até falei que ele deveria doar, mas como ele é um pouco ignorante, estúpido, aí eu fiquei quieto”. (IV, 9)

As unidades 35 e 36 mostram que **o familiar no momento de decidir pela recusa da doação dos órgãos e tecidos para transplante leva em consideração o desejo do parente, manifestada em vida, de não ser doador de órgãos**³⁸. Essa proposição corrobora a proposição 33 quando

afirma que conhecer a opinião do falecido em vida, em relação à doação de órgãos, é importante no momento de tomar a decisão sobre o assunto. Quando o desejo do falecido é de conhecimento da família, a decisão de recusar a doação é uma situação que não causa dúvida no familiar que está recusando, pois o familiar sente-se seguro diante da decisão tomada, mesmo que para outros membros da família a atitude possa ser motivo de questionamento. Além disso, a unidade 36 reforça que **com a morte encefálica a pessoa perde o seu poder de decisão, sendo que o correto é o familiar respeitar o que o falecido pensava em vida**³⁹. No resgate das falas temos:

“(...) com relação à família dele que ficou assistindo eu falar que não, que eles não sabiam que ele deixou escrito (...). A mãe dele e o irmão ficaram espantados de eu ter falado com tanta convicção, com tanta rapidez a minha decisão ali na hora. Eu falei porque isso já estava tudo combinado entre nós. É uma coisa que se decide entre marido e mulher, não se fica comentando para o mundo”. (VI, 24)

“(...) quando se fala de morte encefálica, significa o quê? Você está ali e você não tem mais condições de decidir por você. Então, o mais correto é quem ficou, quem está vivo, quem está cuidando. (...) você pegar e respeitar o que a pessoa pensa”. (VIII, 5)

Após a solicitação da doação dos órgãos, a família delibera sobre o assunto, antes de dar a resposta à equipe. A decisão da doação é compartilhada pela família, o familiar favorável à doação acredita que com o ato é possível salvar vidas. No entanto, o desejo de doar nem sempre é a vontade de todos ocorrendo divergência de opinião entre os familiares, com o surgimento de um conflito diante da situação.

Conhecer a opinião do falecido, em vida, contrária à doação é considerada, pela família, no momento de tomar a decisão para recusar a doação dos órgãos. Para as famílias que recusam, respeitar a vontade do falecido é uma situação que causa conforto e alívio diante da solicitação da doação, pois a recusa não é da família, e sim, da pessoa, em vida,

evidenciando que o familiar, provavelmente, transfere a responsabilidade de recusar a doação para o falecido.

No estudo de Roza (2005), 90,5% dos familiares declaram ter tido conhecimento prévio da vontade de seu familiar em ser doador de órgãos e tecidos após seu falecimento e que foi importante na tomada de decisão pela doação.

O esclarecimento sobre doação de órgãos é necessário para a tomada de decisão.

Estudos têm evidenciado a necessidade de campanhas de conscientização dirigida ao público, encorajando a atitude positiva em relação à doação de órgãos na tentativa de minimizar a recusa familiar (Jacob et al., 1996; Rowinski et al., 1993; Gäbel, Edström, 1993; Albright et al, 2005).

Além de campanhas educativas, voltadas à população, sobre o conceito de morte encefálica e o processo de doação e transplante, Bousso (2006) refere a necessidade de educar não só a família, mas os profissionais da saúde, antes de atribuir às famílias dos potenciais doadores a responsabilidade pelo baixo índice de doação. A capacitação dos profissionais, assume importância maior quando inadequações no processo de doação e transplante são percebidas pelas famílias e interferem, negativamente, na tomada de decisão. Assim, fica evidente que além de implementar programa de educação voltado à população, faz-se necessário iniciar ou reativar os programas de educação continuada direcionados à equipe multiprofissional, enfatizando as implicações decorrentes do desconhecimento do processo de doação e transplante. A necessidade de educação enfatizada por Gäbel e Edström (1993) evidenciou a importância da educação voltada aos profissionais da saúde em relação ao processo de doação, bem como o cuidado dispensado aos familiares do potencial doador.

Siminoff et al (2001) afirmaram que as pessoas, freqüentemente, não têm a informação de que precisam para tomar decisões sobre doar os órgãos do familiar ou não têm a compreensão clara do processo de doação, aumentando a recusa familiar.

APRESENTANDO OS MOTIVOS DE RECUSA DA DOAÇÃO DOS ÓRGÃOS

A crença religiosa

Em relação ao tema “Apresentando os motivos de recusa da doação dos órgãos”, quanto ao subtema “A crença religiosa”, as unidades 37 e 38 mostram que **a religião é considerada pelo familiar ou falecido, em vida, como sendo um dos motivos para recusar a doação dos órgãos⁴⁰**, como revelado nas falas:

“Só que assim, a recusa dos órgãos e tecidos não foi minha, foi do meu pai, porque meu pai, ele é evangélico, eu mesmo sou doador no RG, de carteirinha, tudo, entendeu?”^(I, 4)

“E ele falou que não queria, por causa da religião dele e eu respeitei. Ele falava: não, eu não gosto, não é para mim, não combina comigo. Ele não aceitava”.^(VIII, 34)

Observa-se na prática que, às vezes, os familiares referem a religião como motivo para justificar a recusa da doação, entretanto a impressão é de que a religião é referida para amenizar a dificuldade de assumir a decisão tomada.

As crenças culturais, mais do que as religiosas opõem-se à doação. As religiões católica romana, budista, hindu, muçulmana e protestante são

favoráveis à doação, classificando-a com um ato de generosidade. Na religião judaica há perspectivas sobre a doação, porém não tão claras. Sabe-se que no Japão, há pontos de vista religiosos e culturais que, também, interferem na doação (Sá, 2002).

Gallagher (1996) afirma que razões religiosas são freqüentemente citadas como barreiras para doação de órgãos, embora a maioria das religiões seja favorável à doação.

A espera de um milagre

No subtema “A espera de um milagre”, as unidades 39, 40 e 41 desvelam que **a crença em Deus alimenta a esperança da família de que um milagre possa acontecer**⁴¹. A dificuldade em aceitar a perda do parente leva os familiares a cogitarem a possibilidade de que a situação do paciente possa mudar, pois a crença em uma força maior fortalece a esperança de que um milagre possa acontecer. O familiar acredita que o coração batendo é um indicativo de que Deus possa realizar um milagre e a condição do parente possa se reverter. As unidades 40 e 41 mostram que **a crença que Deus possa ressuscitar ou abençoar o paciente com um milagre é tão grande que, mesmo quando o familiar tem ciência da morte encefálica prefere acreditar que o paciente vai melhorar**⁴². No resgate das falas, temos:

“Aí ele voltou a falar de novo da fé. Você não tem fé? O coração ainda está batendo, quem sabe Deus não pode fazer um milagre, ela poder voltar...” ^(I, 19)

“(...) a gente tem uma esperança, parece, sei lá, como se a pessoa fosse viver, sabe? Mesmo sabendo que ela está morta, é muito complicado. É difícil demais...Eu não sei, de repente, sei lá, sempre tem uma luz no fim do túnel. Lá no fundo eu achava que Deus ia ressuscitar ele. Eu tinha aquela fé que ele ia ficar bom”. ^(VI, 5)

“(...) você fala com a pessoa achando que ele vai entender, mesmo sabendo que ela está morto. Mesmo quando o médico falava que não

tinha mais chance; você fala: não, para Deus tem chance. Você trabalha com a ilusão que ele está vivo, embora você tenha conhecimento que ele está morto. Mas você não aceita”. (VII, 22)

“Amanhã pode ser que Deus abençoe ou sei lá. Amanhã ele pode estar extubado ele vai estar bem. Para Deus há milagre. Mesmo você sabendo que está se iludindo. Que ele não vai sair daquilo, que ele está sofrendo. Você não aceita”. (VII, 23)

As famílias manifestam fé, acreditam que Deus irá devolver a vida de seu ente querido, por ser uma pessoa muito boa, e empenham-se em promessas, rezas, orações e cultos em busca de um milagre (Lima, 2006). A maioria das “barganhas” é feita com Deus e, geralmente, é mantida em segredo, percebida nas “entrelinhas” ou explicitadas a um líder religioso. Em análise psicológica, as promessas podem estar associadas a uma culpa oculta (Kübler-Ross, 1998).

