



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM

VALDIR MOREIRA CINQUE

**FATORES DE STRESS VIVENCIADOS PELOS FAMILIARES
NO PROCESSO DE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS PARA
TRANSPLANTE**

SÃO PAULO

2008

FOLHA DE APROVAÇÃO

Nome: Valdir Moreira Cinque

Título: Fatores de stress vivenciados pelos familiares no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante.

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

Aprovada em ___/___/___

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Assinatura: _____

VALDIR MOREIRA CINQUE

**FATORES DE STRESS VIVENCIADOS PELOS FAMILIARES NO
PROCESSO DE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS PARA
TRANSPLANTE**

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

Área de Concentração:

Enfermagem na Saúde do Adulto

Orientadora:

Prof.^a Dr.^a Estela Regina Ferraz Bianchi

SÃO PAULO

2008

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

Cinque, Valdir M.

Fatores de stress vivenciados pelos familiares no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante. / Valdir M. Cinque. – São Paulo, 2008.

97 p.

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

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Estela Regina Ferraz Bianchi.

1. Transplante de órgãos 2. Morte cerebral 3. Estresse psicológico 4. Família (psicologia). I. Título.

Por Fazerem Parte de Momentos Tão Especiais da Minha Vida,

DEDICO

Aos Meus Pais,

Mário e Tereza (*in memoriam*).

À Minha Filha,

Ana Beatriz.

À Minha Esposa,

Lídia.

Com Muito Amor e Carinho,

AGRADEÇO

Em Especial,

às FAMÍLIAS dos doadores falecidos.

À Professora,

Estela Regina Ferraz Bianchi, os ensinamentos e,
principalmente, a confiança e a parceria nesta busca.

Às Minhas Irmãs e aos Meus Cunhados,

Aparecida, Erenil, Inês, Gilmar, José Luiz, Marcelo e
Waldemir, os incentivos.

À Dona Antônia e ao Sr. Jovelino o compartilhar dos momentos
mais difíceis.

À Eutália as análises estatísticas.

À Divisão de Enfermagem do ICHC o apoio.

A Toda Equipe da Organização de Procura de Órgãos do Hospital
das Clínicas,

Cida, Edvaldo, Dr. Leonardo, Marcelo, Nair, Nelly, Paulo,
Sônia e Tatiana, o crescimento pessoal e profissional.

Aos Amigos da Prefeitura do Município de Carapicuíba o
compartilhar das minhas angústias e felicidades.

À Túlia Marcari, Dr. Fausto e Dr. Ivan Martins a amizade.

Aos Meus Tios e Primos o apoio.

A Todas as Pessoas do Grupo de Pesquisa o estímulo.

Aos Amigos,

Fabiano, Jessé, Leandro, Márcio, Reginaldo e Sinézio, a
confiança e amizade.

Às Professoras, Ana Lúcia e Regina Szylit, as preciosas dicas e
contribuições no exame de qualificação.

A Todas as Pessoas do Caps ad Taboão da Serra a amizade.

Àqueles que, de alguma forma, contribuíram para a realização
deste trabalho.

A todos, a minha enorme gratidão.

Cinque VM. Fatores de *stress* vivenciados pelos familiares no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2008.

RESUMO

Os objetivos deste trabalho foram: (1) identificar os estressores vivenciados pelos familiares no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante; (2) determinar o momento mais desgastante; (3) identificar as facilidades e dificuldades que os familiares tiveram para decidir sobre a doação e (4) verificar a associação das variáveis de interesse com a experiência dos familiares no processo de doação. A amostra constituiu-se de 16 familiares que realizaram a doação de órgãos na Organização de Procura de Órgãos do Hospital das Clínicas em 2007. As entrevistas foram realizadas nos meses de março a junho de 2008. Para a coleta de dados utilizou-se um instrumento estruturado que constou de duas partes: na primeira, buscaram-se as características sociodemográficas dos familiares, os perfis demográficos e epidemiológicos dos doadores falecidos e na segunda, questões versando sobre a experiência e avaliação dos familiares, desde a internação até a liberação do corpo. Para verificar o grau das associações entre as variáveis de interesse, utilizou-se o coeficiente *phi* (Φ) e o coeficiente de contingência (CC). Os seguintes estressores foram identificados: insatisfação com atendimento prestado à família e ao doador, durante a internação (31,25%); receber a notícia da morte encefálica (ME) de forma intranquã (62,50%); dificuldades para a tomada de decisão quanto à doação (31,25%); medo e desconfiança de forjar o quadro clínico da ME e a sensação de “assinar a morte” do familiar (18,75%); não conhecer os receptores dos órgãos (12,50%) e a demora para a liberação do corpo (62,50%). Constatou-se que a liberação do corpo foi o momento mais desgastante vivenciado pelos familiares (31,25%). Os principais facilitadores para a tomada de decisão quanto à doação de órgãos incluíram: o altruísmo e a participação de toda a família favorável (62,50%) e o conhecimento do desejo do doador em vida (31,25%). As dificuldades encontradas para decidir pela doação foram: familiares contrários à doação (18,75%), indecisão quanto à ME (12,50%) e nenhuma (68,75%). Na análise estatística, verificou-se associação de fraca à moderada entre as variáveis de interesse e a experiência dos familiares no processo de doação.

Descritores: Transplante de Órgãos, Enfermagem, Estresse, Família, Morte Encefálica.

Cinque VM. Stressors experienced by the family on the organs and tissues donation process for transplant [dissertation]. São Paulo: Nurse School, University of São Paulo; 2008.

ABSTRACT

The objectives of this work were: (1) identify the stressors experienced by the family on the organs and tissues donation process for transplant; (2) to determine the hardest moment; (3) identify the facilities and difficulties the family had to decide about the donation and (4) verify the association of the interest variables with the experience of the family on the organs donation process. The sample was constituted by 16 (sixteen) families that made donation of organs in the Search of Organ Procurement Organization of Hospital das Clínicas, São Paulo - Brazil, in 2007. The interviews were done between March and June of 2008. To collect the information it was used a structured instrument that consisted of two parts: in the first one, we studied the sociodemographic characteristics of the family, the demographics and epidemiologic profile of the dead donor and in the second, questions about the experience and evaluation of the family since the admission until the liberation of the body. To verify the degree of associations between the interest variables, it was used the phi coefficient (Φ) and the contingency coefficient (CC). The following stressors were identified: dissatisfaction with the attending provided to the family and the donor, during the hospitalization (31,25%); to receive the information of the brain death in an inappropriate way (62,50%); difficulties to take the decision about the donation (31,25%); fear and suspicion of forging the clinical state of the brain death and the feeling of killing the person (18,75%); do not know the organ receivers (12,50%) and the delay to the body liberation (62,50%). It was noticed that the body liberation was the hardest moment experienced by the family (31,25%). The main facilitators to take the decision about the organs donation included: the altruism and the participation of the whole family in favor of it (62,50%) and the knowledge of the wish of the donor in life (31,25%). The difficulties found to decide for the donation were: family against the donation (18,75%), indecision about the brain death (12,50%) and none (68,75%). In the statistic analysis, it was verified a weak to moderate association between the interest variables and the experience of the family on the organs donation process.

Key-words: Organ Transplantation, Nursing, Stress, Family, Brain Death.

LISTA DE SIGLAS

AVC	Acidente Vascular Cerebral
CAPPesq	Comissão de Ética para Análises de Projetos de Pesquisa
CC	Coeficiente de Contingência
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CFM	Conselho Federal de Medicina
CNCDO	Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos
COFEN	Conselho Federal de Enfermagem
HCFMUSP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
IML	Instituto Médico Legal
ME	Morte Encefálica
OPO	Organização de Procura de Órgãos
pmh	População de milhão de habitantes
SAG	Síndrome de Adaptação Geral
SPSS	Statistical Package for the Social Science
TCE	Traumatismo Crânio-Encefálico
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

LISTA DE FIGURAS

- Figura 01** - Distribuição dos familiares dos doadores, segundo a sua participação ou não no estudo, São Paulo - 2008..... 40
- Figura 02** - Distribuição dos familiares, segundo a idade, São Paulo - 2008.... 43
- Figura 03** - Distribuição dos familiares, segundo a religião e a sua prática religiosa, São Paulo - 2008..... 43
- Figura 04** - Distribuição dos familiares, segundo o grau de parentesco, São Paulo - 2008 44
- Figura 05** - Distribuição dos familiares, segundo o nível de escolaridade, São Paulo - 2008..... 45
- Figura 06** - Distribuição dos familiares, segundo o tempo de perda do familiar, São Paulo - 2008..... 45
- Figura 07** - Distribuição dos doadores, segundo a idade, São Paulo - 2008 ... 47
- Figura 08** - Porcentagem de pessoas doadoras, segundo as causas da ME, São Paulo - 2008..... 47
- Figura 09** - Distribuição dos familiares, segundo a satisfação com o atendimento prestado durante a internação, São Paulo - 2008..... 49
- Figura 10** - Distribuição dos familiares, segundo a notícia da ME, São Paulo - 2008..... 51
- Figura 11** - Distribuição dos familiares, segundo a decisão e autorização da doação de órgãos, São Paulo - 2008..... 53

- Figura 12** - Distribuição dos familiares, segundo as facilidades para a decisão quanto à doação de órgãos, São Paulo - 2008..... 55
- Figura 13** - Distribuição dos familiares, segundo as dificuldades obtidas para a decisão quanto à doação de órgãos, São Paulo - 2008..... 56
- Figura 14** - Distribuição dos familiares, segundo os pensamentos obtidos no momento da doação, São Paulo - 2008..... 58
- Figura 15** - Distribuição dos familiares, segundo a classificação do tempo decorrido para a liberação do corpo, São Paulo - 2008..... 60
- Figura 16** - Distribuição dos familiares, segundo o momento mais desgastante no processo de doação, São Paulo - 2008..... 61
- Figura 17** - Distribuição dos familiares, segundo a intenção de doar, após a experiência e avaliação do processo de doação, São Paulo - 2008..... 63

LISTA DE TABELAS

- Tabela 01** - Distribuição dos familiares, segundo sexo, faixa etária, religião, grau de parentesco, nível de escolaridade e tempo de perda do familiar, São Paulo - 2008..... 42
- Tabela 02** - Distribuição dos doadores, segundo sexo, faixa etária e causa da ME, São Paulo - 2008..... 46
- Tabela 03** - Associação entre a satisfação com o atendimento e as variáveis de interesse, São Paulo - 2008..... 50
- Tabela 04** - Associação entre a notícia da ME e as variáveis de interesse, São Paulo - 2008..... 52
- Tabela 05** - Associação entre a decisão e autorização para a doação de órgãos e as variáveis de interesse, São Paulo - 2008..... 54
- Tabela 06** - Associação entre as dificuldades para a tomada de decisão quanto à doação e as variáveis de interesse, São Paulo - 2008..... 56
- Tabela 07** - Associação entre o tempo para liberação do corpo do familiar e as variáveis de interesse, São Paulo - 2008..... 60

SUMÁRIO

RESUMO

ABSTRACT

1	INTRODUÇÃO	
1.1	Interesse pelo tema.....	14
1.2	O processo de doação de órgãos e tecidos para transplante....	16
1.3	A morte encefálica.....	17
1.4	O luto.....	19
1.5	A entrevista e o consentimento familiar.....	21
1.6	A remoção dos órgãos.....	23
1.7	A liberação do corpo.....	23
2	REFERENCIAL TEÓRICO.....	25
3	OBJETIVOS.....	29
4	CASUÍSTICA E MÉTODOS	
4.1	Tipo de estudo.....	30
4.2	Local de estudo.....	30
4.3	Amostra do estudo.....	31
4.4	Coleta de dados	
4.4.1	Instrumentos.....	31
4.4.2	Operacionalização dos dados.....	35
4.5	Aspectos éticos da pesquisa.....	36
4.6	Análise e tratamento dos dados.....	37
5	RESULTADOS.....	39
6	DISCUSSÃO.....	64
7	CONCLUSÕES.....	77
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	79

9 LIMITES DA PESQUISA.....	81
REFERÊNCIAS.....	82
APÊNDICE	
Apêndice I - Roteiro para a entrevista.....	91
ANEXOS	
Anexo I - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	93
Anexo II - Aprovação do Comitê de Ética.....	97

1 INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

1.1 INTERESSE PELO TEMA

*A*pós a conclusão do curso de graduação em Enfermagem, no ano de 2003, comecei a trabalhar em uma Unidade Básica de Saúde de um município da região oeste do Estado de São Paulo. Passados quase dois anos, iniciei na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) de Neurologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP). Naquele momento, desconhecia como acontecia a doação de órgãos e tive o primeiro contato com uma paciente em morte encefálica (ME).

Na ocasião, acompanhei parte do processo de doação¹, despertando o meu interesse pela especialidade, por ser uma área diversificada de atuação, assim como as atividades realizadas. Dois meses depois, fui convidado para trabalhar na Organização de Procura de Órgãos (OPO), tive o privilégio de atuar com pessoas altamente capacitadas e qualificadas, que me estimularam a buscar novos conhecimentos.

No decorrer do treinamento na OPO, presenciei alguns familiares em situações de *stress*² durante o processo de doação, visto que se mostravam insatisfeitos. Nessas ocorrências angustiava-me, pois reconhecia que não lidava adequadamente com tais eventos.

¹ Neste estudo foram usados os termos: processo de doação de órgãos e tecidos para transplante, processo de doação de órgãos e processo de doação, indistintamente.

² Preferiu-se empregar o termo *stress* no seu original em inglês, devido à utilização generalizada dessa expressão, dentro da comunidade científica brasileira. Foram utilizados os termos: estressores, eventos estressantes, fatores de *stress* e situações de *stress*, indistintamente.

No ano de 2006, decidi ingressar na especialização de Enfermagem em Terapia Intensiva, com o intuito de buscar e aperfeiçoar os conhecimentos; logo, prestar melhor assistência à família e ao doador de órgãos falecido, ao qual necessita de cuidados intensivos com o propósito de preservar a viabilidade dos órgãos para transplante.

Apesar de a especialização ter cooperado em inúmeros aspectos para o meu desenvolvimento profissional e representado um grande marco na minha trajetória, não atendeu por completo às necessidades de conhecimentos para o desempenho das minhas atividades, principalmente, em se tratando de uma exploração mais ampla em relação aos fatores de *stress* e das dificuldades e facilidades obtidas pelos familiares para decidir a doação de órgãos.

Nesta pesquisa, não pretendo buscar as dimensões, símbolos e significados, neste sentido não estou preocupado em compreender os fenômenos, mas aprecio o interesse em determinar a inferência de variáveis por meio da predominância, frequência e atributos mensuráveis dos fenômenos.

Pelo exposto da temática envolvida, podem-se explicitar os seguintes questionamentos como norteadores deste estudo:

- ❖ Quais são os estressores vivenciados pelos familiares no processo de doação de órgãos?
- ❖ Qual é o momento mais desgastante para os familiares no processo de doação?
- ❖ Quais são as dificuldades e facilidades que os familiares tiveram para decidir sobre a doação de órgãos?

Acredito que, respondendo aos questionamentos acima, possa descobrir os fatores necessários para encontrar respostas e caminhos que

me conduzam à adequação para desenvolver atividades visando a uma melhor qualidade da assistência de enfermagem para a família.

Diante da situação exposta, tem-se conhecimento das atividades desenvolvidas pelo enfermeiro da OPO. Entretanto, poucos trabalhos foram realizados para o conhecimento dos estressores e para as dificuldades, as quais o familiar está exposto para decidir sobre a doação de órgãos, alvo da pesquisa do presente estudo.

1.2 O PROCESSO DE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS PARA TRANSPLANTE

A Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo⁽¹⁾ define o processo de doação de órgãos e tecidos para transplante como um “conjunto de ações e procedimentos que conseguem transformar um potencial doador³ em um doador efetivo⁴”.

O processo de doação é complexo e prolongado, sendo composto por diferentes etapas. Inicia-se com a identificação e manutenção de um paciente com os critérios de ME e finaliza somente com a conclusão do transplante.⁽¹⁻³⁾

Após a identificação, os médicos devem informar à família a suspeita da ME; logo, realizam-se os seus exames comprobatórios, atendendo às determinações da Resolução n.º 1.480/97 do Conselho Federal de Medicina (CFM).⁽⁴⁾ Em seguida, notifica o doador em potencial à Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO), cumprindo o que

³ Paciente com diagnóstico de morte encefálica, no qual tenham sido descartadas contra-indicações clínicas que representam riscos aos receptores dos órgãos. Foram utilizadas as denominações: potencial doador, doador em potencial e possível doador, indistintamente.

⁴ Doador, do qual se extraiu, ao menos, um órgão sólido com a finalidade terapêutica para transplante.

determina a Lei n.º 9.434/97.^(5,6) Essa notificação é compulsória, tornando-se obrigatória, para todos os estabelecimentos de saúde, que devem informar à CNCDO a constatação da ME, independente do desejo familiar de doação ou da condição clínica do potencial doador de converter-se em doador efetivo.^(5,6)

A CNCDO repassa a notificação à OPO, que por sua vez avalia as condições clínicas do potencial doador, da viabilidade dos órgãos e realiza a entrevista com a finalidade de solicitar a autorização da família para a doação de órgãos. Ocorrendo a recusa para a doação, o processo é encerrado. Quando a família autoriza, a OPO notifica o doador à CNCDO que realiza a seleção dos receptores, indicando as equipes transplantadoras responsáveis pela retirada e implante dos órgãos.

Diversas ações devem ser realizadas para a manutenção efetiva do doador, viabilizando seus órgãos de forma apropriada para o transplante. A OPO é responsável por coordenar a captação dos órgãos, acompanhar e orientar os familiares, durante a liberação do corpo do falecido para o sepultamento.⁽⁷⁾

O processo de doação pode levar horas ou dias, é considerado sofrido, demorado, burocrático, desgastante e cansativo, o que pode provocar *stress* e ser traumático à família, comprometendo desfavoravelmente o número de doações.⁽⁸⁻¹¹⁾

1.3 A MORTE ENCEFÁLICA

A evolução do conceito e os critérios adotados para o diagnóstico de ME surgiram em 1959, quando dois neurologistas franceses, Mollarette e Goulon descreveram o coma *dépassé*, significando um estado além do coma, condição em que se encontrava um cérebro morto em um corpo vivo.⁽¹²⁾

Esta situação foi descrita baseada no estudo realizado com 23 pacientes em coma que tinham perdido a consciência, todos os reflexos do tronco encefálico e a capacidade de respirar sem aparelhos e também apresentavam eletroencefalogramas com ausência de ondas cerebrais.⁽¹²⁾

O conceito formal foi proposto pela primeira vez em 1968, com uma comunicação especial ao *Journal of the American Medical Association*, realizado pelo comitê da *Ad Hoc Harvard Medical School* que publicamente redefiniu a morte como “morte encefálica”, sob o título de “*A Definition of Irreversible Coma*”.⁽¹³⁾

A ME é estabelecida pela perda definitiva e irreversível das funções do encéfalo, incluindo o tronco cerebral, tendo uma causa conhecida, comprovada e capaz de provocar o quadro clínico.⁽⁴⁾ No Brasil, a Lei n.º 9.434, de 04 de fevereiro de 1997⁽⁵⁾, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano, para fins de transplante, regulamentada pelo Decreto n.º 2.268, de 30 de junho de 1997⁽⁶⁾, determina que compete ao CFM definir os critérios para a conclusão do diagnóstico de ME. Os critérios caracterizam-se por meio da realização de exames clínicos e complementares com intervalos de tempo variáveis de acordo com as determinadas faixas etárias.⁽⁴⁾

A data e horário do óbito serão constatados no momento do diagnóstico da ME. As vítimas de morte violenta, após a retirada dos órgãos, deverão ser obrigatoriamente autopsiadas, o atestado de óbito será fornecido por médicos legistas do Instituto Médico Legal (IML). Para pacientes com morte natural, o atestado será fornecido pelo próprio hospital.^(2, 14)

Para os familiares, a morte não representa somente um processo biológico, mas também emocional e cognitivo, bastante perturbadora.⁽⁹⁾ A morte para a família é um acontecimento crucial, que em seguida pode-se esperar que ocorra o luto.⁽¹⁵⁾

1.4 O LUTO

O luto é um processo e não um estado, avaliado como um conjunto de reações a uma perda significativa, envolvendo uma sucessão de quadros clínicos que se mesclam e se substituem.⁽¹⁵⁾ Um estudo publicado na *Philadelphia*, baseado nas entrevistas com 29 casais que vivenciaram a morte de um filho, conceitualizou o luto como um período de transição que ocorre em um contexto psicossocial, vivenciado pela família e outros grupos, só podendo haver luto quando há vínculo afetivo.⁽¹⁶⁾

O traço mais característico do luto não é a depressão profunda, mas episódios agudos de dor, com muita ansiedade e dor psíquica, além de sentimentos de culpa por não ter realizado todo o possível para amparar a pessoa que faleceu.^(8, 9, 15)

A família em situações de luto sempre resiste a mudanças, mesmo em circunstâncias nas quais ela ostensivamente buscava mudanças. Os pais, durante o luto, têm necessidades espirituais intensas, precisando de palavras e ações para promover confiança e conforto.^(16, 17)

Trabalhos realizados no Brasil e nos Estados Unidos preconizam que os serviços de captação de órgãos e tecidos devem ter um profissional responsável para acompanhar o processo de luto dos familiares que se inicia com o acolhimento na entrevista familiar e finaliza com o acompanhamento até a liberação do corpo do doador. Essas ações têm a finalidade de oferecer um relacionamento de ajuda consistente, no sentido de atender às necessidades no momento de luto e perda.^(10, 18)

As causas e circunstâncias da perda têm um importante papel na elaboração do luto para a família. Mortes inesperadas são consideradas como uma das experiências mais dolorosas, pelas suas características de ruptura brusca, sem que possa haver algum preparo para a perda.^(8, 9, 19)

A mutilação do corpo costuma ser um fator agravante, com fortes influências nas memórias e lembranças que se tem do falecido. Em especial, o suicídio é uma das mortes mais difíceis de elaborar o luto. Ainda, o

enlutado, além de lidar com a sua própria culpa, é freqüentemente alvo de suspeita da sociedade visto como responsável pela morte do outro.⁽⁸⁾

Uma pesquisa realizada no Rio Grande do Sul, com o objetivo de analisar a freqüência do suicídio como causa da ME e comparar as taxas de doação entre esta população e outras causas, evidenciou que o suicídio representa 3,8% das causas dos óbitos. A taxa de doação era significativamente mais elevada com 62,3%, em relação às outras situações.⁽²⁰⁾

O processo de luto é bastante variável, podendo persistir mais do que as pessoas esperam devido à influência de qualquer evento ou situação de *stress*, tristeza pela perda e aflição.⁽⁹⁾

Um estudo realizado na Austrália retratou a experiência das famílias no processo de doação de órgãos. Envolveu questionamentos sobre a assistência prestada, a compreensão do diagnóstico de ME, a entrevista para o consentimento da doação e as considerações pós-doação. Os resultados evidenciaram que o processo é menos estressante à família, quando conhece o desejo de seu parente e tem a oportunidade de ver o corpo após o consentimento para permitir o início do processo de luto.⁽²¹⁾

O luto deve ser considerado durante o processo de doação. Os sentimentos, comportamentos, sintomas e cognições devem ser analisados e avaliados antes do início da entrevista familiar, cabendo ao profissional a percepção sobre o estado emocional e a identificação das interferências que esta situação pode acarretar, influenciando na tomada de decisão quanto à doação de órgãos.^(8, 9)

1.5 A ENTREVISTA E O CONSENTIMENTO FAMILIAR

Após a confirmação do diagnóstico de ME, normalmente um momento em que a família vivencia uma sucessão de desajustes emocionais, os enfermeiros que trabalham nas OPOs fazem a avaliação do possível doador e, se viável, realizam a entrevista familiar quanto à doação.^(7, 8)

A entrevista familiar é uma etapa determinante do processo de doação de órgãos e tecidos, pois permite ou impossibilita a continuidade do processo.⁽⁸⁾ Em vista disso, a família deve ser consultada e orientada sobre a doação, informada que a pessoa está morta e que nesta situação os órgãos e tecidos podem ser doados para transplante.⁽¹⁴⁾ Não existe um roteiro a ser seguido, pois cada família tem seus valores e crenças e o enfermeiro deverá estar preparado para o esclarecimento de dúvidas, divisão de sentimentos, assim como viabilizar o processo de doação.⁽²²⁾

A entrevista não busca convencer a família que ela deve concordar com a doação, nem induzi-la para que concorde, tem simplesmente a finalidade de expor que ela possa optar ou não pela doação.⁽¹⁾ Pode ser realizada por qualquer profissional da área de saúde, desde que este tenha amplo conhecimento sobre o processo de doação para a elucidação de dúvidas, segurança e transparência com os familiares.

A resolução n.º 292/2004 do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN)⁽²³⁾ determina que compete ao enfermeiro planejar, executar, coordenar, supervisionar e avaliar os procedimentos de enfermagem prestados à família e aos doadores de órgãos e tecidos. Na entrevista familiar incumbe ao enfermeiro os seguintes procedimentos:

- ✓ Entrevistar o responsável legal do doador falecido, solicitando o consentimento livre e esclarecido por meio de autorização da doação de órgãos e tecidos, por escrito;
- ✓ Garantir ao responsável legal o direito de discutir com a família sobre a doação dos órgãos e tecidos, prevalecendo o consenso familiar;

- ✓ Durante a entrevista com a família e representante legal, fornecer as informações sobre o processo de doação que inclui: o esclarecimento sobre o diagnóstico da ME; o anonimato da identidade do doador para a família do receptor e deste para a família do doador; os exames a serem realizados; a manutenção do corpo do doador em UTI; a transferência e procedimento cirúrgico para a retirada; auxílio funeral e a interrupção em qualquer fase deste processo por motivo de parada cardíaca; exames sorológicos positivos ou desistência familiar da doação.

A entrevista deve ser clara e objetiva, com o intuito de fornecer todas as informações e suporte necessário para a tomada de decisão da família e obter o seu consentimento em relação à doação.^(7, 10, 14) Deve ser realizada em um local apropriado, longe da presença do doador falecido, com todo o conforto possível, onde a família se sinta segura e acolhida.⁽⁷⁾

Ocorrendo a recusa para a doação, toda a família é agradecida pela atenção, a OPO encerra o processo informando à CNCDO o motivo da não-captação.

Quando a família é favorável e a doação confirmada, os responsáveis legais assinam o termo de doação, conforme o Art. 4.º da Lei n.º 10.211, de 23 de março de 2001.⁽²⁴⁾

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 a linha sucessória, reta ou colateral, até o segundo grau inclusive, firmada em documento subscrito por duas testemunhas presentes à verificação da morte.

1.6 A REMOÇÃO DOS ÓRGÃOS

Quando a família autoriza o consentimento, inicia-se um protocolo interno que contempla vários procedimentos técnicos e administrativos indispensáveis que serão realizados para a viabilização dos órgãos. A OPO notifica todos os dados do doador à CNCDO, que informa às equipes de transplantes a existência do doador e qual receptor que foi selecionado na lista única em que todos estão inscritos.

A CNCDO informa à OPO, às equipes de transplantes responsáveis para a remoção dos órgãos e tecidos doados, que por sua vez entram em contato com a OPO para obter as informações específicas sobre o doador. Pertence às equipes de transplante a tomada de decisão para a utilização ou não de determinado órgão ou tecido.

O começo da cirurgia é em torno de seis horas, a partir da notificação, tempo necessário para a distribuição dos órgãos e preparo das equipes de transplantes, podendo ser antecipada ou atrasada, devido às condições hemodinâmicas do doador, disponibilidade das equipes de captação e de sala operatória.

A cirurgia de doador falecido é considerada de urgência e compete ao enfermeiro da OPO receber, coordenar, acompanhar as equipes de captação, promover as atividades relacionadas e necessárias para a remoção dos órgãos, zelando pelo cumprimento da legislação vigente.

1.7 A LIBERAÇÃO DO CORPO

O tempo de encerramento das ações para a liberação do corpo do doador é demorado, em função de vários procedimentos imprescindíveis realizados durante o processo de doação.

A família é convocada para comparecer ao hospital, pela equipe da OPO, então é comunicada sobre a liberação do corpo e as providências para

os preparativos do funeral e sepultamento. A equipe da OPO entrega o benefício funerário, auxílio este financiado pela Prefeitura do Município de São Paulo, que proporciona ao doador de órgãos e tecidos uma urna clássica ou similar, isenção na remoção do corpo dentro do município de São Paulo, no transporte para sepultamento em cemitério municipal, na paramentação e nas taxas de velório e sepultamento.

Os familiares devem receber o corpo condignamente recomposto, o que também é obrigatório pela Lei 9.434/1997, de modo a recuperar, tanto quanto possível, sua aparência anterior, com cobertura das regiões com ausência de pele por meio de enchimento com material adequado das cavidades resultantes da ablação.^(5, 6) A equipe da OPO agradece a atenção à família, acompanha e orienta os procedimentos durante a liberação do corpo do falecido para dar seguimento ao sepultamento.

O enfermeiro da OPO atua ativamente no processo de doação, com a responsabilidade de coordenar e acompanhar todas as etapas, situando constantemente os familiares sobre o andamento do processo. Ademais, a OPO tem como objetivo desenvolver atividades de identificação, viabilização e manutenção de potenciais doadores para fins de transplantes, assim como promover a conscientização da população e desempenhar atividades de orientação e educação continuada para os profissionais da área da saúde. Sua esfera de atuação é instituída pela Secretaria do Estado da Saúde. O seu exercício é ininterrupto e suas atividades centralizadas em enfermeiros de plantão.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2 REFERENCIAL TEÓRICO

A partir do século XVII, aparece pela primeira vez o uso da palavra *stress* para expressar o complexo fenômeno composto de tensão - angústia - desconforto. No século seguinte, obteve uma mudança de enfoque e passou a ser utilizada para denotar a ação de força, pressão ou influência muito forte sobre a pessoa.⁽²⁵⁾

Durante a segunda metade do século XIX, o fisiologista francês, Claude Bernard, apontou que o ambiente interno do organismo deve permanecer constante, apesar de ocorrer mudanças no ambiente externo. Posteriormente, Walter Cannon definiu o termo “homeostase” para mencionar o esforço dos processos fisiológicos para manter uma posição de equilíbrio interno do organismo.^(26, 27)

O médico austríaco Hans Selye⁽²⁶⁾, utilizando estes conceitos, descreveu o *stress* como um rompimento neste equilíbrio e empregou meios para definir as inúmeras reações fisiológicas do *stress*.

Selye⁽²⁶⁾, em 1936, publicou o seu primeiro artigo com o título “Síndrome produzida por vários agentes aversivos” e definiu o *stress* como um “estado manifestado por uma síndrome específica, constituída por todas as alterações não específicas produzidas num sistema biológico”.

A partir de tais observações, mencionou que o *stress* é uma situação manifestada por uma síndrome, a “síndrome de adaptação geral (SAG)”, que consiste em três fases: alarme, resistência e exaustão.⁽²⁶⁾

- ❖ **Fase de alarme:** é o primeiro estágio, com manifestações agudas e resposta inicial, o organismo entra em estado de prontidão geral, reconhece o estressor e prepara-se para uma reação de luta ou fuga. Os sintomas presentes e característicos desta fase são: taquicardia, tensão, cefaléia, sensação de esgotamento, extremidades frias e

dentre outros que representam o preparo do corpo e da mente para a preservação da vida.

- ❖ **Fase de resistência:** as reações são opostas às que surgem na fase de alarme e os sintomas iniciais desaparecem, o organismo repara os danos causados na primeira fase e surgem sensações de desgaste e cansaço. Segue à exposição contínua ao agente nocivo, o *stress* permanece por tempo indeterminado. A fase de resistência dá-se início quando o organismo promove uma adaptação, procurando a homeostase interna.
- ❖ **Fase de exaustão:** quando o estressor é intenso e contínuo e a pessoa não está preparada para conviver com o *stress*, o organismo exaure a reserva de energia adaptativa, irá manifestar-se a fase de exaustão. É um colapso do organismo, quando doenças sérias surgem.

Estressor é um evento ou situação, interna ou externa que desencadeia uma série de manifestações e alterações emocionais, fisiológicas, cognitivas ou comportamentais em um indivíduo, promovendo uma adaptação do organismo, caracterizado assim como aquele que produz *stress*.⁽²⁷⁾

Alan Monat e Richard Lazarus⁽²⁸⁾ em uma obra clássica, intitulada “*Stress and Coping*”, contrariam as interpretações de Selye, em especial no que se refere ao *stress* como uma resposta fisiológica não específica. Descrevem o *stress* como um processo e acrescentam que variáveis cognitivas afetam a compreensão dos eventos estressantes. Não é a situação nem a resposta do indivíduo que irá definir o *stress*, mas, sim, a percepção dele sobre a situação. Eles destacam ainda que existem três tipos distintos de *stress*:

- ✓ *Stress* sistêmico ou fisiológico: compreende aos distúrbios do sistema e tecidos corporais.

- ✓ *Stress* psicológico: relacionado a fatores cognitivos.
- ✓ *Stress* social: corresponde ao comprometimento social.

Lazarus e Launier⁽²⁹⁾ definem o *stress* como qualquer evento que demande do ambiente externo ou interno, que taxee ou exceda as fontes de adaptação de um indivíduo ou sistema social. Este conceito é visto como um modelo interacionista, o qual propõe que a avaliação dos estressores pelo sujeito seja feita por meio de um processo cognitivo. O modelo interacionista trata da importância da avaliação individual na resposta ao *stress*, colocando a subjetividade do indivíduo como fator determinante para a gravidade do estressor.

Em outra obra clássica da literatura "*Stress, Appraisal and Coping*", Richard Lazarus e Susan Folkman⁽²⁷⁾ descrevem que as alterações orgânicas, relacionadas ao *stress*, têm uma fase que é biológica e ainda uma etapa na qual participam funções cognitivas, apontando o *stress* como algo que transcende à esfera biológica.

No modelo interacionista, proposto por Lazarus e Folkman⁽²⁷⁾, há uma interação dinâmica e processual da pessoa com o estressor. Participa dessa interação, atuando como mediador, a avaliação cognitiva, que é um processo mental que intervém entre o encontro com o estressor e a reação. Cada evento é localizado por meio de uma série de categorias avaliativas, que são recursos de enfrentamento para manter ou não o equilíbrio e bem-estar de cada um. O processo avaliativo ocorre nas estruturas do sistema límbico, as quais têm funções inter-relacionadas entre cognição, emoção e comportamento.

Nesse processo de categorização, constitui-se a avaliação primária (*primary appraisal*), avaliação secundária (*secondary appraisal*) e reavaliação (*reappraisal*). Na avaliação primária, a pessoa identifica as

Referencial Teórico

demandas⁵ de determinada situação e define o significado do evento, resultando em uma resposta comportamental, podendo ser: uma ameaça, um desafio ou fator irrelevante para a pessoa. O resultado da primeira avaliação dependerá da intensidade do estímulo, da experiência prévia da pessoa, assim como sua resposta à emoção vivenciada.⁽²⁷⁾

Quando o estressor for avaliado como uma ameaça ou um desafio acontece a reação de *stress*, com liberação de catecolaminas e hormônios que a caracterizam, e a pessoa irá realizar a avaliação secundária. Nesta ocasião, são verificadas as possibilidades e estratégias de enfrentamento do evento estressor, ou de adaptação a ele por meio de mecanismos que podem ser efetivos ou não.⁽²⁷⁾

Tais estratégias utilizadas pela pessoa, para lidar com os estressores, são denominadas *coping*⁶. Quando este for efetivo, a pessoa obterá a resolução do problema ou a diminuição da emoção e o estressor poderá ser superado, caso as estratégias de *coping* forem ineficazes, iniciará a crise obtendo a continuidade do processo de *stress*, sendo necessária uma reavaliação do estressor.⁽²⁷⁾

A reavaliação acontece após a segunda avaliação, como forma de controle do estressor. Assim, como a avaliação secundária resulta em uma estratégia de enfrentamento, a reavaliação determinará o sucesso ou não da resposta, fornecendo *feedback*⁷ para a estratégia de *coping* utilizada.⁽²⁷⁾

Para a interpretação e desenvolvimento deste estudo, adotou-se o referencial proposto por Lazarus e Folkman⁽²⁷⁾ como base conceitual.