A não compreensão do diagnóstico de morte encefálica e a crença na reversão do quadro

O subtema “A não compreensão do diagnóstico de morte encefálica e a crença na reversão do quadro” desvela que **a falta de entendimento da família em compreender a morte encefálica dificulta a assimilação de que uma pessoa com suporte avançado de vida, possa estar morta**⁴³, As unidades 43 e 45 mostram como sendo um dos motivos para a decisão de recusar a doação. Nas falas temos:

“Mas tanto ele, quanto toda família achava que ela ia reviver, que ela ia voltar para casa, que ela ia passar por isso, pelos exames. Todos os filhos, toda família já estava esperando que ela ia voltar para casa. Pelos aparelhos, como ela tava batendo o coração, mesmo assim eu falei: o problema com a morte cerebral não é fácil, não é todo mundo que escapa dessa, não”. (IV, 12)

“(...) a pessoa ainda está lá com aqueles aparelhos e o coração está bombando, o aparelho faz o coração ficar batendo... Você toca na pessoa e ela está quente, o pé, o sangue está circulando. E fica circulando até na hora... Só a massa encefálica que morreu, o resto ainda estava vivo. Parece que quando você desliga os aparelhos, parece que você está matando a pessoa”.
(VII, 10)

A morte encefálica não é o conceito de morte mais amplamente divulgado e culturalmente aceito em nossa sociedade. Assim, as unidades 42, 45 e 46 revelam que, **o consentimento da doação dos órgãos é interpretado pela família como sendo o mesmo que assassinar, decretar ou autorizar a morte do parente⁴⁴**. Essa proposição confirma a proposição 36, que afirma que a dificuldade de compreensão do conceito de morte encefálica dificulta a tomada de decisão quanto à doação de órgãos. As falas mostram:

“Acreditar que o coração tava batendo ela tinha vida ainda, e por outro lado, pelo processo da retirada dos órgãos com o coração dela batendo para ele seria, entre aspas, como se tivesse matando ela”. (I, 26)

“Só que quando chegamos no hospital, a gente desistiu, a gente não teve coragem de doar, porque parecia que a gente tava matando a pessoa”. (VII, 9)

“Mas o que a gente vê na doação; quando você fala doação é como se você estivesse assinando o atestado de morte. Porque você sabe que vai levar e vai tirar o coração e ele vai parar de bater. Eu sei que é a noradrenalina que está fazendo bater o coração dele, eu sei. Eu sei que é aquele monte de remédio que está mexendo com o rim, eu também sei. Mas a partir do momento que eu assino a doação de órgãos é como se eu estivesse assinando o atestado de óbito”. (VIII, 4)

“Você pensa que é você quem está assassinando aquela pessoa. Você pensa: se eu não assinar isso ele pode durar mais dois ou três meses e reverter o caso. Tem tantas pessoas que falam que ficou dois ou três meses na UTI e saiu com vida. Mas porque que não pode acontecer com ele”. (VIII, 29)

A definição médica e legal de morte não se resume somente à parada da função cardiorrespiratória, mas também à parada de todas as funções

encefálicas incluindo o tronco-encefálico, ou seja, morte encefálica é igual à morte, mas, esse conceito, nem todas as pessoas compreendem e/ou aceitam. Assim, **o familiar acredita que a presença dos batimentos cardíacos é um indicativo de que o parente está vivo e acredita na possibilidade de reversão do quadro**⁴⁵ (unidades 42 e 43). Essa constatação é revelada nas seguintes falas:

“(...) na concepção dele, o coração batendo, ainda tinha chance de viver, ainda tinha chance dela se recuperar, dela sair do coma profundo que ela estava e tudo”. (I, 10)

“Ele achava que ela ia escapar, ele achava que o coração tava batendo, que ela ia escapar”. (IV, 13)

Para as famílias contrárias à doação de órgãos e tecidos para transplante, a não compreensão do diagnóstico de morte encefálica e a crença na reversão do quadro são motivos muito fortes para recusar a doação. **O familiar acredita que autorizando a doação dos órgãos despertaria inúmeras reações como sentimento de culpa, medo, peso na consciência ou a sensação de estar sacrificando o parente para beneficiar outras pessoas**⁴⁶ (unidades 44 e 45). A unidade 44 reforça que, **o exame gráfico comprobatório de morte encefálica, quando mostra algum fluxo nas artérias que irrigam o cérebro, é motivo de dúvida em relação ao diagnóstico e alimenta a crença na reversão do quadro**⁴⁷. Mesmo diante da informação, pela equipe médica, sobre a irreversibilidade do quadro do paciente e sobre a presença de fluxo sanguíneo intracraniano, prevalece a crença na recuperação. No resgate das falas, temos:

“Lá ele fez novos exames, (...) e deu uma célula da cabeça que tava funcionando, então a gente achou que essa célula que funcionou, a gente tinha esperança, né? Aí a gente ficou na esperança dessa célula, porque se uma célula funcionou, (...) eles disseram que era morte encefálica, então porque tinha célula funcionando, (...) aí a gente tinha esperança daquela célula se proliferar e fazer com que as outras células funcionassem também...” (V, 7)

“Correr o risco de perder um filho para salvar outras pessoas, não era certo. No caso da cabeça dele que tinha uma veia que começou a

funcionar, você colocava a mão, assim, na cabeça dele, você sentia a veia. Se tava morto daqui para cima e não tinha nada e começou a funcionar a gente ficou com aquela esperança". (V, 28)

"A sensação de que a pessoa estava viva com o coração batendo, o corpo quente parece que a pessoa está viva. Medo de ficar com sentimento de culpa e com a consciência pesada de desligar os aparelhos". (VII, 21)

No processo doação-transplante a informação é o elemento que garante confiabilidade e transparência ao processo. A equipe que assiste o potencial doador é responsável por manter os familiares informados e todos os membros da equipe devem falar a mesma linguagem e a informação sobre a irreversibilidade do quadro do paciente ser a mesma. Nem sempre isso ocorre, pois a unidade 43 revela que **a informação equivocada sobre a melhora do quadro do paciente, dada pela equipe que está prestando assistência, fortalece a crença da família na recuperação do ente querido⁴⁸**, como exemplificado na seguinte fala:

"Um médico e um enfermeiro falaram ainda: Ela tem 90% de chance de morrer e 10% de chance de sobreviver. A pessoa quando dar 1% de chance de viver, de sobreviver... Ele achava que ela ia voltar para casa (...). Ele achava que ela ia sobreviver, ele não entendia. Mas eu já sabia que ela estava paralisada, mas ele achava que ela tava viva". (IV, 14)

Os pacientes com suspeita, ou com morte encefálica confirmada, devem ser mantidos, preferencialmente, em uma unidade de cuidados intensivos com todo o suporte que possibilite manter a viabilidade dos órgãos para transplante. A unidade 46 desvela que **o familiar acredita que a assistência dada ao paciente em uma UTI possibilita a reversão do quadro, mesmo diante da informação sobre a irreversibilidade da situação⁴⁹**, ficando a esperança de que a situação possa mudar. Diante da crença na possibilidade de recuperação do paciente, a unidade 46 revela que, **o familiar cria mecanismos internos para negar a morte encefálica do parente e, conseqüentemente, a doação dos órgãos, acreditando que o médico possa ter se enganado ou até**

mesmo ocorrido um defeito na máquina que fez o diagnóstico gráfico⁵⁰. A unidade 46 mostra, também, que é difícil aceitar a morte encefálica, e que a esperança faz acreditar na recuperação do ente querido⁵¹. Essas considerações são constatadas através das falas:

“A UTI traz uma esperança, você sabe que ele vai morrer, mas ele está em uma UTI sendo acompanhado 24 horas, tem recursos, qualquer hora pode reverter o quadro dele. Você se apega nessa esperança. Quando o médico dá morte encefálica, você fala: não, eu ainda posso ter uma esperança; mesmo sabendo que lá no fundo não tem (...). A tua esperança e a tua perseverança não deixa você acreditar que ele está morto”. ^(VIII, 27)

“A partir do momento que foi constatada a morte encefálica, você ver que a pessoa está morta, mas você não aceita (...). Você fala: não, não, não, isso não existe, isso não está acontecendo comigo, ele não está em morte, o aparelho errou, a médica não viu direito. Eu falava não, eu estou sonhando, ele não está morto (...). Mesmo você sabendo que ele não vai sair dali com vida, porque ele está morto. Mas você não quer perder. Você fala: não. Você cria resposta. Você cria jeito de falar não, não, não... Ele vai sair”. ^(VIII, 30)