⁵ Demandas podem ser compreendidas como "um estímulo interno ou externo o qual é percebido pelo indivíduo como sendo algo que necessita de resposta adaptativa".

^{6,7} Neste trabalho foram mantidas as palavras em inglês por compreendermos que já fazem parte de nossa comunidade científica.

3 OBJETIVOS

3 OBJETIVOS

- 1) Identificar os estressores vivenciados pelos familiares no processo de doação de órgãos.
- 2) Determinar o momento mais desgastante vivenciado pelos familiares no processo de doação.
- 3) Identificar as facilidades e dificuldades que os familiares tiveram para decidir sobre a doação de órgãos.
- 4) Verificar a associação das variáveis de interesse com a experiência dos familiares no processo de doação.

4 CASUÍSTICA E MÉTODOS

4 CASUÍSTICA E MÉTODOS

4.1 TIPO DE ESTUDO

Este estudo foi do tipo descritivo, exploratório, com delineamento transversal e de campo, com abordagem quantitativa.

4.2 LOCAL DE ESTUDO

A pesquisa foi realizada na OPO-HCFMUSP, selecionada por conveniência. A OPO-HCFMUSP está localizada no Instituto Central do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, no 5.º andar, Ala E.

A área sob responsabilidade da OPO-HCFMUSP corresponde a hospitais de natureza pública e privada, que encaminham à CNCDO ou à própria OPO as notificações de ME. Em 2006, ocorreram 209 notificações (36,4 notificações/ pmh⁸), correspondendo a 0,57 notificações/dia, sendo efetivadas 60 doações (10,5 doadores/ pmh). No ano de 2007, aconteceram 236 notificações (41,1 notificações/ pmh), correspondendo a 0,64 notificações/dia, tendo sido efetivadas 44 doações (7,66 doadores/ pmh). A população que abrange a OPO-HCFMUSP, na cidade de São Paulo e região metropolitana, segundo dados da Secretaria de Estado da Saúde, é de 5.739.511 habitantes.⁽⁰¹⁾

A Espanha é o país com maior êxito para obtenção de órgãos para transplante de doador falecido no mundo com 35,1 doadores/ pmh, em segundo aparece os Estados Unidos com 22,6 doadores/ pmh.⁽³⁰⁻³²⁾

⁸ População de milhão de habitantes.

4.3 AMOSTRA DO ESTUDO

A amostra para este estudo constituiu-se de familiares de doadores falecidos que concordaram em participar da pesquisa, seguindo os seguintes critérios:

- ❖ Familiares que realizaram a doação no ano de 2007.
- ❖ Familiares que acompanharam o processo de doação.
- ❖ Familiares que assinaram o Termo de Autorização de Doação de Órgãos e Tecidos, conforme o Art. 4.º da Lei n.º 10.211/2001.⁽²⁴⁾
- ❖ Ter disponibilidade em participar da pesquisa.
- ❖ Consentir em participar da pesquisa, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

4.4 COLETA DE DADOS

4.4.1 Instrumentos

A coleta de dados para este estudo foi realizada com a utilização de um roteiro para a entrevista (apêndice I). Este instrumento estruturado constou de duas partes:

Na primeira parte, apresentaram-se os critérios de distinção da amostra em relação ao familiar e ao doador.

- ❖ Características sociodemográficas dos familiares, que incluem:
 - **Sexo:** categorizado em feminino e masculino.
 - **Idade:** descrita em anos completos no momento da entrevista.
 - **Religião:** a qual pertence e a sua prática religiosa ou não.

-
- **Grau de parentesco:** cônjuge e parentes maiores de idade, obedecida à linha sucessória, reta ou colateral, até o segundo grau inclusive (avós, pais, filhos e irmãos).
 - **Escolaridade:** corresponde ao nível de formação, classificada como:
 - ✓ Ensino fundamental ciclo básico I incompleto.
 - ✓ Ensino fundamental ciclo básico I completo.
 - ✓ Ensino fundamental ciclo básico II incompleto.
 - ✓ Ensino fundamental ciclo básico II completo.
 - ✓ Ensino médio incompleto.
 - ✓ Ensino médio completo.
 - ✓ Ensino superior incompleto.
 - ✓ Ensino superior completo.
 - **Tempo de perda do familiar falecido:** descrito em meses o período correspondente, desde o falecimento do doador até a entrevista para esta pesquisa.
- ❖ Perfis demográficos e epidemiológicos dos doadores falecidos, considerando:
- **Sexo:** categorizado em feminino e masculino.
 - **Idade do doador:** descrita em anos completos no momento da doação.
 - **Causa da ME:** motivo que se deu o falecimento do doador.

Na segunda parte, em virtude de alcançar os objetivos propostos, traçaram-se questões sobre a experiência e avaliação dos familiares diante do processo de doação.

A fim de estruturar estas questões, compôs-se uma entrevista de perguntas abertas e fechadas (dicotômicas). Em consonância com os aspectos relacionados ao processo de doação, incluindo:

❖ **A internação**

- Categorizada *a posteriori*, a avaliação da assistência prestada na ocasião em satisfatória ou insatisfatória.

❖ **A notícia da ME**

- Categorizada *a posteriori*, estabelecendo a receptividade da notícia de forma tranqüila ou intranqüila.

❖ **A decisão e autorização da doação**

- Categorizada *a posteriori*, qualificando a tomada de decisão de forma simples ou complicada.

❖ **As facilidades obtidas para a tomada de decisão**

- Categorizada *a posteriori*, compreendendo o altruísmo e a participação de toda a família favorável, o conhecimento do desejo do doador em vida ou a pressão dos familiares e profissionais da OPO.

❖ **As dificuldades encontradas para a tomada de decisão**

- Categorizada *a posteriori*, nenhuma dificuldade, familiares contrários à doação ou a indecisão da ME.

❖ **Os pensamentos no momento do consentimento**

- Categorizada *a posteriori*, compreendendo o altruísmo, a desconfiança da ME, não doar os órgãos ou nenhum pensamento no momento.

❖ **A liberação do corpo**

- Categorizada *a posteriori*, classificando o tempo para a liberação do corpo com respostas positivas ou negativas.

❖ **O momento mais desgastante no processo de doação**

- Categorizada *a posteriori*, atribuindo à ocasião, na liberação do corpo, aguardar a confirmação e receber a notícia da ME, nenhum momento, ver o corpo na UTI e reconhecê-lo no IML, ou não conhecer os receptores dos órgãos.

❖ **A intenção em uma nova doação**

- Categorizada *a priori*, análise do processo de doação, baseada em respostas positivas ou negativas.

O instrumento para a coleta de dados foi elaborado, considerando a experiência dos pesquisadores na área e fundamentado nos estudos de Santos⁽⁸⁾ e Bousso⁽⁹⁾ que apresentaram as etapas vivenciadas pelos familiares no processo de doação na respectiva OPO de estudo. Posteriormente, submetido à avaliação de especialistas, constituído por quatro enfermeiros nesta linha de pesquisa, para sugestões, inclusão de questões e adequação da linguagem. Em seguida, um pré-teste com três familiares para comprovar a sua adequação à amostra investigada. Como não houve modificações no instrumento, esses familiares foram incluídos no presente estudo.

4.4.2 Operacionalização dos dados

A amostra foi composta de familiares de doadores de órgãos falecidos que assinaram o Termo de Autorização de Doação de Órgãos e Tecidos, conforme o Art. 4.º da Lei n.º 10.211/2001, no decorrer do ano de 2007, sob responsabilidade da OPO-HCFMUSP, selecionada por conveniência.

Para a obtenção dos dados, a princípio, solicitou-se autorização à Instituição e o projeto foi submetido à apreciação da Comissão de Ética para Análises de Projetos de Pesquisa (CAPPesq).

Após a autorização, foi feito contato com o Coordenador da OPO-HCFMUSP, solicitando-lhe os prontuários com a intenção de obter as informações necessárias das características demográficas e epidemiológicas dos doadores falecidos e as identificações, telefones e endereços dos familiares para os respectivos contatos.

Realizou-se um contato prévio com os familiares, pelo próprio pesquisador, por meio de telefone e feito o convite para a participação da pesquisa. Antes de convidá-los a participar, o pesquisador se apresentou, informando seu nome, sua profissão e o nome do familiar falecido, explicando-lhes o motivo da ligação e a forma de obtenção do telefone da família. Posteriormente foram informados os propósitos da pesquisa e a liberdade em participar ou não da entrevista. Os familiares foram convidados a participar do estudo de acordo com a ordem cronológica das doações.

Conforme apresentado na literatura, o período e intensidade de sofrimento das pessoas, que convivem com a perda de um ente, é variável, irá depender do grau de relação, históricos das perdas e o tipo de morte envolvida; todavia, a fase aguda ocorre entre os dois primeiros meses após o falecimento.^(9, 33, 34) Como precaução, os familiares foram entrevistados no mínimo três meses depois da doação.

Após os devidos esclarecimentos e a concordância, a entrevista foi agendada em local, dia e horário determinados pelos participantes, sendo de suas conveniências. Tomaram-se os cuidados para que as entrevistas não

coincidissem com datas especiais, tais como: data de aniversário do falecido, data do óbito, data da internação, Dia das Crianças, Dia dos Pais e outras datas significativas, a fim de evitar sofrimento adicional aos familiares.

No dia e horário marcados, antes da entrevista, fez-se a leitura do TCLE (anexo I), além dos esclarecimentos necessários e quando confirmado o desejo da participação, solicitou-se a assinatura do entrevistado. As entrevistas foram realizadas nos meses de março a junho de 2008.

A coleta de dados e o preenchimento do questionário foram realizados pelo próprio pesquisador, em seguida leu as informações para os familiares com o intuito de confirmar ou não a coerência das respostas mencionadas.

4.5 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Em consenso com a Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde que determina as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, este projeto foi submetido e aprovado (anexo II) pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do HCFMUSP.

Atendendo à determinação da legislação vigente sobre pesquisas, que envolvem os seres humanos, faz-se uso do TCLE. Nesta pesquisa, os entrevistados foram informados do propósito do estudo e dos seus direitos, bem como da liberdade de interromper a sua participação a qualquer momento, e também da garantia de anonimato e a livre participação. Utilizou-se o TCLE padronizado pela Instituição, conforme normas estabelecidas.

Esse documento foi apresentado aos entrevistados, juntamente com o instrumento de coleta de dados, para que fosse assinado por eles e pelo pesquisador. Os que necessitaram de deslocamento de suas residências tiveram as suas despesas ressarcidas.

4.6 ANÁLISE E TRATAMENTO DOS DADOS

As entrevistas foram analisadas, tendo os resultados compilados e apresentados sob a forma de tabelas e gráficos, utilizando-se a estatística descritiva e inferencial.

Os dados foram organizados e armazenados em planilha eletrônica, utilizando os *softwares*: *Microsoft Office Excel*, versão 2007, para o gerenciamento do banco de dados e elaboração e edição de gráficos; *Statistical Package for the Social Science (SPSS) for Windows*, versão 10.0 para a execução dos cálculos estatísticos, e na elaboração de tabelas e redação usou-se o *Microsoft Office*, versão 2007.

Para análise descritiva das variáveis qualitativas (sexo, religião, grau de parentesco, nível de escolaridade e causa da ME) empregou-se a frequência absoluta (N) e a frequência relativa (porcentuais) das classes para cada variável. Para as variáveis quantitativas (idade e tempo de perda do familiar falecido), foram usadas médias e medianas para resumir as informações e desvio padrão, mínimo e máximo para indicar a variabilidade dos dados.

As entrevistas descritas foram exploradas e analisadas por meio da leitura e releitura com a finalidade de focalizar os fatores de *stress*, o momento mais desgastante no processo de doação e as facilidades e dificuldades que os familiares tiveram para decidir sobre a doação de órgãos. Em seguida, estabeleceu-se a codificação numérica, a determinação da frequência com que cada evento se apresentou e o agrupamento dos itens por afinidade. As categorias foram enquadradas de acordo com a sua especificidade e tratadas em função da frequência absoluta e relativa, sendo apresentadas em forma de tabelas e gráficos.

Para verificar as possíveis associações entre as variáveis de interesse, utilizou-se a estatística inferencial, apresentadas por meio de tabelas. O coeficiente *phi* (Φ) e o coeficiente de contingência (CC) foram empregados para a avaliação do grau das associações. A escolha de tal

medida deveu-se ao fato da existência apenas de informações categorizadas.

O coeficiente *phi* é uma medida da extensão de associação entre duas variáveis medidas em escala nominal, cada uma das quais pode tomar somente dois valores, visto que o CC é um indicador do grau de associação entre duas ou mais variáveis de escala nominal. Os coeficientes variam de 0 a 1, quanto mais próximo de 1, maior é a força de associação.⁽³⁵⁾

O nível de significância adotado foi de 5%. As análises estatísticas com *p* descritivo, inferior a 0,05 ($p < 0,05$), foram consideradas significantes, em razão disso, somente estas foram abordadas no estudo.

5 RESULTADOS

5 RESULTADOS

Os resultados estão organizados e sintetizados em duas partes:

Na primeira parte, está caracterizada a amostra estudada, que inclui as características sociodemográficas dos familiares, os perfis demográficos e epidemiológicos dos doadores falecidos.

Na segunda parte, foram abordadas a experiência e a avaliação dos familiares diante do processo de doação, bem como as associações com as variáveis de interesse.

5.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

A amostra deste estudo foi composta por 16 familiares de doadores de órgãos falecidos. Considerando as dificuldades encontradas, pelo alto índice de recusa na participação da pesquisa, calculou-se o poder estatístico da amostra, que atingiu 71%.⁽³⁶⁻³⁹⁾

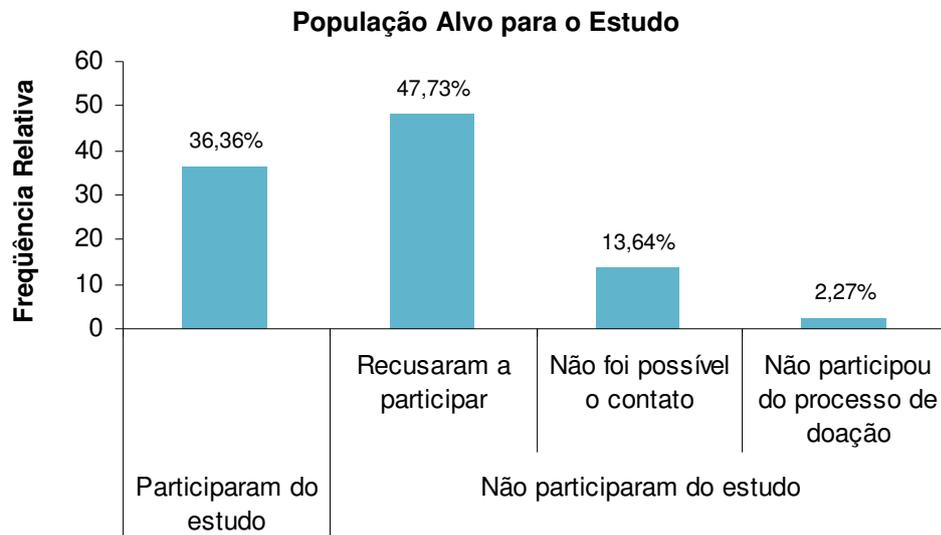


Figura 01 - Distribuição dos familiares dos doadores, segundo a sua participação ou não no estudo, São Paulo - 2008

Em relação à população alvo, para o estudo (Figura 01), apenas 36,36% (16) participaram da pesquisa, os demais familiares 63,64% (28) não foram contemplados, pelos seguintes motivos:

- 47,73% (21) recusaram a participar, dentre estes, 18,18% (08) sem condições emocionais, 11,36% (05) indisponibilidade de tempo, 9,09% (04) aceitaram e posteriormente se recusaram e 09,09% (04) por outros motivos.
- 13,64% (06) não localizados.

A localização dos familiares dos doadores falecidos procedeu-se usando as seguintes estratégias de busca:

- ✓ Seleccionados com base no banco de dados que possui informações contidas no prontuário do doador, como: a identificação, o endereço residencial e o telefone dos familiares para contato.
- ✓ Utilizou-se a busca eletrônica na Lista da Telefônica.
- 02,27% (01) não participaram do processo de doação.

Abaixo são apresentadas as análises das características sociodemográficas dos familiares dos doadores falecidos que concordaram em participar do estudo; além dos perfis demográficos e dos epidemiológicos dos doadores falecidos.

5.1.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DOS FAMILIARES DOS DOADORES FALECIDOS

Tabela 01 - Distribuição dos familiares, segundo sexo, faixa etária, religião, grau de parentesco, nível de escolaridade e tempo de perda do familiar, São Paulo - 2008

VARIÁVEIS	N	%
Perfil dos familiares		
Sexo dos familiares		
Feminino	10	62,50
Masculino	06	37,50
Faixa etária		
Até 40 anos	09	56,25
Mais de 40 anos	07	43,75
Religião		
Com religião	14	87,50
Sem religião	02	12,50
Grau de parentesco		
Pais e filhos	12	75,00
Irmãos e cônjuge	04	25,00
Nível de escolaridade		
Ensino fundamental	05	31,25
Ensino médio	06	37,50
Ensino superior	05	31,25
Tempo de perda do familiar		
Até 12 meses	10	62,50
Mais de 12 meses	06	37,50
TOTAL	16	100

No que se refere ao sexo dos familiares (Tabela 01), observou-se a predominância das mulheres, 62,50% (10) representantes das famílias que participaram do estudo. Percebeu que 87,50% (14) eram religiosos, ao passo que 12,50% (02) eram agnósticos.

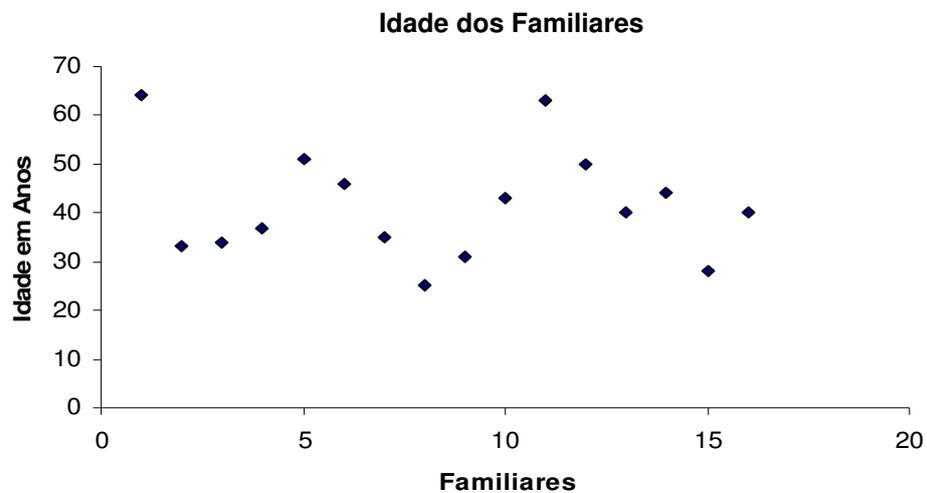


Figura 02 - Distribuição dos familiares, segundo a idade, São Paulo - 2008

Pode-se verificar que a idade dos familiares (Figura 02) variou de 25 a 64 anos, a idade média foi de 41,50 anos, a mediana de 40, com desvio padrão de 10,95.

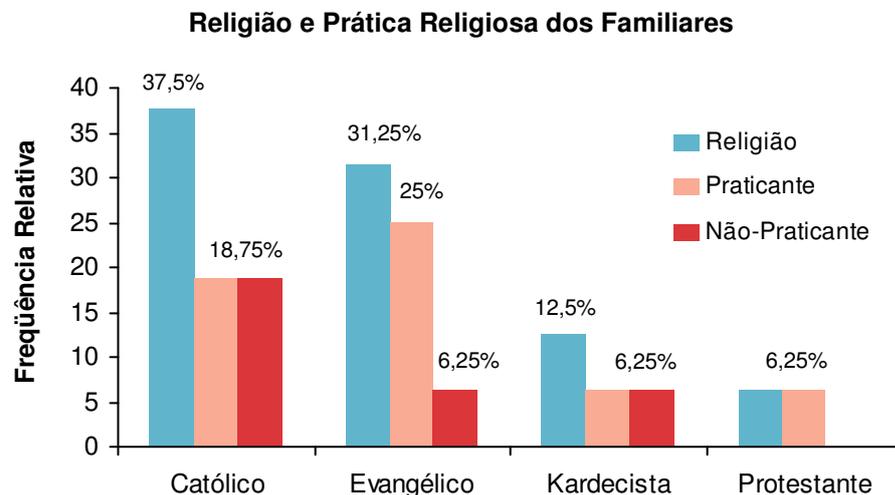


Figura 03 - Distribuição dos familiares, segundo a religião e a sua prática religiosa, São Paulo - 2008

A respeito da religião e a prática religiosa (Figura 03) averiguou-se que 37,50% (06) eram da religião católica; enquanto 31,25% (05) eram evangélicos; 12,50% (02) eram kardecistas; 06,25% (01) eram protestantes e 12,50% (02) eram agnósticos. Em relação à prática religiosa, 56,25% (09) disseram ser praticantes, ao passo que 31,25% (05) afirmaram que não a praticam.

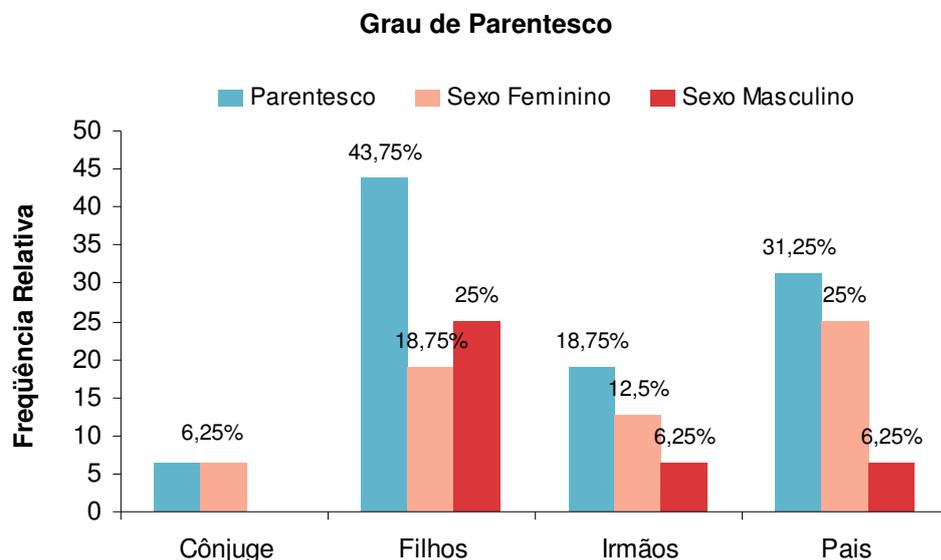


Figura 04 - Distribuição dos familiares, segundo o grau de parentesco, São Paulo -2008

Quanto ao grau de parentesco (Figura 04) observou-se que 75% (12) eram parentes de primeiro grau na linha reta, nesta categoria incluíram-se os pais com 31,25% (05) e os filhos com 43,75% (07); acompanhado dos parentes de segundo grau na linha colateral, estando neste grupo os irmãos com 18,75% (03) e apenas 06,25% (01) cônjuges.

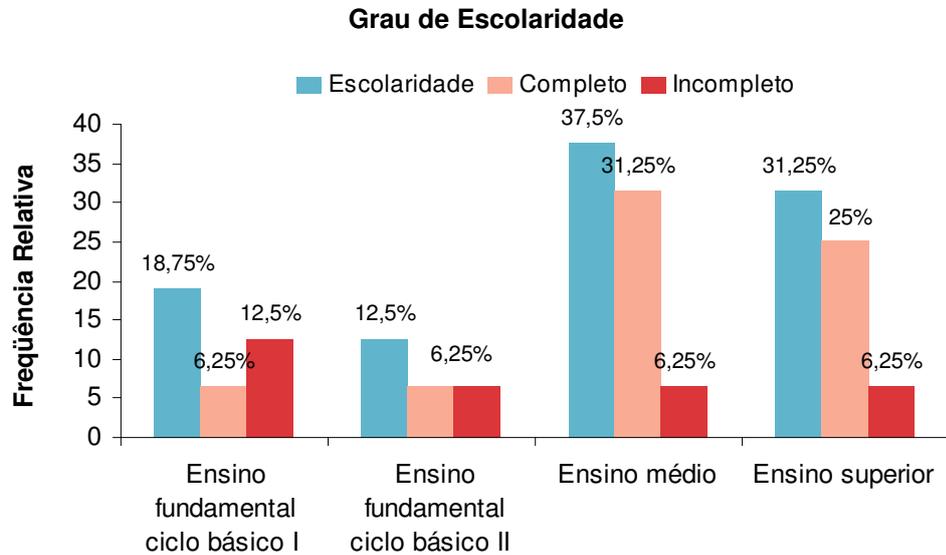


Figura 05 - Distribuição dos familiares, segundo o nível de escolaridade, São Paulo - 2008

De acordo com nível de escolaridade dos familiares (Figura 05), conforme se observou no ensino médio, houve discreta predominância na formação dos familiares com 37,50% (06) em relação aos níveis fundamental e superior, com 31,25% (05) cada.

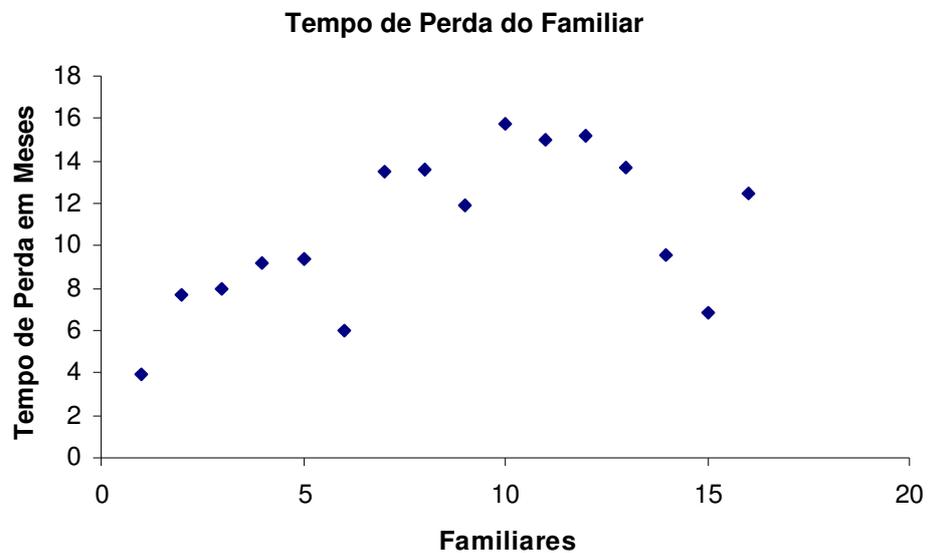


Figura 06 - Distribuição dos familiares, segundo o tempo de perda do familiar, São Paulo - 2008

Quanto ao tempo de perda do familiar (Figura 06), visualizou-se o tempo mínimo de 03,97 meses, enquanto o tempo máximo foi de 15,73 meses, já o tempo médio e a mediana foram de 10,75 meses, com desvio padrão de 3,52.

5.1.2 PERFIS DEMOGRÁFICOS E EPIDEMIOLÓGICOS DOS DOADORES FALECIDOS

Tabela 02 - Distribuição dos doadores, segundo sexo, faixa etária e causa da ME, São Paulo - 2008

VARIÁVEIS	N	%
Perfil dos doadores		
Sexo dos doadores		
Feminino	09	56,25
Masculino	07	43,75
Faixa etária		
Até 40 anos	08	50,00
Mais de 40 anos	08	50,00
Causa da ME		
AVC*	10	62,50
TCE**	06	37,50
TOTAL	16	100

* Acidente Vascular Cerebral, ** Traumatismo Crânio-Encefálico

Quanto ao sexo dos doadores (Tabela 02), notou-se discreta diferença entre o porcentual de homens e mulheres, com a freqüência de 43,75% (07) e 56,25% (09) respectivamente, sendo o acidente vascular cerebral (AVC) a causa de ME mais freqüente, com 62,50% (10).

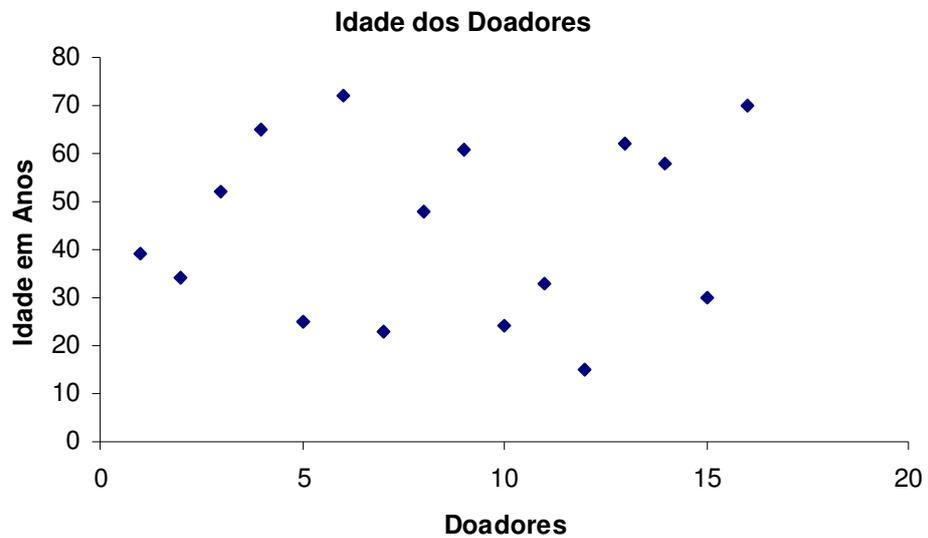


Figura 07 - Distribuição dos doadores, segundo a idade, São Paulo - 2008

A respeito da idade das pessoas doadoras (Figura 07), constatou-se que a média de idade dos doadores foi de 44,44 anos, a mediana de 43,50, com desvio padrão de 18,15. O doador mais jovem tinha 15 anos e o mais velho, 72 anos.

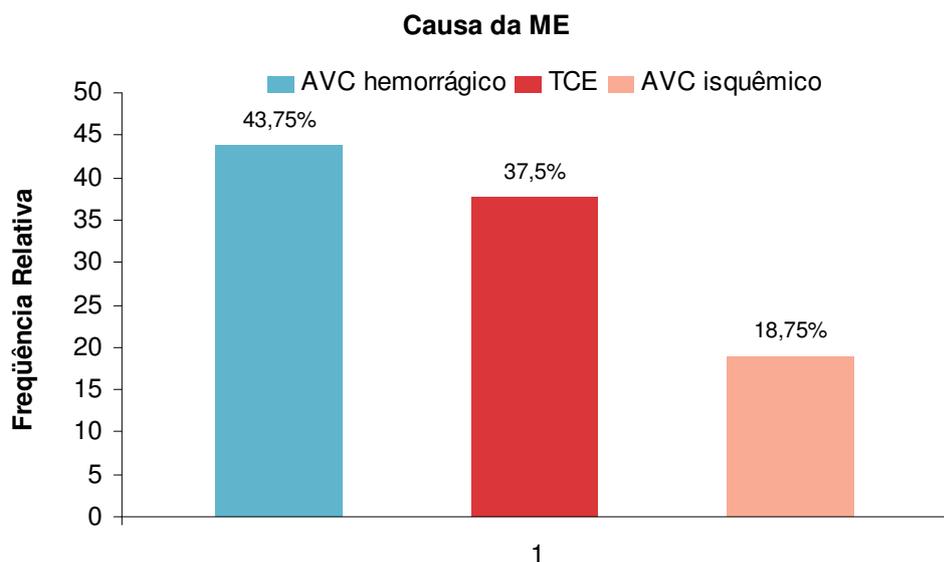


Figura 08 - Porcentagem de pessoas doadoras, segundo as causas da ME, São Paulo - 2008

Em relação às causas da ME (Figura 08), observou-se que a maioria das mortes dos doadores tiveram como causa o AVC hemorrágico, significando 43,75% (07) da amostra, seguido do TCE com 37,50% (06) e o AVC isquêmico 18,75% (3). Desse modo, as causas naturais compreenderam 62,50% (10) e as externas, 37,50% (06).

5.2 A EXPERIÊNCIA E AVALIAÇÃO DOS FAMILIARES DIANTE DO PROCESSO DE DOAÇÃO E AS ASSOCIAÇÕES COM AS VARIÁVEIS DE INTERESSE

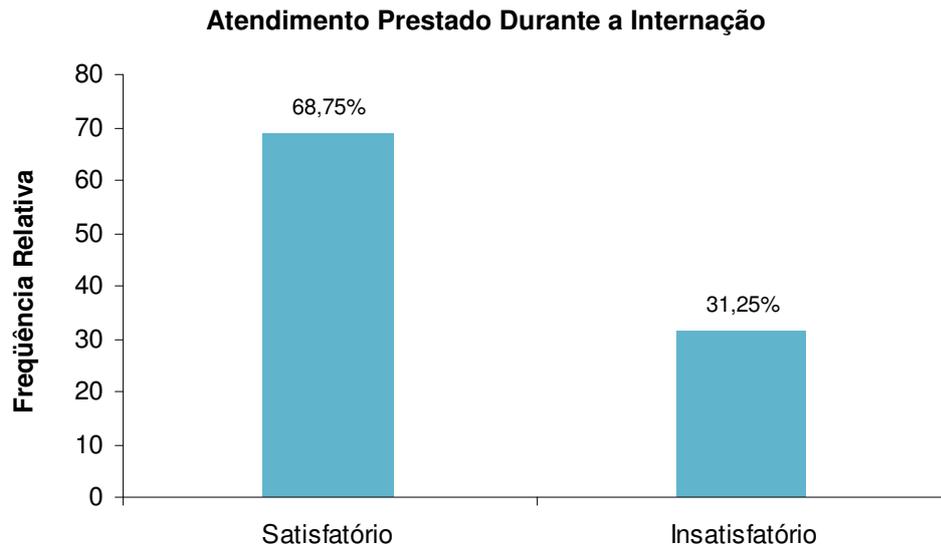


Figura 09 - Distribuição dos familiares, segundo a satisfação com o atendimento prestado durante a internação, São Paulo - 2008

Em relação à internação (Figura 09), constatou-se que 68,75% (11) dos familiares ficaram satisfeitos com o atendimento prestado à família e ao doador durante a internação, enquanto 31,25% (05) mostraram-se insatisfeitos, como se destacam as seguintes falas:

- a) “[...] o atendimento foi muito bom, a cama muito limpa, ela tava muito bem cuidada pelos enfermeiros [...].” (Familiar 01)
- b) “[...] eles levaram da emergência para a UTI, teve os melhores cirurgiões e neuro do mundo.” (Familiar 10)
- c) “As pessoas do hospital estão preocupadas em se livrar do paciente [...].” (Familiar 03)
- d) “[...] levei para o PS [...] do horário que chegou às 8h da noite às 8h da manhã e (quando) foi atendido, o médico disse que ele tava fazendo teatro.”