“A morte encefálica, eu acho, que ela nunca vai ser aceita por ninguém. Você se consola, você se consola, porque você sabe que não tem mais o que fazer. Mas você não aceita. Você no fundo, no fundo, acha que qualquer hora aquela pessoa vai acordar. Embora haja o estudo. Eu vi ela fazendo o Doppler, eu vi que não tinha, que não estava respondendo. Mas você fala: pode ser que o aparelho esteja com problema ou a doutora não fez direito. Porque no fundo a tua autodefesa trabalha contra aquilo, sabe?” ^(VIII, 25)

“Eu acho que a morte encefálica é muito ingrata. (...) porque ela não mata. Ela não mata o ser humano. Ela mata a cabeça da pessoa (...) a pessoa não morre. É diferente de eu estar aqui e ter um infarto. Você vai embora e acabou. Mas a morte encefálica é traiçoeira. Ela mata o indivíduo, porque você sabe que você perdeu ele para ela. Mas ela não mata ele, porque ele fica ali com o coração batendo, o rim funcionando. A gente sabe que vai morrendo tudo aos pouquinhos. (...) eu acho que ela é muito traiçoeira, porque deixa o paciente vivo, mas o cérebro morto. E a gente sabe que uma coisa não funciona sem a outra, sabe?” ^(VIII, 31)

Os estudos mostram que a falta de compreensão e/ou aceitação do diagnóstico de morte é um dos motivos apresentados pelas famílias para

recusar a doação dos órgãos do familiar para transplante (Singh et al., 2004; Kerridge et al., 2002; Nuss et al., 1996; Frutos, 1994).

Para os familiares que recusam a doação dos órgãos, a não compreensão do conceito de morte encefálica é um dos motivos de recusa, evidenciando pela afirmação de que autorizar a doação significa assassinar, decretar ou autorizar a morte do ente querido.

Fontana, Almasia (1996) afirmam que a morte encefálica na sociedade não é considerada como morte real, sendo que de 100% das famílias que recusam a doação, 40% não aceitam a ME como morte de fato.

Para Sadala (2001), o conhecimento limitado das famílias a respeito do conceito de morte encefálica é um elemento que dificulta, primeiramente, a tomada da decisão e, depois, a convivência com a decisão de ter doado. Alguns familiares entrevistados descreveram que, após consentirem na doação, não conseguiram dormir, pois estavam preocupados pela possibilidade de terem causado algum dano ao doador. Um dos familiares diz, após seis meses de doação, não ter certeza de que a doadora estivesse morta.

No estudo de Lima (2006), os enfermeiros relataram que a negação da morte, pelos familiares de potenciais doadores, pode ser determinada por vários aspectos e que um deles está relacionado ao fato do potencial doador parecer que está vivo. Referiram, também, que há familiares que expressam dúvida e desconfiança em relação ao diagnóstico de morte encefálica. Alguns pensam que a morte do seu ente querido foi provocada e outros não entendem o significado de morte encefálica.

Sadala (2004) refere que alguns familiares questionam se a pessoa está morta mesmo, não compreendendo a morte encefálica como morte da pessoa, por estar observando que o potencial doador está com aparelhos para respirar, apresenta batimentos cardíacos e aparenta está vivo.

A experiência com o processo de doação e transplante mostra que, não só para a população, mas também, para muitos profissionais da saúde, parece existir dois conceitos de morte: um com finalidade de transplante e outro representado pela parada de todas as funções do corpo. Essa, percepção deriva do fato de que, após a constatação da morte encefálica, caso os órgãos sejam doados, o potencial doador é encaminhado para o centro cirúrgico para a retirada dos órgãos. Entretanto, caso os órgãos não tenham sido doados, mesmo após a morte encefálica comprovada, há resistência, inclusive de profissionais da área da saúde, para desligamento dos aparelhos que estavam sendo mantidos para viabilidade dos órgãos para possível transplante.

Padrão; Lima; Moraes (2004) relatam que a não compreensão do diagnóstico de morte encefálica é uma das principais causas de recusa familiar. Entretanto, Bousso (2006) discorda dessa afirmação, referindo que a família é capaz de entender o conceito de morte encefálica e o processo de doação, mas diante da experiência que está vivenciando, precisa de seu tempo para que esses conceitos façam sentido na sua realidade. Segundo Santos; Massarollo (2005) um dos motivos que contribui para a dificuldade na compreensão e/ou não aceitação do diagnóstico de morte encefálica advém do fato do paciente apresentar batimentos cardíacos, movimentos respiratórios e temperatura corporal. A família não percebe o paciente como morto e crê na possibilidade de reversão do quadro, evidenciando a necessidade de esclarecimento à população sobre o conceito de morte encefálica e sua irreversibilidade.

Sadala (2001) revelou que a própria condição do corpo, mantido funcionando artificialmente na UTI, quente, com o coração batendo, contrasta com a idéia que se tem de um cadáver. Para os familiares e mesmo, para alguns profissionais que cuidam desses pacientes, de alguma forma ele é ainda percebido como vivo.

Roza (2005) afirma que o desconhecimento, por grande parte da população, sobre o conceito de morte encefálica e o processo de doação e

transplante, é fator relevante frente ao inexpressivo número de doações no Brasil.

Outra questão evidenciada neste estudo está relacionada ao exame gráfico comprobatório de morte encefálica (ME). A confirmação do diagnóstico de ME é feita através de dois exames clínicos e um exame gráfico. Em alguns casos, o exame gráfico pode evidenciar fluxo sanguíneo intracraniano, deixando o familiar esperançoso em relação ao prognóstico do paciente, alimentando a crença na reversão do quadro. Além disso, a informação equivocada sobre a melhora do quadro do paciente, dada pela equipe que está prestando assistência ao potencial doador, fortalece a crença da família na recuperação do parente. O fato evidencia o desconhecimento da equipe e a necessidade de educação sobre o processo de doação de órgãos direcionado aos profissionais da saúde.

A não aceitação da manipulação do corpo

Quanto ao subtema “A não aceitação da manipulação do corpo”, as unidades 47, 48 e 49 revelam que **o familiar tem dificuldade em aceitar a manipulação do corpo do parente com finalidade de retirada de órgãos para transplante**⁵². Tal fato pode estar relacionado ao medo da perda da integridade física do paciente, revelando que **a não aceitação da manipulação do corpo é motivo para negar a doação dos órgãos**⁵³ (unidades 47, 48 e 49), justificando a recusa pelo desejo de sepultar o ente querido da mesma forma que ele veio ao mundo. As unidades 49 e 50 mostram que **a pessoa em vida, também, manifesta a sua preocupação em relação à manipulação do corpo, com finalidade de retirada de órgãos para transplante, quando afirma que gostaria de morrer ou se apresentar a Deus com todos os**

órgãos⁵⁴. A unidade 49 revela, ainda, que **o corpo é o templo sagrado de Deus e é intocável**⁵⁵, como mostram as falas:

“O motivo da recusa foi do pai dele, o pai dele, eu não sei, tinha uma revolta de não aceitar tirar as coisas do menino. Ele falava que ninguém ia mexer, que ele ia enterrar com tudo... Ele ficou muito revoltado, ninguém mexe, ninguém tira...” (II, 13)

“Ele não queria que mexesse no corpo dela, que abrisse o corpo dela, que não mexesse em nada que era dela. Ele achava que essa coisa de doação não deveria ser feita com a esposa dele”. (IV, 18)

“Por que nós não doamos? Não é por religião, não é a religião (...). A não doação é o seguinte: nós fomos formado por Deus assim, nós fomos feitos a imagem e semelhança do senhor. Tudo que está no nosso corpo é o templo do espírito santo de Deus. Então é intocável”. (VI, 16)

“Ele falava: não, eu não quero que doe nada de mim, eu quero me apresentar para Deus como eu sou. Então, ele tem uma crença que ele acreditava que você tem que voltar para o céu do jeito que você veio”. (VIII, 3)

Estudos têm apontado, como motivo de recusa da doação dos órgãos o medo da desfiguração e da perda da integridade física do corpo do falecido, o desejo em manter a integridade do corpo do ente querido; bem como o respeito ao corpo do potencial doador, uma vez que a família não vê a doação como um ato cirúrgico, mas sim como uma mutilação do corpo do falecido (Barber et al., 2006; Frutos et al., 2005; Siminoff et al., 2001 e 2007; Nuss et al., 1996; Jouan et al., 1996).