Aí, o outro médico da manhã viu e não adiantou. O médico disse que ele tava fazendo teatro e ficou nervoso que eu falei que (meu irmão) tinha um AVC, ele disse que eu não era médico [...]. A outra médica deu continuidade, disse que eu tava alterado e pediu pra ficar lá fora [...].”

“Um lixo de atendimento no hospital... atendentes, médicos incompetentes, enfermeiros não ligaram, 12h de sofrimento, falta de humanidade... é um sofrimento ver o irmão morrendo dentro de hospital, é horrível [...]. O cara (médico) jura e são negligentes, perdemos o nosso irmão por negligência [...]. Meu irmão tava com muita dor, muita dor de cabeça e minha mãe foi chamar a médica pra analisar o caso e (a médica) não fez nada.”

“Ela (médica) passou um soro e em vez de colocar nele (a enfermagem) colocou no paciente errado e o outro passou mal [...] e o [...] (meu irmão) não falou mais se tava com dor... irritada, ela (médica) disse que não adiantava mais e que minha mãe não era médica e ela (mãe) disse: eu sou mãe!” (Familiar 07)

Tabela 03 - Associação entre a satisfação com o atendimento e as variáveis de interesse, São Paulo - 2008

Variáveis	Φ	p - valor
Sexo do familiar	0,291	<0,001*
Idade do familiar	-0,406	<0,001*
Religião	0,221	<0,001*
Grau de parentesco	0,311	<0,001*
Tempo de perda	0,193	<0,001*
Idade do doador	0,478	<0,001*
Causa da ME	-0,245	<0,001*

*p< 0,05

A avaliação estatística pelo coeficiente *phi* (Tabela 03) mostrou associação de fraca a moderada, mas positiva e significativa entre a satisfação com o atendimento prestado e o sexo do familiar, a religião, o grau de parentesco, o tempo de perda e a idade do doador.

Observou-se também associação de fraca à moderada, mas inversa e significativa entre a satisfação com o atendimento e a idade do familiar e a causa da ME.

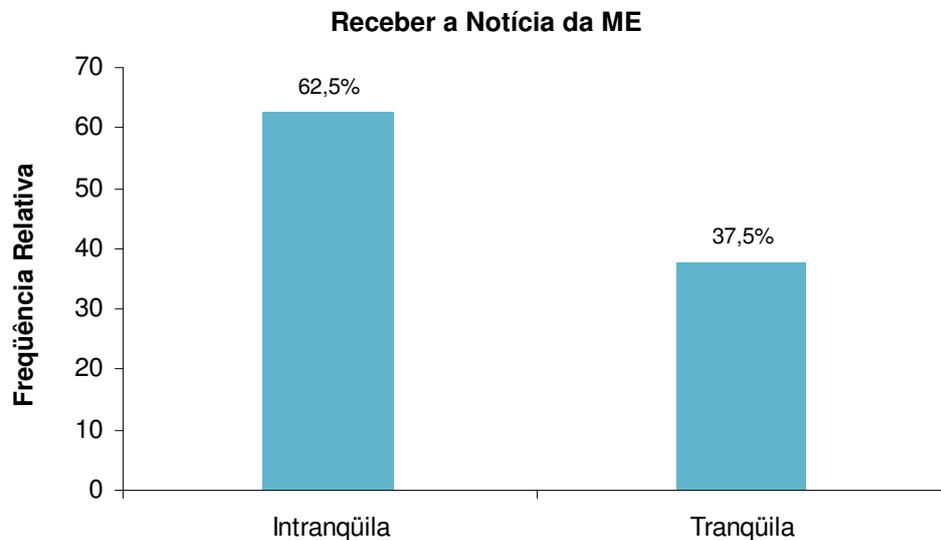


Figura 10 - Distribuição dos familiares, segundo a notícia da ME, São Paulo - 2008

A respeito da notícia da ME (Figura 10), 62,50% (10) dos familiares receberam a notícia de forma intranqüila, à medida que 37,50% (06) obtiveram de forma tranqüila, conforme os relatos a seguir:

- a) *“Tivemos a notícia da maneira mais cruel que já pudesse, falaram assim: ‘Não sei se você já sabe, mas já fizemos todos os testes e já está confirmada a morte encefálica e o que vocês vão decidir o que querem’, foi um choque, tinha conversado com o neurologista e (ele) tinha dado esperança, mas o quadro era grave e de repente recebemos a notícia.” (Familiar 09)*
- b) *“O impacto da notícia, ninguém está preparado para isso, ligaram para casa e informaram que deu fluxo e a mina irmã não entendeu, embora tenha sido tudo muito esclarecido, ficou descontrolada, dizendo que não ia para a doação que ‘você (a mãe) vai matar o seu filho’ [...] qualquer coisa faz a gente ter esperança.” (Familiar 10)*
- c) *“[...] Meu filho sem querer informou sobre a morte cerebral, mas eu já sabia por desconfiar das mentiras que todos estavam dizendo para mim. [...] recebi a notícia tranqüila devido já estar desconfiada e preparada.” (Familiar 01)*
- d) *“Não foi surpresa, já tinha recebido por parte da médica da nossa família que foi clara que não havia alternativa.” (Familiar 06)*

Tabela 04 - Associação entre a notícia da ME e as variáveis de interesse, São Paulo - 2008

Variáveis	Φ	p - valor
Sexo do familiar	-0,187	0,024*
Idade do familiar	-0,377	<0,001*
Religião	0,427	<0,001*
Grau de parentesco	0,186	0,026*
Idade do doador	-0,194	<0,001*

*p< 0,05

O valor de *phi* (Tabela 04) apontou associação de fraca à moderada, contudo positiva e significativa entre receber a notícia da ME e a religião, e o grau de parentesco.

Verificou-se não só a associação de fraca à moderada, mas inversa e significativa entre a notícia da ME e o sexo do familiar, a idade do familiar e a idade do doador.

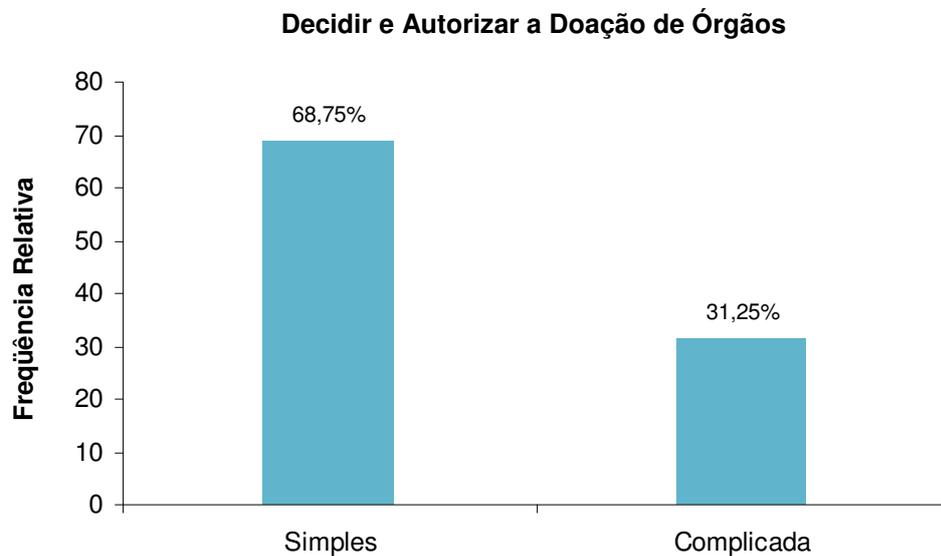


Figura 11 - Distribuição dos familiares, segundo a decisão e autorização da doação de órgãos, São Paulo - 2008

Quanto à decisão e autorização para a doação de órgãos (Figura 11), notou-se que 68,75% (11) tiveram facilidades para decidir e autorizar, ao passo que 31,25% (05) apresentaram dificuldades para a tomada de decisão, de acordo com as seguintes falas:

- a) *“Pra mim foi tranqüila... meu pai falou duas coisas: em ser cremado e ser doador [...] já tinha definido isto na família.” (Familiar 04)*

- b) *“A família aceitou toda, ninguém foi contra, era a vontade dela.” (Familiar 14)*

- c) *“Antes dele falecer, uma semana, começou a comentar, pressentiu e (disse) se falecesse era doador de órgãos, mas minha mãe e irmã não acreditavam na morte encefálica, até menti, não podia ser egoísta, sendo que ele queria doar. Naquele momento, eu não doaria devido estar respirando, mas pela pressão[...] a minha cunhada (companheira dele) começou a pressão, disse que iria pegar os documentos que podia comprovar que ela podia doar e doaria. [...] mesmo eu sabendo que ele estava morto eu não queria doar, tava quentinho, dá a impressão que a gente matou... Hoje, eu penso como ele. A enfermeira (da OPO) disse que eu estava com dó, isso não sai da minha cabeça, lembro destas palavras como se fosse hoje. Eu resolvi tudo. No RG dele não tinha nada [...] se eu não doasse eu tava machucando ele, ele queria*

e a cunhada (também). [...] parecia que (eu) estava assinando a morte.” (Familiar 02)

d) “Foi difícil, demorou muito tempo para fazer os procedimentos pra confirmar a morte cerebral... tá com aparência de falecida e fica esperando.” (Familiar 05)

Tabela 05 - Associação entre a decisão e autorização para a doação de órgãos e as variáveis de interesse, São Paulo - 2008

Variáveis	Φ	p - valor
Sexo do familiar	-0,214	<0,001*
Idade do familiar	0,482	<0,001*
Religião	0,260	<0,001*
Grau de parentesco	-0,135	<0,001*
Nível de escolaridade	-0,473	<0,001*
Idade do doador	-0,677	<0,001*
Causa da ME	0,592	<0,001*

*p< 0,05

A força de associação (Tabela 05) foi de fraca à moderada, todavia positiva e significativa entre a variável em questão e a idade familiar, a religião e a causa da ME.

Examinou-se também associação de fraca à moderada, entretanto inversa e significativa entre decidir e autorizar a doação e o sexo do familiar, o grau de parentesco, o nível de escolaridade e a idade do doador.

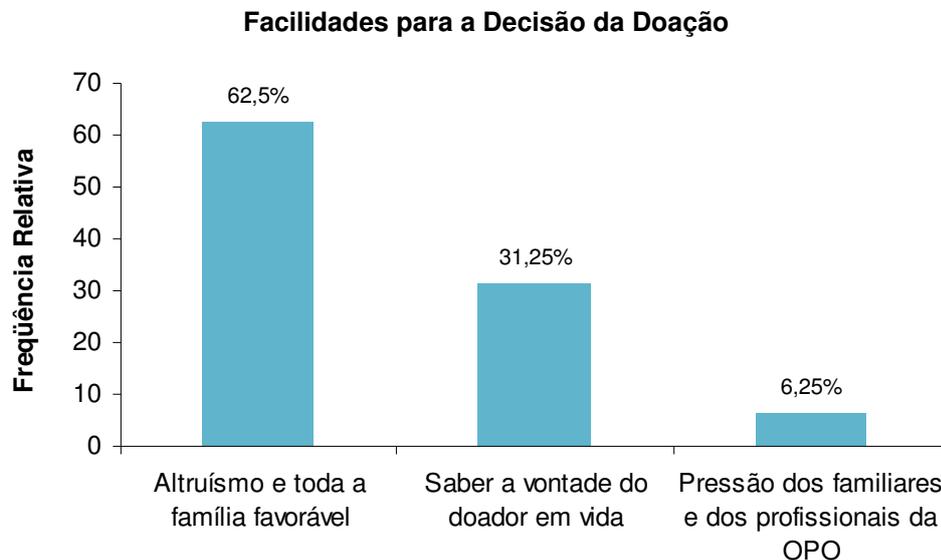


Figura 12 - Distribuição dos familiares, segundo as facilidades para a decisão quanto à doação de órgãos, São Paulo - 2008

Em relação às facilidades dos familiares, para a tomada de decisão, quanto à doação de órgãos (Figura 12), o altruísmo e a participação de toda a família favorável prevaleceu com 62,50% (10), seguido do conhecimento da vontade do doador em vida 31,25% (05) e 06,25% (01) pela pressão dos familiares e dos profissionais da OPO, como ilustram as falas:

- a) “[...] eu penso da seguinte forma: o que vai para o túmulo não vai ser utilizado, por que não doar para alguém que pode utilizar.” (Familiar 12)
- b) “Ela (doadora) era favorável e pela educação que nós temos e que ela passou.” (Familiar 08)
- c) “A pressão da cunhada, da enfermeira... (da OPO) que dizia que eu iria doar de má vontade.” (Familiar 02)

Na interpretação estatística pelo CC houve associação moderada e significativa entre as facilidades para decidir pela doação e a causa da ME (CC=0,332, $p < 0,001$).

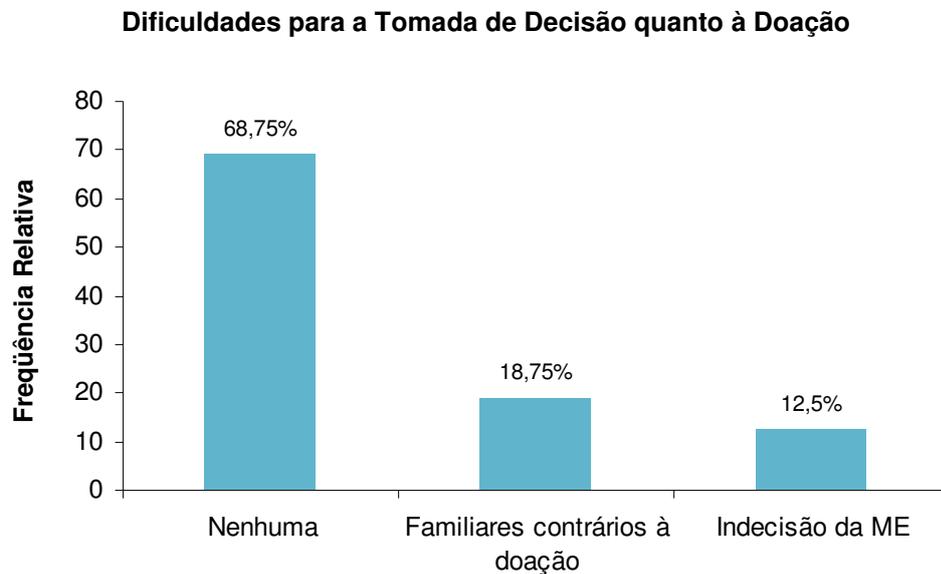


Figura 13 - Distribuição dos familiares, segundo as dificuldades obtidas para a decisão quanto à doação de órgãos, São Paulo - 2008

Quanto às dificuldades encontradas para decidir pela doação (Figura 13), 68,75% (11) dos familiares não declararam dificuldade, enquanto 18,75% (03) afirmaram que tiveram familiares contrários à doação e 12,50% (02) ficaram indecisos quanto à ME, como se apresentam nas falas:

- a) *“Nada.” (Familiar 16)*
- b) *“A companheira (contrária à doação), mas ela não era casada com ele [...].” (Familiar 11)*
- c) *“Por mais que eu sabia que a morte encefálica não volta... descreditei na morte encefálica... queria doar pela vontade dele.” (Familiar 02)*

Tabela 06 - Associação entre as dificuldades para a tomada de decisão quanto à doação e as variáveis de interesse, São Paulo - 2008

Variáveis	CC	p - valor
Grau de parentesco	0,559	0,026*
Nível de escolaridade	0,643	0,024*
Idade do doador	0,559	0,026*

*p < 0,05

A análise estatística pelo CC (Tabela 06) mostrou associação moderada e significativa entre as dificuldades para a tomada de decisão quanto à doação e o grau de parentesco, o nível de escolaridade e a idade do doador.

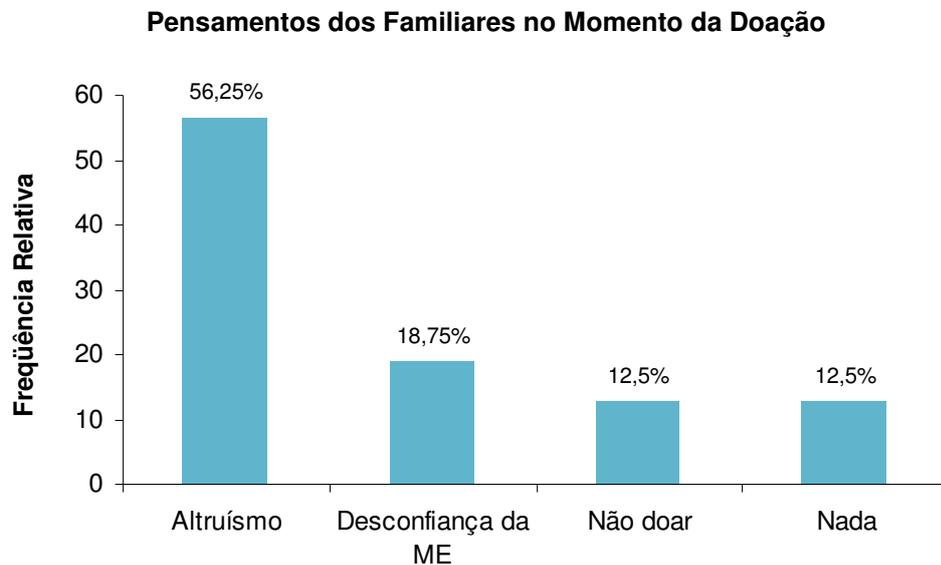


Figura 14 - Distribuição dos familiares, segundo os pensamentos obtidos no momento da doação, São Paulo - 2008

No que se refere aos pensamentos dos familiares no momento da autorização para a doação de órgãos (Figura 14), o altruísmo prevaleceu com 56,25% (09), o medo e a desconfiança de forjar o quadro clínico da ME e a sensação de “assinar a morte” do familiar aparecem com 18,75% (03), não doar por não saber o destino dos órgãos, medo do seu comércio e não conhecer os receptores dos órgãos com 12,50% (02) e nenhum pensamento na ocasião com 12,50% (02), como se percebe nas falas:

a) *“Ajudar alguém que precisa.” (Familiar 13)*

b) *“Dói muito a perda de um filho, mas no dia do acidente, eu vi que tinha perdido o meu filho. Eu senti muita dor daquilo tudo, que eu ia doar e que os órgãos ia ajudar outras famílias que ia ter alegria com a (minha) dor e que vai tirar do sofrimento (receptor) e do outro lado sentia paz. Não pensava só no transplantado, mas também na família... são cinco órgãos... umas 30 pessoas que vão se sentir bem. Eu me preocupava (muito) com a família (do receptor).” (Familiar 10)*

c) *“Em salvar algumas pessoas, já que ele (eu) não poderia salvar... E nós sabemos que sete pessoas estão utilizando os órgãos dele, e só de saber que pude ajudar...” (Familiar 12)*

d) *“Decidir em doar e ele estar vivo.” (Familiar 15)*

e) *“Meu conceito era não doar e conversei com meus pais. Eu era contra, porque não sabia para onde os órgãos ia... cê não sabe se tá no Brasil, exterior, se está vendendo, ganhando dinheiro.” (Familiar 07)*

f) *“Algo formal.” (Familiar 03)*

O resultado do teste estatístico demonstrou associação moderada e significativa entre os pensamentos dos familiares no momento da doação e o grau de parentesco (CC=0,661, p=0,006) e a causa da ME (CC=0,538, p=0,049).