O medo da reação da família

Nesse subtema, “O medo da reação da família”, a unidade 51 desvela que **o familiar favorável à doação desconsidera a sua intenção de doar por**

medo da repressão por parte de outro membro da família⁵⁶. O consenso familiar é a forma mais adequada para tomar a decisão, que não traga desordem e conflitos para a família. Qualquer informação ou orientação contrária à decisão que estimule o consenso familiar pode trazer conseqüências desagradáveis para a família e para o sistema de captação de órgãos, mesmo assim, **o familiar é orientado pela equipe médica a tomar a decisão em relação à doação de órgãos sem a participação de todos os membros da família**⁵⁷ (unidade 51). No resgate da fala encontramos:

“Aí eu resolvi acatar a decisão do pai do menino, porque ele é uma pessoa meio violenta, meio brabo... Se eu tivesse feito a doação ele teria ficado muito bravo... Eu ainda pensei em assinar o papel sem ele saber, mas aí eu voltei atrás por causa da ignorância dele, do escândalo que ele poderia fazer, porque ele já tinha feito. (...) aí eu fiquei com medo, por causa da ignorância dele... A médica até falou que eu podia tomar essa decisão sem ele, eu até balancei, mas depois não”. (II, 14)

No meio familiar alguém assume, claramente, a responsabilidade pela decisão, quando há discordância a respeito de doar e, nesse contexto, alguns assumem a não participação por discordarem da decisão. Segundo Sadala (2001) há também os familiares que ainda vivenciam a situação de conflito e ruptura na família, causado pela doação. Fica evidente que o familiar contrário à doação assume o controle da situação, impõe a sua opinião e, com isso, concretiza a recusa da doação dos órgãos.

Diante do conflito vivenciado pela família, quando há divergência de opinião para a tomada de decisão, deve ser estimulado o consenso familiar e, não, que a decisão seja tomada só por um membro da família.

A inadequação da informação e a ausência de confirmação da morte encefálica

Quanto ao subtema “A inadequação da informação e a ausência de confirmação da morte encefálica”, a unidade 52 revela que **a ausência de confirmação do diagnóstico de morte encefálica e o desencontro de informações transmitidas à família, pela equipe do hospital, gera dúvida sobre o quadro do paciente e é motivo para recusar a doação dos órgãos**⁵⁸. A situação revela que **a falta de conhecimento e preparo da equipe de saúde para conduzir o processo de doação de órgãos é fator que dificulta a aceitação da doação pelo familiar**⁵⁹. É previsto em lei que a família tem o direito de ser informada sobre o início dos procedimentos comprobatórios do diagnóstico de morte encefálica e solicitar a participação de um médico de sua confiança. O familiar considera inadequada a forma como a informação é repassada, quando recebe a notícia do falecimento do parente pelo Serviço Social do hospital. Além disso, a equipe médica considera a informação, dada pelo Serviço Social, equivocada, afirmando tratar-se da morte encefálica e não do óbito. Quando a doação é solicitada, a família exige que a morte do parente seja atestada através de documento oficial, mas é informada que o paciente não está morto. O fato revela que **a falta de convicção dos profissionais sobre a morte do paciente e a impossibilidade de fornecer o atestado de óbito geram, nos familiares, incerteza sobre a condição de morte do parente**⁶⁰. Essas constatações são exemplificadas a seguir:

“Meu cunhado já tinha conversado antes e falou assim: eu não vou, eu não aceito a doação de órgãos, porque eles não tinham falado que havia morte encefálica, em nenhum momento falaram em morte encefálica”. (III, 7)

“Só na quarta-feira, depois que a assistente social, de lá, falou que ele tinha falecido. Aí que a equipe falou assim, que ela devia ter se enganado, que era morte encefálica, não morte, morte”. (III, 8)

“Daí o meu cunhado falou o seguinte: o senhor quer a doação, os órgãos dele, então o senhor me faz um documento e assina o atestado de óbito, então ele falou que não poderia fazer isso, porque ele não estava morto. Então com aquilo tudo, então como é que você vai doar órgão, então nós...” (III, 9)

“A equipe disse que não podia assinar o atestado de óbito, porque ele não estava morto, porque batia o coração, mesmo com a ajuda de aparelhos, ele respirava pela ajuda de aparelhos, (...) eu falei: então ele não está morto? Ele falou assim: não, ele teve morte encefálica e nem podemos comprovar ainda antes de fazer esses três exames”. (III, 10)

A pesquisa de Siminoff et al (2001) mostrou que a insatisfação da família com o cuidado prestado ao potencial doador, oferecido pela equipe do hospital, interferiu na tomada de decisão em relação à doação. Além disso, a informação incompleta ou incorreta sobre o processo de doação pode limitar o consentimento familiar.

Em nenhum dos estudos foi relatada a situação em que a solicitação da doação tenha sido realizada na ausência de confirmação do diagnóstico de morte encefálica. Essa prática, porém, parece ocorrer quando a equipe médica, com a intenção de agilizar o processo de doação, solicita o consentimento familiar em um momento inadequado, gerando questionamentos por parte da família e incerteza sobre a morte do paciente.

A desconfiança na assistência e o medo do comércio de órgãos

No subtema “A desconfiança na assistência e o medo do comércio de órgãos”, as unidades 53 e 54 desvelam que **há a crença de que a morte do parente possa ser antecipada ou induzida objetivando a doação dos órgãos**⁶¹. A unidade 54 revela, ainda, que **o interesse excessivo, demonstrado pela equipe para conseguir a doação, gera suspeita de corrupção**⁶². A propaganda sobre a corrupção na doação de órgãos,

veiculadas através dos meios de comunicação, contribui para que o familiar acredite que o comércio de órgãos seja uma realidade. No resgate das falas, temos:

“A gente também conversou sobre doação, porque a gente viu na televisão sobre a venda de órgãos, né?... A gente falava assim: não doa os meus órgãos, porque parece que vai acelerar a morte. Porque a gente já tem essa informação de venda de órgãos, então você já fica com medo, porque a gente fica com medo. A gente conversava não doa meus órgãos, porque se não vai acelerar a morte, por causa de venda de órgãos, que a gente viu na televisão, na Internet, jornais”. ^(III, 23)

“E o patrão dele que é policial e a esposa advogada, eles também falaram que tem muita corrupção nesse negócio de doar órgãos, né? Disse que corre muito dinheiro; gente de família rica, né... Aí a gente foi colocando tudo isso na cabeça e aquela esperança, ficando com medo... Porque a gente houve muito falar, principalmente essa advogada e esse policial falaram que tem muita corrupção por trás da doação de órgãos”. ^(V, 17)

“A gente achou muito estranho, porque parecia que eles estavam muito interessados nos órgãos dele. (...) a gente ouviu falar que tem muita corrupção, que os médicos são pagos quando tem um órgão, cerca de 10 mil dependendo do órgão (...). Foi então que decidimos rasgar o documento da doação”. ^(V, 18)

As unidades 53 e 54 revelam, também, que a **suspeita de corrupção é reforçada quando o familiar sente-se coagido a doar os órgãos**⁶³. A unidade 54 desvela, que a **insistência da equipe médica para que a família autorize a doação dos órgãos, associada à suspeita de corrupção, desperta assombro e medo nos familiares, dificultando uma tomada de decisão que seja favorável à doação**⁶⁴. No resgate das falas, temos:

“Pareciam que tavam querendo, vamos usar o português, pareciam uns urubus que ficaram pressionando pra gente fazer aquela doação de órgãos, foi o que eu senti”. ^(III, 18)

“Não, eles chegavam e falavam que não tinha mais jeito e porque a gente não doava os órgãos, o que nós estávamos esperando para doar os órgãos. Então a gente deu a entender que eles estavam parecendo urubus na carniça, que no caso eram os médicos urubuzando os órgãos dele”. ^(V, 15)

“Muita gente falava com a gente da corrupção e a insistência deles para doar os órgãos, aí você fica mais assombrado, mais assustado”. (V, 27)

A unidade 53 explicita que a **permanência do paciente na sala de emergência é motivo para o familiar desconfiar da assistência e reforça a crença de que a morte do parente está sendo induzida, pois o familiar acredita que na UTI, por ser a unidade que dispõe de mais recursos, as chances de recuperação são maiores**⁶⁵. Em sua fala, temos:

“Além dele estar na emergência, porque eu acho que era um caso de UTI, ele tava na emergência, parecia que tava segurando para doação... Eu acho que na UTI teria mais recursos, no meu ponto de vista, eu achava que tinha muito mais recursos, por que todos os casos graves que estavam lá subiram pra UTI, menos ele, e ele ficava lá, ele ficou lá o tempo todo, da segunda até o sábado que ele faleceu, ele ficou lá”. (III, 12)