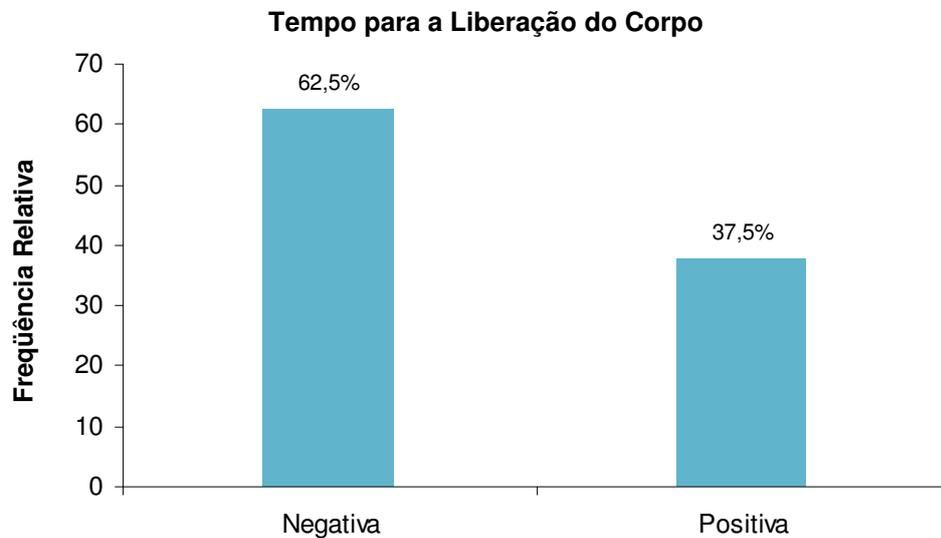


Figura 15 - Distribuição dos familiares, segundo a classificação do tempo decorrido para a liberação do corpo, São Paulo - 2008

Os familiares dos doadores classificaram o tempo para a liberação do corpo com respostas positivas e negativas (Figura 15) com a frequência de 37,50% (06) e 62,50% (10) respectivamente, como revelam as falas:

- a) *“A liberação do corpo foi cruel, demorou muito, não foi legal, nessa parte acho que deveria melhorar muito, o sofrimento, já é sofrimento vivenciar tudo isso.” (Familiar 10)*
- b) *“Foi normal, o hospital providenciou tudo.” (Familiar 14)*

Tabela 07 - Associação entre o tempo para liberação do corpo do familiar e as variáveis de interesse, São Paulo - 2008

Variáveis	Φ	p - valor
Sexo do familiar	-0,454	<0,001*
Idade do familiar	-0,204	<0,001*
Idade do doador	-0,497	<0,001*

*p < 0,05

Na análise pelo coeficiente *phi* (Tabela 07), houve associação de fraca à moderada, porém inversa e significativa entre o tempo para a liberação do corpo e o sexo do familiar, a idade do familiar e a idade do doador.

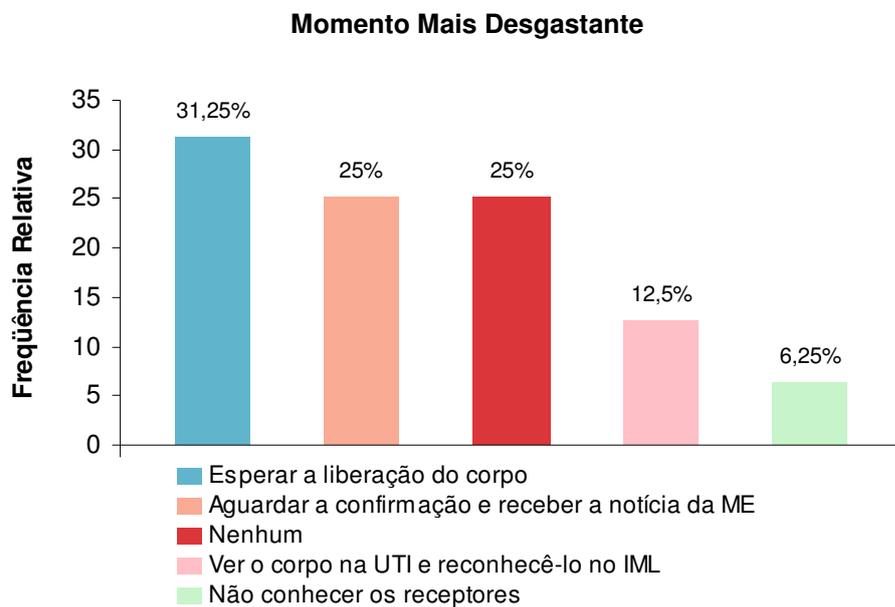


Figura 16 - Distribuição dos familiares, segundo o momento mais desgastante no processo de doação, São Paulo - 2008

Em relação ao momento mais desgastante (Figura 16), observou-se que a maioria 31,25% (05) dos familiares, declarou que foi esperar a liberação do corpo, seguido de aguardar a confirmação e receber a notícia da ME 25% (04), nenhum momento foi desgastante 25% (04), ver o corpo na UTI e reconhecê-lo no IML 12,50% (02) e não conhecer os receptores dos órgãos 06,25% (01), como evidenciado a seguir:

- a) *“No final, a liberação do corpo.” (Familiar 09)*
- b) *“Esperar a liberação do corpo.” (Familiar 15)*
- c) *“Esperar para a confirmação da morte cerebral.” (Familiar 05)*
- d) *“Quando recebi a notícia da morte cerebral... eu tinha muita esperança...” (Familiar 16)*
- e) *“Nenhum com relação à doação de órgãos...” (Familiar 06)*
- f) *“Ver o corpo na manta térmica na UTI é cruel [...] (e também no IML) deveriam logo maquiar, estava branco [...] minha filha estava ao meu lado e desmaiou... veio naquela bandeja para reconhecer.” (Familiar 10)*

- g) *“Não conhecer quem recebeu os órgãos, eu queria saber independente da reação que eu iria ter. Pessoas famosas, ricos conseguem saber... eu entrei com um processo com o advogado.” (Familiar 02)*

O teste estatístico mostrou uma associação moderada e significativa entre o momento mais desgastante e a idade do doador (CC=0,616, $p < 0,001$).

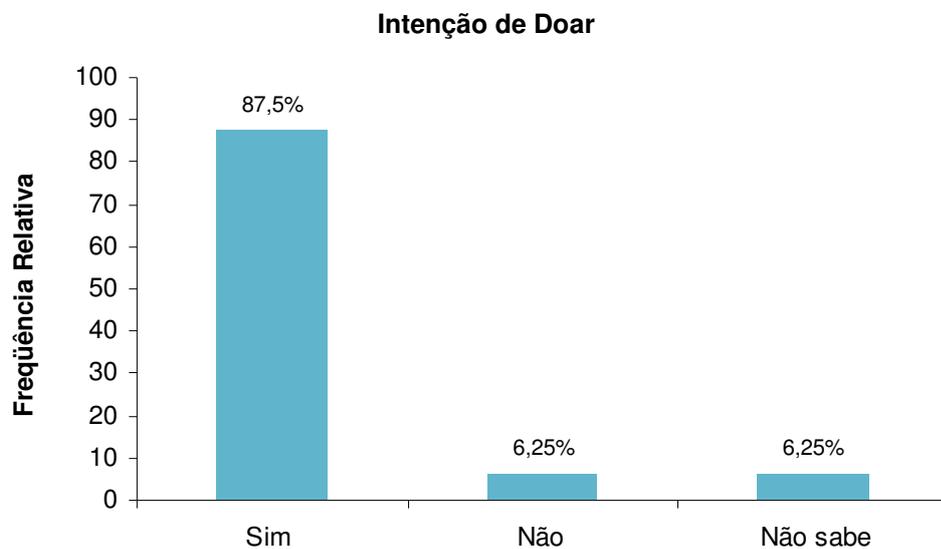


Figura 17 - Distribuição dos familiares, segundo a intenção de doar, após a experiência e avaliação do processo de doação, São Paulo - 2008

A respeito da intenção dos familiares de doar (Figura 17), verificou-se que após a experiência e avaliação do processo de doação 87,50% (14) responderam que fariam a doação de órgãos novamente, 06,25% (01) não doariam e 06,25% (01) ficaram indecisos.

Nesta questão, foram indagados aos familiares que responderam pela negativa da intenção de doar sobre os seus motivos e obtiveram-se como principais causas o descontentamento do processo de doação e o medo do comércio de órgãos, como confirmam as falas:

- a) “[...] acho que a doação é importante, mas hoje não recomendo a doação [...]. Ninguém (hospital da doação) ligou para saber se foi tudo bem? Como foi? O sepultamento?” (Familiar 03)
- b) “Não sei, fico desconfiado de (que) alguém nunca tenha entrado em contato (comigo) e isso vai de pessoa para pessoa... é tão confortável do outro lado, seria tão menos estressante.” (Familiar 07)

Na análise estatística, a intenção de doar apresentou associação moderada e significativa com a idade do familiar (CC=0,348, $p < 0,001$) e o tempo de perda (CC=0,311, $p < 0,001$).

6 DISCUSSÃO

6 DISCUSSÃO

A população alvo foi de 44 familiares, destes, 16 aceitaram participar, 21 recusaram, 06 não localizados e 01 não participou do processo de doação.

Os 16 familiares entrevistados tinham em média 41,50 anos ($\pm 10,95$ desvio padrão), valor mínimo de 25 e máximo de 64 anos. A maior frequência das mulheres com 62,50% representantes das famílias. Grande parte, 37,50% (06) foi da religião católica, a média do tempo de perda dos familiares foi de 10,75 meses ($\pm 3,52$ desvio padrão) com uma variação de 03,97 a 15,73 meses.

No que se refere ao grau de parentesco, 75% eram parentes de primeiro grau na linha reta, nesta categoria incluíram-se os pais com 31,25% (05) e os filhos com 43,75% (07). Na formação escolar não houve diferença significativa entre os níveis fundamental, médio e superior.

Ao caracterizar o perfil demográfico e epidemiológico dos doadores falecidos, deparou-se que o AVC hemorrágico foi a principal causa de ME com 43,75% e, em segundo, o TCE com 37,50%. Em relação ao sexo, houve discreta diferença entre o percentual de homens e mulheres, com a frequência de 43,75% e 56,25%, respectivamente. Encontrou-se uma média de idade de 44,44 anos ($\pm 18,15$ desvio padrão), a idade variou de 15 a 72 anos.

De acordo com o censo demográfico 2000, 73,8% da população são católicos, 15,4% são evangélicos, 7,3% são sem religião e 3,5% são de outras religiões.⁽⁴⁰⁾

Estudo retrospectivo realizado na CNCDO do Estado de São Paulo analisou a taxa de aproveitamento de 497 doadores de pulmões disponibilizados no período de janeiro a dezembro de 2006. Descreveu como as principais causas de ME: o AVC com 40,5% e o TCE com 34,2%. O

sexo masculino representou 56,9% e a idade média foi de 37,5 anos.⁽⁴¹⁾ Esse perfil foi muito semelhante ao encontrado no presente estudo.

Na OPO de Campinas, realizou-se a análise retrospectiva do perfil de 122 doadores de fígado, durante o período de 2002 a 2006. O TCE foi responsável por 46,22% das causas de ME, seguido do AVC com 33,61%. Os homens representaram 57,14% dos doadores e a idade média foi de 32,88 anos.⁽⁴²⁾

Na OPO da Escola Paulista de Medicina, ao entrevistar 69 familiares de doadores falecidos nos anos de 2000 a 2001, identificou-se o AVC como a primeira causa de ME (60%), seguido do TCE (22%). A participação do sexo masculino foi de 57% e a idade média de 35,9 anos. Quanto ao parentesco, 46% eram irmãos, avós, tios e primos, enquanto 33,4% eram pais e 20,6% eram cônjuges.⁽¹⁰⁾ No ano de 2005, as características demográficas dos doadores apresentaram a média de idade de 40,4 anos, com ligeiras diferenças na distribuição do sexo masculino com 51,4% em relação ao sexo feminino 48,6%. O AVC (55,5%) foi a causa mais freqüente de ME, em seguida o TCE (29%).⁽⁴³⁾

O TCE representa a maior causa de ME, superando o AVC, respectivamente em países como o Chile (49% e 36%), Colômbia (53% e 35%), Panamá (78% e 22%), Peru (60% e 40%) e Venezuela (61% e 35%).⁽⁴⁴⁾

Uma pesquisa realizada na China avaliou o impacto da doação de órgãos, durante os seis primeiros meses após a perda. Foram entrevistados 22 familiares de doadores falecidos que participaram do processo de doação. A idade dos doadores alternou entre 19 e 42 anos, média de 26,72 anos ($\pm 6,85$ desvio padrão), 59% eram homens, e 68% foram vítimas de acidente. A respeito dos familiares, a faixa etária alternou de 25 a 56 anos, média de 48,15 anos ($\pm 8,31$ desvio padrão), com 55% de mulheres. O grau de parentesco dos participantes incluiu os pais com 72%, cônjuges e irmãos

com 14% cada. Em relação à religião, 64% foram budistas, 22%, confucianistas e 14%, protestantes.⁽⁴⁵⁾

Quanto à internação do paciente, é sempre um momento complicado para a família, surgem diversas dúvidas e questionamentos sobre o presente e o futuro de seu familiar. Ocorre na maioria das vezes de forma inesperada e aparecem temores que envolvem a hipótese de perda da vida.

A família começa a vivenciar a perda do ente querido, no decorrer da internação, quando percebe a gravidade da situação e a proximidade da morte.^(7, 8) Para a família o processo de doação inicia-se com a internação do paciente e termina somente com o sepultamento.^(8, 9, 46)

Os familiares que vivenciaram parte ou todo o processo de doação apresentaram que as internações dos pacientes ocorreram de causas naturais ou traumáticas. A família apresenta um vazio na história, a ocorrência do evento que acarreta a internação acontece de forma rápida e repentina, pois momentos antes do ocorrido mantiveram contato com o familiar, ainda saudável, sabendo pouco da tragédia, desconhecendo os detalhes da causa da internação ou o motivo exato do agravamento do quadro clínico, situação de choque para a família.^(7-9, 47) O choque emocional vivenciado é caracterizado por sentimentos de insegurança, desconfiança, descrença, medo e negação da realidade.⁽⁹⁾

Em Hong Kong, 133 familiares participaram de uma pesquisa em que seus parentes estavam em situações graves de saúde, 39,1% dos participantes eram do sexo masculino e 60,9%, do sexo feminino. Os que colaboraram apresentaram alto nível de *stress*, sendo o maior índice nas mulheres e aqueles cujos familiares foram admitidos na UTI, de forma inesperada.⁽⁴⁸⁾

A família é o elemento principal para que ocorra com sucesso o processo de doação, e a assistência prestada deve ocorrer antes e depois da evolução da ME. A assistência à família e ao paciente, desde a

internação, é um elemento importante, pois influencia a tomada de decisão quanto à doação de órgãos.

Neste estudo, constatou-se que 68,75% dos familiares ficaram satisfeitos com o atendimento prestado à família e ao doador, enquanto 31,25% mostraram-se insatisfeitos. A avaliação estatística pelo coeficiente *phi* mostrou associação de fraca à moderada e significativa entre a satisfação do atendimento prestado e o sexo do familiar ($\Phi=0,291$, $p<0,001$), idade do familiar ($\Phi=-0,406$, $p<0,001$), religião ($\Phi=0,221$, $p<0,001$), grau de parentesco ($\Phi=0,311$, $p<0,001$), tempo de perda ($\Phi=0,193$, $p<0,001$), idade do doador ($\Phi=0,478$, $p<0,001$) e a causa da ME ($\Phi=-0,245$, $p<0,001$).

A insatisfação da família ficou retratada no descaso e na falta de assistência por eles percebidos. O tempo dispensado em inúmeros procedimentos e tarefas, que um paciente grave necessita, acaba muitas vezes por limitar o tempo despendido aos seus familiares. No entanto, a equipe de saúde deve planejar-se para diminuir este desequilíbrio no processo de cuidado de pacientes e família.

Bouso⁽⁹⁾ afirma que a família precisa de informação e suporte emocional, durante a fase crítica da internação de seu familiar. Para Cleiren e Van Zoelen⁽⁴⁹⁾, a insatisfação com o atendimento nesta ocasião pode influenciar os sintomas depressivos e o processo de luto.