A unidade 54 mostra que **todos os recursos são disponibilizados ao potencial doador só quando a família concorda com a doação dos órgãos**⁶⁶. No resgate da fala, temos:

“Ele só foi bem tratado porque ele era um doador de órgãos, porque se ele não fosse um doador... Porque ele saiu daqui do hospital S para o hospital referência com todos os recursos, porque ele era um doador de órgãos. Quando falaram que ele não ia doar órgãos, disseram que ele ia ficar no hospital S até morrer. A partir do momento que nós assinamos que ele era um doador de órgãos, ele foi tratado igual a um príncipe...” (V, 19)

“Se não fosse para a doação ele iria ficar no hospital S até morrer. Até esse exame que ia fazer, não ia ser feito; esse último exame que aqui no hospital S não ia fazer, não seria feito. Eu acho que de um dia para o outro eles terminavam, porque eles iam desligar os aparelhos. A gente ficava com aquilo na cabeça como ele não vai ser doador de órgãos, cedo ou mais tarde eles não vão agüentar esperar e vão desligar os aparelhos dele”. (V, 20)

Segundo Padrão, Lima, Moraes (2004), ainda hoje, alguns meios de comunicação de massa apresentam reportagens inconsistentes e

sensacionalistas, gerando polêmicas quanto ao tráfico de órgãos e levando a população a assimilar essa informação como verdadeira.

Alguns estudos mostram que a publicidade negativa relacionada ao comércio ou tráfico de órgãos tem um papel importante na formação de opinião da população e é uma barreira na doação de órgãos (Wakeford, Stepney, 1989; Horton, Horton, 1990; Frutos et al., 1995; Jouan et al., 1996).

A inadequação no processo de doação

No subtema “A inadequação no processo de doação”, a unidade 55 desvela que **há revolta quando a equipe médica impõe, como condição 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**⁶⁷. O familiar, quando percebe a inadequação no processo de doação, reprova a atitude da equipe e manifesta a sua indignação diante da situação, recusando a doação dos órgãos. Negar o direito da família de ter a certeza da morte do paciente é motivo de descontentamento, indignação e fere a autonomia do familiar de decidir com segurança mediante a informação e o esclarecimento da condição de morte do parente. Em sua fala, temos:

“Então eu falei assim: manda ele pro hospital referência depois eu assino. Então ele falou: não, a senhora tem que assinar primeiro a doação de órgãos pra poder, pra ele poder... Então a gente viu que era uma troca. Eu me senti indignada”. ^(III, 11)

“Agora fica aquela coisa, você doa e a gente leva para o hospital referência pra poder fazer o exame, se você não doa, foi o que aconteceu, eu não assinei, então a gente não faz o exame”. ^(III, 21)

A unidade 56 mostra que **a família desconfia da inadequação no processo de doação de órgãos quando solicita o parecer de vários especialistas e o esclarecimento da situação do paciente**⁶⁸, a família

considera que frente à falta de esclarecimento do quadro do paciente faz-se necessário o detalhamento da situação por uma junta médica para que todos os envolvidos possam esclarecer as dúvidas e decidir com segurança, conforme revelado na fala:

“A gente que não entende, eu acho que devia chegar na gente e conversar direito, explicar a situação dele. O que deu no exame, o que não deu, se ele tinha uma chance e se não tinha (...). Se vem uma junta médica e chama a família e o patrão dele para conversar, e a advogada esposa do patrão dele, podia juntar todo mundo e ter uma conversa bem detalhada, os médicos dar uma explicação bem exata (...). Mas da maneira que foi, ficou difícil”. ^(V, 23)

A atitude da equipe, frente à recusa da doação, que desperte na família a sensação de recriminação, é causa para considerar o processo de doação inadequado. A unidade 56 desvela que **a família reclama da falta de apoio pela decisão de recusar a doação e manifesta a sensação de reprovação por parte da equipe que assiste o potencial doador**⁶⁹. A equipe deve amparar a família e respeitar sua decisão, de doar ou não. Dessa forma, **a família quando se sente pressionada pela equipe, para autorizar a doação dos órgãos, fica desconfiada, recusa a doação e lamenta não ter respeitado o desejo do falecido de ser um doador**⁷⁰. Essa proposição corrobora a proposição 25, que afirma que para a família não realizar o desejo do falecido de ser um doador de órgãos é motivo de sofrimento, lamentação, arrependimento e tristeza, como exemplificado a seguir:

“Tudo bem que ele tava lá, em nenhum momento ninguém veio dar uma palavra de conforto para nós e sim só colocando a gente lá embaixo (...). Teve uma enfermeira que foi muito grossa com minha mãe a respeito disso. Disse que o meu irmão não tinha mais jeito, que dali ele não ia, porque a gente não queria doar os órgãos? E toda vez que ia uma visita lá, sempre a gente era taxado com isso: não tem mais jeito, não tem mais jeito, sabe. Ele tava lá respirando pelo aparelho, tudo bem; mas as pessoas nunca chegavam na gente, confia em Deus, entrega nas mãos de Deus, Deus sabe de todas as coisas”. ^(V, 14)

“Só que pelas atitudes dos médicos lá, fez com que a gente ficasse desconfiados, assim, e não realizou o desejo dele (...). Então às vezes a gente fica sentido por causa disso; porque eles não souberam conversar com a gente, não chegaram a conversar com a gente...” (V, 25)

Cutler et al (1993) revelaram que quando a solicitação da doação, feita à família, foi realizada após a notificação da ME, a taxa de consentimento familiar foi de 81%, sendo que, a solicitação feita antes, ou simultaneamente, com a notícia da morte, o índice de aceitação foi de apenas 50%.

Para grande número de famílias, a falta de apoio da instituição aparece como desorganização, ou descaso, que contrasta com o momento de solicitação dos órgãos. Pra alguns, a falta de atenção à família leva a desestimular a doação (Sadala, 2001).

A instituição e a equipe multiprofissional deve apoiar os familiares, independente da decisão de doar ou não os órgãos e tecidos do parente falecido, pois o comportamento do profissional da saúde deve estar fundamentado no princípio da humanização, qualquer atitude contrária a esse princípio pode ser percebida pela família como sendo inadequada e ofensiva.

Ao propor um programa de apoio para familiares de potenciais doadores, preconiza-se que os profissionais devam manter o contato com eles durante todo o processo de doação, informando-os a respeito do que acontece, proporcionando visitas ao corpo do doador e mantendo o corpo em boas condições de apresentação, após a retirada dos órgãos. Além disso, entrevistas com a equipe podem esclarecer as suas dúvidas, oferecendo-lhes ajuda (Johnson, 1992). Acreditamos que esse apoio deva se estender, também, às famílias que recusam a doação, pois elas percebem que a atenção só ocorre até o momento da solicitação e, após a recusa, as famílias são deixadas de lado. O acompanhamento deve ser até o momento da liberação do corpo para o sepultamento. A família que recusa a doação dos órgãos, quando bem

assistida, provavelmente terá uma outra idéia do processo de doação e, possivelmente, será a “propaganda viva” em relação a esse processo.

O desejo do paciente falecido, manifestado em vida, de não ser um doador de órgãos

O subtema “O desejo do paciente falecido, manifestado em vida, de não ser um doador de órgãos” mostra, nas unidades 57, 58 e 59, que **o familiar respeita o desejo do falecido, manifestado em vida, de não ser um doador de órgãos e tecidos para transplante**⁷¹. Essa proposição converge com a proposição 38, que afirma que o familiar no momento de decidir pela recusa da doação leva em consideração o desejo do falecido, manifestado em vida, de não ser doador de órgãos. Conhecer o desejo do parente, em relação à doação, facilita a tomada de decisão da família no momento de negar a doação dos órgãos. As unidades 58 e 59 desvelam, também, que **o importante é acatar o desejo do parente, mesmo que para algumas pessoas a vontade do familiar depois de morto não tenha importância ou que o ato de recusar a doação pareça uma atitude egoísta**⁷². O familiar considera que a decisão é de cunho pessoal, tem que ser respeitado até o fim, uma vez que, autorizar a doação é desrespeitar o desejo da pessoa falecida, em vida, de decidir sobre o que ela gostaria que fosse feito com o próprio corpo depois da morte. As seguintes falas ilustram o fato:

“Mas eu ainda não havia visto na identidade dela que estava escrito ”não doação de órgãos”. Talvez ele tenha obedecido ao que estava escrito na identidade dela”. (IV, 10)

“Então, essa foi a decisão que a gente queria ficar com todos os órgãos ou mesmo falido, que Deus tivesse compaixão da gente. Essa foi a nossa decisão, de não aceitar a doação e nem tampouco doar. Pode ser egoísmo, para muita gente é egoísmo”. (VI, 20)

“Eu considerei o pedido dele. Ele me pediu e eu como esposa respeitei o desejo dele em vida. As pessoas falavam assim: o que ele pediu em vida, depois de morto não importa. Tem que importar! (...). Eu levei em consideração o que ele me pediu. Nós conversamos uma vez só sobre não doação de órgãos. Ele não concordava. Tem que respeitar. Se você não quer que tire nada de você, tem que respeitar”. (VII, 33)

O estudo de Siminoff et al (2007) mostrou que as razões para doar, ou não, são complexas. O altruísmo, embora importante, não parece ser suficiente para motivar a doação de órgãos. O conhecimento das preferências do paciente, em vida, é importante no momento de decidir. Além disso, o suporte emocional, a assistência oferecida aos familiares e a informação sobre o processo de doação, parecem ser essenciais para encorajar a atitude da doação.

Estudos mostram que para as famílias que autorizaram a doação dos órgãos, de um parente falecido, foi importante na tomada de decisão o conhecimento do desejo da pessoa, em vida, em relação à doação de órgãos (Barber et al., 2006; Frutos et al., 2005; Roza, 2005; Singh et al., 2004; Siminoff, Lawrence, 2002; Rosel et al., 1999; Nuss et al., 1996; Martinez et al., 1995).

O medo da perda do ente querido

No subtema “O medo da perda do ente querido”, a unidade 60 revela que **o familiar expressa o medo da perda negando a doação dos órgãos⁷³**, como ilustrado a seguir:

“(...) você sabe que está em morte encefálica, você sabe que só está funcionando o coração através de droga. Mas você não quer perder, mas ele está ali, você está sentindo a presença dele. Ele está sofrendo, mas está ali”. (VIII, 10)

“Quando a gente não quer doar, primeiro é porque você respeita o que a pessoa pensa e segundo é o medo da perda. Você não quer perder”. (VIII, 26)

Lima (2006) relata que a família do potencial doador muitas vezes, nega o diagnóstico de morte encefálica e, nessa situação, não é aconselhável forçar um diálogo ou realizar a solicitação da doação dos órgãos. Refere, ainda, que caso seja entrevistada, ira negar a doação.

4 SÍNTESE

Esta pesquisa possibilitou desvelar o fenômeno “A recusa familiar no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante” em uma Organização de Procura de Órgãos do Município de São Paulo, que foi desocultado e compreendida a interrogação existente inicialmente.

Foi desvelado que as internações dos pacientes, que evoluem para morte encefálica, decorrem de causas naturais e traumáticas. O evento, que causa a internação, é inesperado e motivo de choque para o familiar.

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. A solicitação da doação é realizada pela equipe médica que está assistindo o paciente falecido, imediatamente após a informação do diagnóstico de morte encefálica. Com a chegada do profissional da OPO, é feita a entrevista familiar que tem a finalidade de solicitar a doação.

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 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 a 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 de não ser um doador, a família respeita esse desejo, tornando menos difícil a decisão.

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; o medo da reação da família; a inadequação da informação e a ausência de confirmação da morte encefálica; a desconfiança na assistência e o medo do comércio de órgãos; a inadequação no processo de

doação; o desejo do paciente falecido, manifestado em vida, de não ser um doador de órgãos e o medo da perda do ente querido.

Em relação à *crença religiosa*, foi desvelado que a religião é considerada como sendo um dos motivos para recusar a doação dos órgãos e tecidos para transplante.

A *espera de um milagre* revela que a crença em 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. O familiar acredita que a presença dos batimentos cardíacos é um indicativo de que o parente está vivo e é motivo para crer na reversão do quadro. Acredita, ainda, que autorizando a doação dos órgãos ficaria com sentimento de culpa, de medo, com “peso na consciência” ou com a sensação de estar sacrificando o ente querido para beneficiar outras pessoas. Além disso, o exame gráfico comprobatório de morte encefálica, quando evidencia algum fluxo nas artérias que irrigam o cérebro, alimenta a crença dos familiares na recuperação do paciente. Esse resultado do exame gráfico gera, também, a informação equivocada, dada aos familiares pela equipe que está prestando assistência ao potencial doador, sobre a melhora do quadro.

O familiar acredita que a assistência dada em UTI possibilita a reversão da condição do paciente, mesmo diante da informação sobre a irreversibilidade da situação. Dessa forma, nega a morte do parente e, conseqüentemente, a doação dos órgãos, considerando que o médico possa ter se enganado ou, até mesmo, ocorrido um defeito na máquina que fez o diagnóstico gráfico.

Considera, também, que é difícil aceitar a morte encefálica e que a esperança possibilita crer na recuperação do ente querido.

A não aceitação da manipulação do corpo revela que o familiar tem dificuldade em aceitar a manipulação do corpo do parente 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 o templo sagrado de Deus e é intocável. Considera, também, a manifestação do potencial doador, em vida, que gostaria de morrer ou se apresentar a Deus com todos os órgãos.

O medo da reação da família, também, é apontado como motivo para recusar a doação dos órgãos, quando o familiar que é favorável à doação desconsidera a sua intenção de doar por medo da repressão por parte de outro membro da família.

A inadequação da informação e a ausência de confirmação da morte encefálica desvelam 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 dos órgãos.

A desconfiança na assistência e o medo do comércio de órgãos mostram que há a crença de que a morte do parente possa ser antecipada ou induzida objetivando a doação dos órgãos. O interesse excessivo demonstrado pela equipe para conseguir a doação gera suspeita de corrupção. O familiar reforça essa suspeita quando se sente coagido a doar os órgãos. A insistência da equipe médica, para que a família autorize a doação dos órgãos, e a suspeita de corrupção causam assombro e medo nos familiares, dificultando uma tomada de decisão que seja favorável à doação.

A permanência do paciente na sala de emergência é motivo para o familiar desconfiar da assistência, reforçando a crença de que a morte do parente está sendo induzida, pois acredita que na UTI as chances de recuperação são maiores. Há a crença de que todos os recursos são disponibilizados ao potencial doador só quando a família concorda com a doação dos órgãos para transplante.

A inadequação no processo de doação desvela que os familiares sentem-se revoltados quando a equipe médica impõe, como condição 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. A desconfiança da inadequação do processo de doação faz com que seja solicitado o parecer de outros especialistas e o esclarecimento da situação do paciente.

Os familiares manifestam a falta de apoio pela decisão tomada, de recusar a doação, e a sensação de reprovação por parte da equipe que assiste o potencial doador. O familiar, quando se sente pressionado pela equipe, para autorizar a doação dos órgãos, fica desconfiado e recusa a doação, mesmo lamentando não respeitar o desejo do falecido de ser um doador.

O desejo do paciente falecido, manifestado em vida, de não ser um doador de órgãos, é respeitado, sendo considerado pelo familiar que o importante é acatar o desejo do ente querido, mesmo que para algumas pessoas a vontade do paciente, depois de morto, não tenha importância ou que o ato de recusar a doação pareça uma atitude egoísta.

Quanto *ao medo da perda do ente querido*, foi desvelado que o familiar expressa esse medo negando a doação dos órgãos.

Assim, as proposições que emergiram revelam que a essência do fenômeno *a recusa familiar processo de doação de órgãos e tecidos para transplante* foi desvelada como vivenciar uma situação de choque e desespero com a internação do familiar, de desconfiança com a solicitação da doação dos órgãos, de negação da morte encefálica, de sofrimento e desgaste diante da perda do ente querido, de conflitos familiares para a tomada de decisão e de múltiplas causas para a recusa da doação.

Referências

A definition of irreversible coma. JAMA. 1968; 205(6):85-8.

Albright CL, Glanz K, Dela Cruz MR, Wong L, Abe L, Sagayadoro TL. Organ donation in Filipinos: a qualitative assessment. Transplant Proc. 2005;37(10):4153-158.

Associação de Medicina Intensiva Brasileira (AMIB). Intensivista, o amigo dos transplantadores. In: http://www.amib.com.br/noticia_teste.php?id_manchete. (08/dezembro/2005)

Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO). Causas da não efetivação da doação por Estado: analisadas sobre o número de não-doadores: ano 2006. RBT Registro Bras Transpl. 2006;12(2):30.