A família avalia o atendimento prestado ao paciente, durante a internação, como satisfatório, quando observa que a assistência é adequada e que os profissionais estão empenhados no seu tratamento. Logo que percebe assistência inadequada, expressa atitudes de indignação, podendo manifestar-se contrária à doação de órgãos.^(8, 50, 51)

A percepção da gravidade da circunstância e a iminência da morte do parente são situações traumáticas para a família, por não se sentir preparada para aceitar a perda do ente querido, ocasionando desespero, tristeza, sofrimento e *stress*.⁽⁷⁾

A família depara-se com a notícia de que o estado de saúde do paciente é muito grave, ou nos casos de doença pré-existente, é informada que o quadro clínico agravou-se. Ao mesmo tempo, defronta-se com as fontes de *stress* decorrentes das interações com os profissionais de saúde e avalia os seus empenhos pelo tratamento.⁽⁹⁾

Após confirmar a suspeita clínica da ME, o médico responsável pelo paciente deverá informá-la aos familiares. Nesse momento, a família do potencial doador toma contato com o diagnóstico de ME, do qual, muitas vezes, não tem conhecimento ou não compreende.⁽⁷⁾

No que se refere à ME, nesta pesquisa, 62,50% dos familiares receberam a notícia da ME de forma intranquã, à medida que 37,50%, obtiveram de forma tranquã. O valor do coeficiente *phi* apontou associação de fraca à moderada e significativa entre a notícia da ME e o sexo do familiar ($\Phi=-0,187$, $p=0,024$), idade do familiar ($\Phi=-0,377$ $p<0,001$), religião ($\Phi=0,427$, $p<0,001$), grau de parentesco ($\Phi=0,186$, $p=0,026$) e a idade do doador ($\Phi=-0,194$, $p<0,001$).

A notícia do falecimento foi encarada como algo intranquã e avaliada como um evento estressante, seja pela falta de esclarecimentos necessários sobre o estado do paciente, ou até por sentir dúvidas quanto ao diagnóstico da ME. A falta de informação faz com que a família tenha esperança na recuperação do quadro clínico e o fato do corpo estar quente e do coração permanecer batendo dificulta a compreensão da ME, sendo indício de que a pessoa possa estar viva mesmo com as comprovações apresentadas, situações encontradas no presente estudo.

A comunicação deve ser feita de maneira clara e com a utilização de termos compreensíveis, pois a utilização de expressões técnicas pode dificultar a compreensão da ME.

Os familiares, que estiverem em companhia do falecido ou que tenham oferecidos meios de contato, deverão ser obrigatoriamente informados do início dos procedimentos comprobatórios para a verificação

da ME, permitida a presença de médicos de confiança da família neste momento.⁽⁶⁾

Informar aos familiares, sobre a gravidade do quadro clínico e o início dos exames para verificar a ME, é um elemento fundamental, promovendo a preparação da família para o início do processo de luto, além de realizar o processo de doação de forma transparente, respaldado nos princípios éticos e legais.

Nos Estados Unidos, ao analisar os fatores relacionados à compreensão da ME de 403 famílias, constatou-se que 21,1% dos entrevistados tinham esperança na recuperação do quadro clínico, dentre eles a faixa etária era mais elevada. As pessoas que entenderam e aceitaram a ME foram mais propensas a doar.⁽⁵²⁾

Segundo Moraes⁽⁷⁾, a transparência do processo é um fator essencial, na qual a família deve ser devidamente informada e esclarecida sobre o quadro do ente querido; pois, a falta de esclarecimento é percebida como uma condição que gera dúvida, angústia, dor e desespero.

Após a perda, a família enfrenta mais um problema para ser resolvido, a tomada de decisão quanto à doação. Autorizar a doação não é fácil, podendo levar tempo para assumir a perda. Permitindo ou não a doação, a decisão da família visa a minimizar a dor e aliviar o sofrimento de todos, acreditando estar escolhendo a melhor alternativa. Antes da resolução ser definida e anunciada, os familiares esforçam para chegar a um consenso, escolhendo a melhor opção, evitando, assim, conflitos. As expectativas de cada um dos membros da família é aliviar o sofrimento de todos, gerando estratégias que ajudem a se sentirem mais seguros.⁽⁹⁾

Nesta pesquisa, constatou-se que 68,75% tiveram facilidades para decidir e autorizar a doação de órgãos, ao passo que 31,25% tiveram dificuldades para a tomada de decisão. A força de associação pelo coeficiente *phi* foi considerada de fraca à moderada e significativa entre decidir e autorizar a doação de órgãos e o sexo do familiar ($\Phi=-0,214$, $p<0,001$), idade do familiar ($\Phi=0,482$, $p<0,001$), religião ($\Phi=0,260$, $p<0,001$),

grau de parentesco ($\Phi=-0,135$, $p<0,001$), nível de escolaridade ($\Phi =-0,473$, $p<0,001$), idade do doador ($\Phi=-0,677$, $p<0,001$) e a causa da ME ($\Phi= 0,592$, $p<0,001$).

Em relação às facilidades dos familiares, para decidir pela doação, o altruísmo e a participação de toda a família favorável prevaleceu com 62,50%, seguido do conhecimento da vontade do doador em vida 31,25%. Na interpretação estatística pelo CC houve associação moderada e significativa entre as facilidades para decidir pela doação e a causa da ME (CC=0,332, $p<0,001$).

A autorização da doação conforta e ajuda a dar sentido à morte do familiar, por outro lado, não poder conhecer os receptores é uma grande frustração para a família, que convive constantemente com esta expectativa.⁽⁹⁾

Outro trabalho realizado nos Estados Unidos, com a finalidade de compreender as decisões das famílias, sobre a doação de órgãos, averiguou que a maioria dos participantes informou mais de um motivo para a sua decisão. Os entrevistados que optaram pela doação, em 78% (328), apontaram razões altruístas, no entanto, as respostas não só admitiram um único motivo, isto é, em 65% (273) atribuíram a decisão à comunicação expressa do doador em vida.⁽⁵³⁾

Nos hospitais dos estados de Ohio e da Pensilvânia, um trabalho com o objetivo de explorar os fatores associados à decisão pela doação verificou que as famílias dentre as quais tiveram atendimento insatisfatório, eram menos propensas a doar ($p=0,004$), assim como as que foram surpreendidas ao serem informadas sobre a doação de órgãos ($p<0,001$) e sentiram-se pressionadas a tomar uma decisão rápida ($p=0,002$). Apesar disso, as que sabiam sobre a vontade de seus familiares, eram sete vezes mais favoráveis à doação; aquelas que foram mantidas atualizadas sobre as condições de saúde e receberam informações detalhadas sobre doação de órgão, eram cinco vezes mais favoráveis à doação.⁽⁵⁴⁾

Quanto às dificuldades encontradas para decidir pela doação, 68,75% dos familiares não declararam dificuldade, à medida que 18,75% admitiram familiares contrários à doação e 12,50% ficaram indecisos quanto à ME. A análise estatística pelo CC mostrou associação moderada e significativa entre as dificuldades para a tomada de decisão quanto à doação e o grau de parentesco (CC=0,559, p=0,026), nível de escolaridade (CC=0,643, p=0,024) e a idade do doador (CC=0,559, p=0,026).

Apesar da maioria não apresentar dificuldades para a tomada de decisão, ocorreram divergências de opiniões entre os familiares, com o aparecimento de conflito perante a situação, bem como a incerteza da ME, dificultando a decisão. A família necessita de tempo para assimilar a situação, pois quer ter certeza de que tomará a atitude certa.

O tempo decorrente da notícia da confirmação da ME e a autorização para a doação dos órgãos é curto, porém vivido intensamente pela família.⁽⁹⁾ A entrevista familiar é um momento muito delicado, que pode ocorrer minutos ou horas após a comunicação da ME, com um panorama de dor, sofrimento, desconhecimento dos familiares sobre o diagnóstico de ME e o processo de doação e esperança de uma recuperação do quadro clínico.⁽¹⁰⁾

As famílias tomam decisões sobre a doação de órgãos em circunstâncias emocionais intensas. Assim, torna-se necessário compreender o seu estado emocional, diminuindo as dificuldades encontradas no processo de doação, prestando assistência necessária, evitando o *stress* pós-traumático e atraso na liberação do corpo, proporcionando alívio e estimulando atitudes positivas relacionadas à doação de órgãos.⁽⁵⁵⁻⁵⁸⁾

A não-aceitação da manipulação do corpo, o medo da reação da família, o desconhecimento da vontade do falecido, assim como a incompreensão da ME, dificultam a tomada de decisão quanto à doação de órgãos.^(8, 59-61) No trabalho de Singh, Kumar e Sharma⁽⁵⁰⁾, a não-aceitação do diagnóstico da ME representou 83% (25) dos motivos pela negativa da doação.

A compreensão da ME facilita a permissão para a doação.^(62, 63) Já o desconhecimento, por parte das famílias, reflete em insegurança, e as aflige por ocasião de permitir a doação e pensar que a pessoa possa estar viva, dificultando, primeiramente, a tomada da decisão e, depois, a convivência com a decisão de haver doado.⁽⁶⁴⁾ Para Sque, Long, e Payne⁽⁶⁵⁾, as decisões são influenciadas de forma negativa não só pela falta de informação sobre a ME, como também do desejo do familiar, incluindo, ainda, nesse contexto, a insatisfação com os profissionais de saúde.

São necessárias informações para os familiares sobre a ME, diminuindo suas dúvidas quanto ao tempo decorrido para a conclusão dos exames comprobatórios, nesta ocasião encontram-se fragilizados emocionalmente para responder às questões sobre a doação.⁽⁶⁶⁾

Na Grécia, a experiência de 22 pais de 14 crianças com ME demonstrou que o processo de tomada de decisão é repleto de dificuldades, tanto antes como depois do consentimento. A principal preocupação dos pais, depois da doação, foi à falta de informações sobre os resultados dos transplantes.⁽⁶⁷⁾

A solicitação para a doação de órgãos ocorre freqüentemente de forma imprevista e a família muitas vezes desconhece a vontade de seu familiar, complicando, assim, a decisão quanto à doação de órgãos.

Uma pesquisa realizada na Holanda esclareceu que as entrevistas para o consentimento da doação sobrevieram e que os entrevistados não estavam cientes do desejo de seu familiar, por isso recusaram a doação e posteriormente lamentaram a decisão.⁽⁶⁸⁾

A recusa familiar representa um grande entrave para a realização dos transplantes, contribuindo para que o número de doadores seja insuficiente para atender à demanda crescente de receptores que aguardam em lista de espera. No Brasil, a negativa da doação representa 36% dos potenciais doadores de órgãos, na Espanha esta taxa fica em torno de 30%.^(7, 44, 69, 70)

No que se refere aos pensamentos dos familiares no momento de assinar e autorizar à doação de órgãos, o altruísmo prevalece com 56,25%, o medo e a desconfiança de forjar o quadro clínico da ME e a sensação de “assinar a morte” do familiar aparecem com 18,75%, não doar por não saber o destino dos órgãos, ou o medo do seu comércio de órgãos e não conhecer os receptores dos órgãos com 12,50% e nenhum pensamento na ocasião com 12,50%. O resultado do teste estatístico pelo CC comprovou associação moderada e significativa entre os pensamentos dos familiares no momento da doação e o grau de parentesco (CC=0,661, p=0,006) e a causa da ME (CC=0,538, p=0,049).

Na região Sudeste da Espanha, analisou-se fatores psicossociais vinculados à doação de órgãos com doador falecido, 60% (148) foram favoráveis a este tipo de doação, 33% (80), contrários e 07% (17), indecisos. O altruísmo foi o principal motivo por aprovar a favor da doação em torno de 80%, enquanto que razões para estar contra a doação incluíram o medo da perda do familiar e a mutilação do corpo.⁽⁷¹⁾

As famílias consideram correta a decisão de doar, ficando satisfeitas com a tomada de decisão, relatando sem arrependimento, com uma sensação de recompensa por ajudarem outras pessoas, melhora nas relações familiares e valorização da vida.^(45, 72, 73)

As experiências positivas no processo de doação ocorrem em situações nas quais as famílias fazem a opção de forma consciente, correspondendo ao seu desejo de doar. Em situações diferentes, quando a decisão pela doação ocorre devido a pressões externas, a experiência familiar acontece de forma traumática e é avaliada como negativa. Para alguns familiares, a solicitação pode ser interpretada como uma consulta sobre o destino que darão ao corpo do familiar, corroborando frases altruístas como uma pressão, no sentido de forçar uma decisão favorável.⁽⁶⁴⁾

Estudo realizado na Espanha descreveu a percepção de seis famílias que concederam e três que recusaram a doação. As ações realizadas pelos profissionais de saúde foram apontadas como positivas, dentre elas a

agilidade nas intervenções e procedimentos, as informações prestadas sobre o tratamento, o empenho para a realização de exames e os gestos de preocupação. Neste sentido, interpretaram as ações como exemplos de esforço, competência e dedicação profissional. A tomada de decisão foi difícil e desconfortável para a maioria dos entrevistados, principalmente para aqueles que se sentiram pressionados. Em relação aos familiares que recusaram a doação, foi destacada a solicitação para o consentimento logo após a comunicação da ME, atribuindo o tempo insuficiente de assimilar a notícia, aumentando assim o nível de ansiedade e *stress*.⁽⁴⁶⁾

Os familiares que participaram pelo processo de doação apresentam dúvidas, questionamentos ou preocupações não resolvidas por meses ou até anos, por terem autorizado a doação de órgãos de um membro de sua família.^(65, 74) Entretanto, para Bellali e Papadatou⁽⁷⁵⁾, a tomada de decisão pelo consentimento ou pela recusa não influencia o processo de luto, uma vez que a forma como a família recebe a notícia da ME é que pode posteriormente, facilitar ou dificultar a sua adaptação a perda.

No Canadá, uma pesquisa qualitativa com o intuito de avaliar a experiência estressante vivenciada pelos familiares, no processo de doação, utilizou como referencial teórico para interpretação dos fatores de *stress* Lazarus e Folkman⁽²⁷⁾. Entrevistaram-se nove familiares, cinco pais, três cônjuges e uma irmã, em um período de 10 a 15 meses, após o falecimento do familiar. Os principais achados foram: a ameaça da perda do familiar, as dúvidas e incertezas da tragédia ou doença, a mudança no estado de saúde, a interação com os profissionais de saúde, a notícia da ME, dar o consentimento para a doação, aguardar a liberação do corpo e lembranças do familiar.⁽⁷⁶⁾

Shin *et al*⁽⁴⁵⁾ descrevem no estudo da China, como fontes de *stress*: a preocupação e o medo da desfiguração do corpo do doador, os conflitos e as controvérsias familiares sobre a decisão de doar. Outro fator reconhecido foi a incompreensão dos demais familiares e amigos, desvalorizando o ato de doar, pensando que o fez em troca do benefício funerário, sofrendo um

desgaste emocional para dar satisfações. As estratégias de *coping* utilizadas foram: apoio espiritual, auto-ajuda, incluindo pensamento positivo, concentração e conforto para realizar as atividades diárias. Algumas pessoas se voltaram para outros parentes, amigos próximos e profissionais de saúde para o alívio do sentimento da perda. Além disso, outro aspecto de enfrentamento foi distanciar-se do ambiente ou pertences que traziam lembranças do familiar, alguns chegaram a mudar de suas residências para ficarem longe dos lugares relacionados com os doadores.

Na presente pesquisa, obteve-se como estressores a insatisfação no atendimento prestado durante a internação (31,25%), receber a notícia de ME de forma intranqüila (62,50%), familiares contrários à doação (18,75%), indecisão quanto à ME (12,50%), medo e desconfiança de forjar o quadro clínico da ME e a sensação de “assinar a morte” do familiar (18,75%), não conhecer os receptores dos órgãos (12,50%) e a demora para a liberação do corpo (62,50%).

A maioria, 62,50%, classificou o tempo da liberação do corpo com respostas negativas, diferentemente 37,50% deram respostas positivas. Na análise pelo coeficiente *phi*, houve associação de fraca à moderada e significativa entre a liberação do corpo e sexo do familiar ($\Phi=-0,454$, $p<0,001$), idade do familiar ($\Phi=-0,204$, $p<0,001$) e a idade do doador ($\Phi=-0,497$, $p<0,001$). A liberação do corpo foi o momento mais desgastante com 31,25%, seguido de esperar a confirmação e receber a notícia da ME. O teste estatístico pelo CC mostrou uma associação moderada e significativa entre o momento mais desgastante e a idade do doador (CC=0,616, $p<0,001$).

A média estimada de tempo, desde o consentimento até a entrega do corpo para a família, é de 37 horas.⁽⁷⁷⁾ A demora no processo de retirada dos órgãos provoca sofrimento e incômodo à família, associada à falta de atenção desestimula o processo de doação.⁽⁶⁴⁾ Dados na literatura mostraram resultados semelhantes em que 53,6% dos familiares apontaram o tempo da liberação do corpo com respostas negativas.⁽¹⁰⁾

Para Santos⁽⁸⁾, a situação angustiante e a sensação de impotência, mediante ao ato de esperar, deixa a família desgastada e em estado deplorável. O *stress* é intensificado e torna-se insuportável quando existe atraso para a liberação do corpo ou devido à pressão dos demais familiares, que desejam a liberação rápida.

Após a experiência e avaliação do processo de doação, 87,50% dos familiares responderam que fariam a doação de órgãos novamente, os que responderam pela negativa da intenção de doar, obtiveram-se como justificativas o descontentamento do processo de doação e o medo do comércio de órgãos. Na análise estatística pelo CC, a intenção de doar apresentou associação moderada e significativa com a idade do familiar (CC=0,348, $p<0,001$) e o tempo de perda (CC=0,311, $p<0,001$).