Award IT, Bwyer R, Rohan D, Fanning R, Keane E, Counihan A, et al. Brain death and organ donation: an audit in the Irish National Transplantation and Neurosurgical Centre. Ir Med J. 2004;97(3):77-9.

Bacchella T, Oliveira RA. Bioética dos transplantes. In: a questão ética e a saúde humana. 1 ed. São Paulo, Atheneu. 2006. p. 128.

Barber K, Falvey S, Halmilton C, Collet D, Rudge C. Potential for organ donation in the united kingdom: audit of intensive care records. BMJ. 2006;332(7550):1124-127.

Bouso RS. Um tempo para chorar: a família dando sentido à morte prematura do filho [tese livre-docência]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2006.

Brasil. Lei n. 9.434, 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 União, Brasília, 5 fev. 1997a. Seção 1, p. 2191.

Brasil. Decreto n. 2.268, de 30 de junho de 1997. Regulamenta a Lei 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e da outras providencias. Diário Oficial da União. Brasília, 1 jul. 1997b. Seção 1, p. 13739.

Brasil. Lei n. 10.211, de 23 de março de 2001. Altera dispositivos da Lei n. 9.434, de 04 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento. Diário Oficial da União, Brasília, 24 mar. 2001. Seção Extra, p. 6.

Campos HH. Aumento do número de transplantes e da doação de órgãos e tecidos: processo de construção coletiva. (on line). São Paulo: Associação Brasileira de Transplante de órgãos; 2001. In: http://www.Abto.org.br/profissional/biblioteca/texto_transplante1.htm.

Capalbo C. Fenomenologia e educação. Fórum Educ. 1990;14(3):41-61.

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.

Corbin D, Castellan F, Castellani JL, Gallard V, Lhuillier D, Luciani H, et al. Support for donor families: the need for a structure and psychiatric help. Transplant Proc. 1996;28(1):386.

Cutler JA, Davis SD, Kress CJ, Stocks LM, Lewino DM, Fellows GL, et al. Increasing the availability of cadaveric organs for transplantation: maximizing the consent rate. Transplantation. 1993;56(1):225-8.

Fontana R, Almasia A. On accepting death: languages of access to organ sharing. Transplant Proc. 1996;28(1):392.

Freire E. Trauma: a doença dos séculos. São Paulo: Atheneu; 2001.

Frutos MA, Blanca MJ, Mansilla JJ, Rando B, Ruiz P, Guerrero F et al. Organ donation: a comparison of donating and nondonating families. Transplant Proc. 2005;37(3):1557-9.

Frutos MA, Blanca MJ, Rando B, Rosel J. Actitudes de las familias de donantes y no-donantes de órganos. Rev Esp Transplant. 1994;3:163-9.

Frutos MA, Blanca MJ, Ruiz P, Mansilla JJ, Seller G. Multifactorial snowball effect in the reduction of refusals for organ procurement. Transplant Proc. 2005;37(9):3646-8.

Frutos MA, Ruiz P, Requena MV, Daga D. Family refusal in organ donation: analysis of three patterns. Transplant Proc. 2002;34(7):2513-4.

Gäbel H, Edström B. Number of potential cadaveric donors: reasons for nonprocurement and suggestions for improvement. *Transplant Proc.* 1993;25(6):3136.

Gallagher C. Religious attitudes regarding organ donation. *J Transpl Coord.* 1996;6(4):186-90.

Garcia VD. *Por uma política de transplante no Brasil.* São Paulo: Office; 2000.

Garcia VD, Garcia CD, Santiago-Delpin EA. Organ transplants in Latin América. *Transplant Proc.* 2003;35(5):1673-4.

Gortmaker SL, Beasley CL, Brigham LE, Franz HG, Garrison RN, Lucas BA, et al. Organ donor potential and performance: size and nature of the organ donor short fall. *Crit Care Med.* 1996;24(3):432-9.

Gortmaker SL, Beasley CL, Sheehy E, Lucas BA, Brigham LE, Grenvika A, et al. Improving the request process to increase family consent for organ donation. *J Transpl Coord.* 1998;8(4):210-7.

Guarino AJ. *Stress e captação de órgãos: uma realidade vivenciada pelos enfermeiros [dissertação].* São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2005.

Heytens LMD, Verlooy JMD, Gheuens JMD, Bossaert LMD. Lazarus sign and extensor posturing in a brain-dead patient. *J Neurosurg.* 1989;71(3):449-51.

Horton RL, Horton PJ. Knowledge regarding organ donation: identifying and overcome barriers to organ donation. *Soc Sci Med.* 1990;31(7):791-800.

Jacob F, Mariot J, Perrier JF, Gilson B, Strub P, Voltz C. Regional awareness campaign concerning organ sharing. *Transplant Proc.* 1996;28(1):393.

Johnson C. The nurse's role in organ donation from brainstem dead patient: manejaement of the family. *Intensive Crit Care Nurs.* 1992;8(3):140-8.

Jouan MC, Decaris J, Biccocchi C, Joseph J, Villiers S. Analysis of organ donation refusal. *Transplant Proc.* 1996;28(1):388-9.

Kerridge JH, Saul P, Lowe M, McPhee J, Williams D. Death, dying and donation: organ transplantation and diagnosis of death. *J Med Ethics.* 2002;28(2):89-94.

Kovács MJ. Educação para a morte: temas e reflexões. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003.

Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes. 8ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1998.

Lamb D. Transplante de órgãos e ética. Trad. de Jorge Curbelo. São Paulo: Hucitec; 2000.

Lima AAF. Sofrimento e contradição: o significado da morte, do morrer e da humanização para enfermeiros que trabalham no processo de doação de órgãos para transplante [dissertação]. São Paulo: Curso de Bioética, Centro Universitário São Camilo; 2006.

Martínez JM, Martín A, López JS. La opinión pública española ante la donación y el trasplante de órganos. Med Clin (Barcelona). 1995;105(11):401-6.

Martins J. Um enfoque fenomenológico do currículo: educação como poíesis. São Paulo: Cortez; 1992.

Martins J, Bicudo MAV. A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos. São Paulo: Moraes; 1989.

Martins J, Boemer MR, Ferraz CA. A fenomenologia como alternativa metodológica para pesquisa: algumas considerações. Rev Esc Enferm USP. 1990;24(1):139-47.

Mizraji R, Alvarez I, Palacios RI, Fajardo C, Berrios C, Morales F et al. Organ donation in Latin America. Transplant Proc. 2007;39(2):333-5.

Nuss B, Cavalier M, Grurado N, Boularan A. Study of 303 families regarding organ donation. Transplant Proc. 1996;28(1):137-8.

Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN). In: <http://www.optn.org/about/transplantation/transplantprocess.asp>. (10/abril/2006)

Padrão MB, Lima AAF, Moraes EL. Fatores que influenciam a recusa familiar no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante. J Bras Transpl. 2004;7(3):137-40.

Pearson IY, Bazeley P, Spencer-Plane T, Chapman JR, Robertson P. A survey of families of brain dead patients: their experience, attitudes to organ donation and transplantation. *Anaesth Intens Care*. 1995;23:88-95.

Pereira WA, Fernandes RC, Soler WV. 1ª Reunião de diretrizes para captação e retirada de múltiplos órgãos e tecidos da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. São Paulo: Associação Brasileira de Transplante de Órgãos; 2003.

Perez-San-Gregorio MA, Blanco-Picabia A, Murilo-Cabezas F, Dominguez-Roldan JM, Nunez-Roldan A. Psychological profile of families of severely traumatized patients. Relationship to organ donation for transplantation. *Transplant Proc*. 1992;24(1):27-8.

Roels L, Cohen B, Gachet C, Miranda BS. Joining efforts in tackling the organ shortage: the donor action experience. *Clin Transpl*. 2002:111-20.

Rosel J, Frutos MA, Blanca MJ, Ruiz P. La decisión de donar órganos: variables contextuales y consecuencias de la decisión. *Psicothema*. 1995;7(3):587-604.

Rosel J, Frutos MA, Blanca MJ, Ruiz P. Discriminant variables between organ donors and nondonors: a post hoc investigation. *J Transpl Coord*. 1999;9(1):50-3.

Rowinski WA, Walaszewski J, Madej K, Szmidski J, Lao M. Demand and supply of kidneys for transplantation in Poland. *Transplant Proc*. 1993;25(6):3129.

Roza BA. Efeitos do processo de doação de órgãos e tecidos em familiares: intencionalidade de uma nova doação [tese]. São Paulo: Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo; 2005.

Sá MFF. Biodireito. Belo Horizonte: Del Rey; 2002.

Sadala MLA. Doação de órgãos: a experiência de profissionais de UTI e familiares de doadores [tese livre-docência]. São Paulo: Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho"; 2001a.

Sadala MLA. A experiência de doar órgãos na visão de familiares de doadores. *J Bras Nefrol*. 2001b;23(3):143-51.

Sadala MLA. Doação de órgãos: a experiência de enfermeiras, médicos e familiares de doadores. São Paulo: Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista; 2004.

Santos MJ. Processo de doação de órgãos: percepção de familiares de doadores cadáveres [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2004.

Santos MJ, Massarollo MCKB. Processo de doação de órgãos: percepção de familiares de doadores cadáveres. Rev Lat Am Enferm. 2005;13(3):382-7.

São Paulo (Estado). Secretaria de Estado da Saúde. Coordenação do Sistema Estadual de Transplante. Doação de órgão e tecidos. São Paulo; 2002.

São Paulo (Estado). Secretaria de Estado da Saúde. Sistema Estadual de Transplantes. In: Central de Transplantes: <http://www.saude.sp.gov.br>; 2007.

Sheehy E, Conrad SL, Brigham LE, Luskin R, Weber P, Eakin M, et al. Estimating the number of potential organ donors in the United States. N Engl J Med. 2003;349(7):667-74.

Siminoff LA, Gordon N, Hewlett J, Arnold RM. Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation. JAMA. 2001;286(1):71-7.

Siminoff LA, Lawrence RH. Knowing patients' preferences about organ donation: does it make a difference? J Trauma. 2002;53(4):754-60.

Siminoff LA, Mercer MB, Arnold R. Families' understanding of brain death. Prog Transplant. 2003;13(3):218-24.

Siminoff LA, Mercer MB, Graham G, Burant C. The reasons families donate organs for transplantation: implications for policy and practice. J Trauma. 2007;62(4):969-78.

Singh P, Kumar A, Sharma RK. Factors influencing refusal by relatives of brain-dead patients to give consent for organ donation: experience at a transplant centre. J Indian Med Assoc. 2004;102(11):630-43.

Wakeford RE, Stepney R. Obstacles to organ donation. Br J Surg. 1989;76(5):435-9.

Wesslau C, Grosse K, Krüger R, Küçük O, Mauer D, Frank-Peter N, et al. How large is the organ donor potential in Germany? Results of an analysis of data collected on deceased with primary and secondary brain damage in intensive care unit from 2002 to 2005. *Transp Int.* 2007;20(2):147-55.

West R, Burr G. Why families deny consent to organ donation. *Aust Crit Care.* 2002;15(1):27-32.

Zoboli ELCP, Massarollo MCKB. Bioética e consentimento: uma reflexão para a prática da enfermagem. *Mundo Saúde.* 2002;26(1):65-70.

ANEXO I



APROVAÇÃO

A Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em sessão de 14.09.05, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa nº **769/05**, intitulado: **"A recusa familiar no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante"** apresentado pela **ORGANIZAÇÃO DE PROCURA DE ÓRGÃOS (OPO)**, inclusive o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Cabe ao pesquisador elaborar e apresentar à CAPPesq, os relatórios parciais e final sobre a pesquisa (Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196, de 10.10.1996, inciso IX. 2, letra "c")

Pesquisador(a) Responsável: **Profa. Dra. Maria Cristina Komatsu Braga Massarollo**

Pesquisador (a) Executante: **Sr. Edvaldo Leal de Moraes**

CAPPesq, 14 de Setembro de 2005.

PROF. DR. CLAUDIO LEONE
Vice-Presidente da Comissão de Ética para Análise
de Projetos de Pesquisa

UNIDADE DO HCFMUSP: Organização de Procura de Órgãos - OPO-HCFMUSP

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

SEM RISCO	x	RISCO MÍNIMO	RISCO MÉDIO
		RISCO BAIXO	RISCO MAIOR

(probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como consequência imediata ou tardia do estudo)

4. DURAÇÃO DA PESQUISA: dezembro de 2005 a julho de 2006.

III - REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE LEGAL SOBRE A PESQUISA CONSIGNANDO:

1. justificativa e os objetivos da pesquisa: Estou realizando esta pesquisa: A RECUSA FAMILIAR NO PROCESSO DE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS PARA TRANSPLANTE, com o objetivo de conhecer a percepção de familiares de potenciais doadores sobre os motivos considerados para recusar a doação de órgãos e tecidos para transplante. Realizarei entrevista utilizando um gravador com duas perguntas abertas. Os dados coletados serão publicados em eventos e publicações científicas sem que os nomes dos participantes sejam mencionados. Caso haja a decisão de não participar isso não implicará em prejuízo ou gastos aos participantes. Estarei a disposição para quaisquer esclarecimentos durante a realização da pesquisa.
2. procedimentos que serão utilizados e propósitos, incluindo a identificação dos procedimentos que são experimentais: Para a elaboração deste estudo serão realizadas entrevistas com os participantes em horário e local agendados de acordo com a disponibilidade dos entrevistados. Havendo concordância, as entrevistas serão gravadas em fita K-7 para possibilitar a revisão do que foi dito.

3. desconfortos e riscos esperados: Como serão realizadas apenas entrevistas com os participantes, após o consentimento, não haverá nenhum tipo de risco e nem desconforto.
4. benefícios que poderão ser obtidos: Os resultados obtidos poderão contribuir para o entendimento da recusa familiar bem como para implementação e otimização de ações que promovam a melhoria da aceitação da doação de órgãos e tecidos para transplante.
5. procedimentos alternativos que possam ser vantajosos para o indivíduo: Não se aplica.

IV - ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA CONSIGNANDO:

1. acesso, a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para dirimir eventuais dúvidas.
2. liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuidade da assistência.
3. salvaguarda da confidencialidade, sigilo e privacidade.
4. disponibilidade de assistência no HCFMUSP, por eventuais danos à saúde, decorrentes da pesquisa.

V. INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.

1. Enfº. Edvaldo Leal de Moraes. Av Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 255– 5º andar, sala 5017A ICHC-FMUSP Fone: 30698004.

2. Prof. Dr^a. Maria Cristina K. Braga Massarollo. Av Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 - 1º andar EEUSP Fone: 30667552

VI. OBSERVAÇÕES COMPLEMENTARES:

VII - CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa

São Paulo, de 2006

assinatura do sujeito da pesquisa
ou responsável legal

assinatura do pesquisador
(Carimbo ou nome legível)

ANEXO III

Roteiro para Entrevista

1. Caracterização do responsável legal pelo paciente em M.E.

1.1 **Sexo** () masculino () feminino

1.2 **Idade** _____

1.3 **Religião** _____

1.4 **Profissão** _____

1.5 **Grau de parentesco:**

() cônjuge

() pai () mãe

() filho (a)

() avô (ó)

() irmão (ã)

1.6 **Escolaridade:**

() analfabeto

() nível fundamental incompleto

() nível fundamental completo

() nível médio incompleto

() nível médio completo

() nível superior incompleto

() nível superior completo

2. Como foi a tomada de decisão para recusar a doação dos órgãos e tecidos para transplante do seu familiar falecido?

3. Quais os motivos considerados para recusar a doação?

ANEXO IV

QUADRO DE CARACTERIZAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA							
SUJEITO	SEXO	IDADE	RELIGIÃO	PROFISSÃO	PARENTESCO	ESCOLARIDADE	TEMPO DE PERDA DO FAMILIAR FALECIDO
I	M	23	Evangélica	Inspetor de qualidade	Filho	Médio completo	3 meses
II	F	40	Espírita	Desempregada	Cônjuge	Superior incompleto	4 meses
III	F	42	Católica	Auxiliar de limpeza	Mãe	Fundamental incompleto	9 meses
IV	M	60	Evangélica	Agente administrativo	Irmão	Fundamental incompleto	3 meses
V	M	56	Católica	Aposentado	Pai	Fundamental completo	9 meses
VI	F	68	Cristã Evangélica	Aposentado	Cônjuge	Superior incompleto	2 meses
VII	F	38	Católica	Cabeleireira	Irmã	Médio incompleto	4 meses
VIII	F	36	Sem religião definida	Auxiliar de enfermagem	Cônjuge	Superior incompleto	2 meses