Na literatura foram encontrados resultados próximos em que 80% dos familiares doariam novamente.^(10, 72)

A perda de uma pessoa com quem se tem laço afetivo é um momento desgastante, pode ser uma experiência marcante, e por vezes alcança níveis elevados de *stress*. Como foi observado no presente estudo, o profissional pode minimizar os eventos estressantes vividos pela família. A equipe de saúde, e em especial o enfermeiro da OPO deve saber que a satisfação da assistência prestada durante a internação, às dúvidas que surgem quanto à ME e a liberação do corpo são momentos imprescindíveis para que a família do doador tenha condições de diminuir a dor e o sofrimento.

7 CONCLUSÕES

7 CONCLUSÕES

Os dados deste estudo levaram às seguintes conclusões:

1. A seguir apresentam-se os estressores vivenciados pelos familiares no processo de doação:
 - Insatisfação com atendimento prestado à família e ao doador durante a internação (31,25%).
 - Receber a notícia de ME de forma intranquã (62,50%).
 - Dificuldades para a tomada de decisão quanto à doação (31,25%).
 - Medo e desconfiança de forjar o quadro clínico da ME e a sensação de “assinar a morte” do familiar (18,75%).
 - Não conhecer os receptores dos órgãos (12,50%).
 - Demora na liberação do corpo (62,50%).
2. Constatou-se que a liberação do corpo foi o momento mais desgastante (31,25%).
3. Os principais facilitadores para a tomada de decisão quanto à doação de órgãos incluíram:
 - Altruísmo e a participação de toda a família favorável (62,50%).
 - Conhecimento do desejo do doador em vida (31,25%).
4. As dificuldades encontradas para decidir pela doação foram:
 - Nenhuma (68,75%).
 - Familiares contrários à doação (18,75%).
 - Indecisão quanto à ME (12,50%).

5. As associações estatisticamente significativas compreenderam:

- **Satisfação com o atendimento prestado à família e ao doador** e as **variáveis** (sexo do familiar, idade do familiar, religião, grau de parentesco, tempo de perda, idade do doador e causa da ME).
- **Receber a notícia da ME** e as **variáveis** (sexo do familiar, idade do familiar, religião, grau de parentesco e idade do doador).
- **Decidir e autorizar a doação de órgãos** e as **variáveis** (sexo do familiar, idade do familiar, religião, grau de parentesco, nível de escolaridade, idade do doador e causa da ME).
- **As facilidades dos familiares para decidir pela doação** e a **variável** (causa da ME).
- **As dificuldades para a tomada de decisão quanto à doação** e as **variáveis** (grau de parentesco, nível de escolaridade e idade do doador).
- **Os pensamentos dos familiares no momento da doação** e as **variáveis** (grau de parentesco e causa da ME).
- **O tempo para a liberação do corpo** e as **variáveis** (sexo do familiar, idade do familiar e idade do doador).
- **O momento mais desgastante** e a **variável** (idade do doador).
- **A intenção de doar** e as **variáveis** (idade do familiar e tempo de perda do familiar).

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

No momento da coleta de dados em que tive contato direto com os familiares, vivenciei uma experiência interessante. À medida que conversávamos, acabei interagindo com a história dos doadores e contextualizando. São experiências que vivi com alteridade.

As entrevistas sempre foram envolvidas de muita emoção. É importante destacar algumas circunstâncias: diversos familiares questionaram, caso fossem famosos saberiam quem eram os receptores dos órgãos; conflitos familiares, como a irmã lamentando que a mãe, após um longo período, continuou dizendo que matara o irmão quando assinou a doação de órgãos; cônjuge com incertezas quanto ao diagnóstico da ME, apresentando dúvidas se seu marido realmente tinha falecido e se escolheu a decisão correta; irmãos com medo do comércio de órgãos; mãe na expectativa de conhecer os receptores, garantindo que ainda tinha esperança de ver um pedacinho do seu filho andando em algum lugar e lhe impediram de saber quem eram essas pessoas.

Depois das entrevistas, busquei suprir as suas necessidades esclarecendo tais dúvidas, a fim de confortá-los. Alguns familiares se emocionaram e choraram no momento da entrevista, resgatando momentos especiais, sugeri que não precisariam continuar, mas ninguém desistiu e todos os entrevistados concluíram a pesquisa.

Os familiares que se recusaram a participar do estudo apresentaram diversos motivos. Acredita-se, sobretudo, em virtude do *stress* pós-traumático, visto que resgatar as lembranças dos entes queridos poderia desencadear maior sofrimento.

Sabe-se que o *stress* está presente nos seres humanos, porém algumas medidas podem ser adotadas para evitar que ele se torne excessivo. Nesse sentido, com os dados apresentados no presente estudo, não se pretende oferecer recomendações específicas para a resolução dos

problemas, todavia se espera que, diante desta realidade e segundo Bousso⁽⁹⁾, que os enfermeiros estejam mais conscientes da necessidade do seu compromisso de incluir a família no cuidado.

No estudo de Pelletier⁽⁷⁶⁾, em 1992, os estressores vivenciados pelas famílias na ocasião, estão presentes nesta pesquisa. Desde aquele ano, já sugeria as implicações para a prática da enfermagem, como o acompanhamento da família em cada etapa do processo de doação para diminuir o seu sofrimento.

Alguns estressores, aqui levantados, fogem do âmbito de atuação do enfermeiro, principalmente em relação ao conhecimento do receptor, que infelizmente, em muitas ocasiões são divulgados, o que acarretou indignação para alguns familiares. O enfermeiro precisa estar presente e dar suporte à família na liberação do corpo, momento avaliado como altamente estressante. Lembrar também, baseando-se na teoria interacionista de *stress*, que cada pessoa pode avaliar essa fase de forma diferente, assim como as reações e repercussões desse momento com tristeza, choro, revolta, dentre outras manifestações pela perda.

O enfermeiro da OPO tem uma atuação desgastante, e também muitas vezes não saberá como proceder diante da intensidade e gama de estressores. O tema é importante e cada vez mais suscita discussões para a ampliação do seu papel baseado em dados de pesquisa.

Espera-se que os dados do presente estudo levem aos enfermeiros, sociedades e cursos de graduação a refletir e considerar o processo de doação de órgãos e tecidos como estressante para a família.

9 LIMITES DA PESQUISA

9 LIMITES DA PESQUISA

Uma vez que participaram somente os familiares que consentiram à doação, talvez fosse interessante em um próximo estudo incluir:

- Todos os familiares envolvidos no processo de doação independente se foram ou não responsáveis legais pelo consentimento.
- Os familiares que recusaram a doação.
- As famílias que participaram do processo de doação em outras Organizações de Procura de Órgãos.
- Os receptores dos órgãos e suas respectivas famílias.

Para avaliar o nível de *stress* dos enfermeiros nas atividades desenvolvidas existem diversas escalas, dentre elas a de Bianchi⁽⁷⁸⁾. Nesta pesquisa, não houve possibilidade de analisar o nível de *stress* por indisponibilidade de um instrumento na literatura, podendo ser pesquisado e desenvolvido em trabalhos futuros.

Devido às dificuldades encontradas na coleta de dados e uma suposta saturação de informações aos familiares, não foram abordadas às estratégias de *coping*. Há poucos estudos sobre o tema e, futuramente pretendo continuar buscando novos conhecimentos nesta linha de pesquisa, os quais poderão possibilitar mudanças na assistência de enfermagem direcionadas à família.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

1. São Paulo (Estado). Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. Coordenação do Sistema Estadual de Transplante. Doação de órgãos e tecidos. São Paulo; 2002.
2. Pereira WA, Fernandes RC, Soler WV. I Reunião de Diretrizes para Captação e Retirada de Múltiplos Órgãos. São Paulo: Associação Brasileira de Transplante de Órgãos; 2003.
3. Elizalde J, Lorente M. Coordinación y donación. An Sist Sanit Navar. 2006;29 Supl 2:35-44.
4. Conselho Federal de Medicina (CFM). Resolução CFM n.º 1.480, de 8 de agosto de 1997. Critérios para a caracterização de morte encefálica. Diário Oficial da União, Brasília, 21 ago. de 1997. Seção 1, p. 18.227-8.
5. Brasil. Lei n.º 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 dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 5 de fev. de 1997. p. 2191-3.
6. Brasil. Decreto n.º 2.268. Regulamenta a Lei n.º 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, 1º de jul. de 1997. p. 13739 - 42.
7. Moraes EL. A recusa familiar no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2007.
8. Santos MJ. Processo de doação de órgãos: percepção de familiares de doadores cadáveres [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2004.

-
9. Bousso 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.
 10. 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.
 11. Baldinazzo S. Coping with relatives during end-of-life decisions. *Eur J Anaesthesiol Suppl.* 2008;42:164-6.
 12. Mollaret P, Goulon M. Le coma depasse. *Rev Neurol (Paris).* 1959;101:3-15.
 13. A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to examine the definition of brain death. *JAMA.* 1968;205(6):337-40.
 14. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO) [homepage na Internet]. São Paulo; 2007. [citado 2007 set. 05]. Disponível em: <http://www.abto.org.br/profissionais/profissionais.asp/>.
 15. Parkes CM. Luto: estudos sobre a perda na vida adulta. São Paulo: Summus; 1998.
 16. Rosenblatt PC. Parent grief: narrative of loss and relationship. Philadelphia: Brunner-Mazel; 2000.
 17. Sharman M, Meert KL, Sarnaik AP. What influences parents' decisions to limit or withdraw life support? *Pediatr Crit Care Med.* 2005;6(5):513-8.
 18. Gimbel RW, Strosberg MA, Lehrman SE, Gefenas E, Taft F. Presumed consent and other predictors of cadaveric organ donation in Europe. *Prog Transplant.* 2003;13(1):17-23.

-
19. Muthny FA, Blok GA, van Dalen J, Smit H, Wiedebusch S. Staff training to deal with bereaved relatives in intensive care- conclusion of 11 years and 874 workshops of the European Donor Hospital Education Programme in Germany. *Transpl Int.* 2006;19(3):253-4.
 20. Figueiredo FM, Capaverde FB, Londro GG, Costa MG, Leães PE, Oliveira DM, *et al.* Organ donation in suicides. *Transplant Proc.* 2007;39(2):344-5.
 21. Douglass GE, Daly M. Donor families' experience of organ donation. *Anaesth Intensive Care.* 1995;23(1):96-8.
 22. Guarino AJ. Stress e captação de órgãos: uma realidade vivenciada pelos enfermeiros [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2005.
 23. Conselho Federal de Enfermagem (COFEN). Resolução COFEN-292/2004. Normatiza a atuação do Enfermeiro na Captação e Transplante de Órgãos e Tecidos. Rio de Janeiro; 2004.
 24. Brasil. Lei n.º 10.211. Altera os dispositivos da Lei n.º 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". *Diário Oficial da União, Brasília;* 2001. p. 6. Edição extra.
 25. Lipp MEN. Mecanismos neuropsicofisiológicos do stress: teoria e aplicações clínicas. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003.
 26. Selye H. Stress: a tensão da vida. São Paulo: Ibrasa; 1959.
 27. Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal, and coping. New York: Springer; 1984.
 28. Monat A, Lazarus R. Stress and coping: an anthology. 3rd ed. New York: Columbia University; 1991.

-
29. Lazarus RS, Launier S. Stress related transaction between person and environment. In: Dervin LA, Lewis M. Perspectives in international psychology. New York: Plenum; 1978. p. 287-327.
30. Ferriman A. Spain tops the table for organ donation. *BMJ*. 2000;321(7269):1098.
31. Ruiz DD, Aguirre CF, González FS, Ruiz MC. Indicaciones y resultados a largo plazo de los trasplantes de órganos sólidos. Calidad de vida en pacientes trasplantados. *Med Intensiva*. 2008;32(6):296-303.
32. Gregorio GC, Rafael MA. Epidemiología de la donación y el trasplante en España. *Enferm Infecc Microbiol Clin*. 2007;25(1):54-62.
33. Nardeau JW. Families making sense of death. Thousand Oaks: Sage; 1998.
34. Maciejewski PK, Zhang B, Block SD, Prigerson HG. An empirical examination of the stage theory of grief. *JAMA*. 2007;297(7):716-23.
35. Siegel S, Castellan Junior NJ. Estatística não-paramétrica para ciências do comportamento. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2006.
36. Graybill FA. An introduction to linear statistical models. New York: McGraw-Hill; 1961.
37. Guenther WC. Desk calculation of probabilities for the distribution of the sample correlation coefficient. *Am Stat*. 1977;31(1):45-8.
38. Christley RM. Statistical significance, power and sample size - what does it all mean? *J Small Anim Pract*. 2008;49(6):263.

-
39. Zar JH. Biostatistical analysis. 2nd ed. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; c1984.
40. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). [homepage na Internet]. Rio de Janeiro; 2008. [citado 2008 set. 10]. Disponível em: http://ftp.ibge.gov.br/Estimativas_Projecoes_Populacao/Estimativas/.
41. Fernandes PMP, Samano MN, Junqueira JJM, Waisberg DR, Noletto GS, Jatene FB. Perfil do doador de pulmão disponibilizado no estado de São Paulo, Brasil, em 2006. J Bras Pneumol. 2008;34(7):497-505.
42. Boin IF, Kajikawa P, Palmiero HO, Zambelli H, Bello Stucchi R, Iracema Leonardi M, *et al.* Profile of cadaveric liver donors of the OPO-UNICAMP From 2002 to 2006. Transplant Proc. 2008;40(3):657-9.
43. Medina-Pestana JO, Sampaio EM, Santos TH, Aoqui CM, Ammirati AL, Caron D, *et al.* Deceased organ donation in Brazil: how can we improve? Transplant Proc. 2007;39(2):401-2.
44. 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.
45. Shih FJ, Lai MK, Lin MH, Lin HY, Tsao CI, Chou LL, *et al.* Impact of cadaveric organ donation on Taiwanese donor families during the first 6 months after donation. Psychosom Med. 2001;63(1):69-78.
46. López Martínez JS, Martín López MJ, Scandroglio B, Martínez García JM. Family perception of the process of organ donation: qualitative psychosocial analysis of the subjective interpretation of donor and nondonor families. Span J Psychol. 2008;11(1):125-36.
47. Kesselring A, Kainz M, Kiss A. Traumatic memories of relatives regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU. Am J Transplant. 2007;7(1):211-7.

-
48. Chui WY, Chan SW. Stress and coping of Hong Kong Chinese family members during a critical illness. *J Clin Nurs.* 2007;16(2):372-81.
49. Cleiren MP, Van Zoelen AA. Post- mortem organ donation and grief: a study of consent, refusal and well-being in bereavement. *Death Stud.* 2002;26(10):837-49.
50. 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):630,632, 643.
51. Blok GA. The impact of changes in practice in organ procurement on the satisfaction of donor relatives. *Patient Educ Couns.* 2005;58(1):104-13.
52. Siminoff LA, Mercer MB, Arnold R. Families' understanding of brain death. *Prog Transplant.* 2003;13(3):218-24.
53. Siminoff L, 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.
54. 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.
55. Jacoby L, Crosier V, Pohl H. Providing support to families considering the option of organ donation: an innovative training method. *Prog Transplant.* 2006;16(3):247-52.
56. Vathsala A. Improving cadaveric organ donation rates in kidney and liver transplantation in Asia. *Transplant Proc.* 2004;36(7):1873-5.
57. Eckenrod EL. Psychological/emotional trauma of donor families. *Transplant Proc.* 2008;40(4):1061-3.

-
58. Man DW. Hong Kong family caregivers' stress and coping for people with brain injury. *Int J Rehabil Res.* 2002;25(4):287-95.
59. 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.
60. Rodrigue JR, Cornell DL, Howard RJ. Organ donation decision: comparison of donor and nondonor families. *Am J Transplant.* 2006;6(1):190-8.
61. Sque M, Payne SA. Dissonant loss: the experiences of donor relatives. *Soc Sci Med.* 1996;43(9):1359-70.
62. Ormrod JA, Ryder T, Chadwick RJ, Bonner SM. Experiences of families when a relative is diagnosed brain stem dead: understanding of death, observation of brain stem death testing and attitudes to organ donation. *Anaesthesia.* 2005;60(10):1002-8.
63. 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.
64. Sadala MLA. A experiência de doar órgãos na visão de familiares de doadores. *J Bras Nefrol.* 2001;23(3):143-51.
65. Sque M, Long T, Payne S. Organ donation: key factors influencing families' decision-making. *Transplant Proc.* 2005;37(2):543-6.
66. Long T, Sque M, Payne S. Information sharing: its impact on donor and nondonor families' experiences in the hospital. *Prog Transplant.* 2006;16(2):144-9.
67. Bellali T, Papadatou D. The decision-making process of parents regarding organ donation of their brain dead child: a Greek study. *Soc Sci Med.* 2007;64(2):439-50.

-
68. Tymstra T, Heyink JW, Pruim J, Slooff MJ. Experience of bereaved relatives who granted or refused permission for organ donation. *Fam Pract.* 1992;9(2):141-4.
69. Otero-Raviña F, Velasco CR, Rodríguez-Martínez M, Mareque AI, Burgos RR, Rozados AM, *et al.* Organ donation process: quinquennial analysis in a Spanish autonomous region. *Transplant Proc.* 2005;37(9):3643-5.
70. 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.
71. Conesa C, Ríos A, Ramírez P, del Mar Rodríguez M, Rivas P, Parrilla P. Socio-personal factors influencing public attitude towards living donation in south-eastern Spain. *Nephrol Dial Transplant.* 2004;19(11):2874-82.
72. Al Shehri S, Shaheen FA, Al-Khader AA. Organ donations from deceased persons in the Saudi Arabian population. *Exp Clin Transplant.* 2005;3(1):301-5.
73. Dodd-McCue D, Cowherd R, Iveson A, Myer K. Family responses to donor designation in donation cases: a longitudinal study. *Prog Transplant.* 2006;16(2):150-4.
74. Kindleman BL. A family member's experience of cadaveric organ donation [dissertação]. Edmonton: Faculty of Nursing, University of Alberta; 2000.
75. Bellali T, Papadatou D. Parental grief following the brain death of a child: does consent or refusal to organ donation affect their grief? *Death Stud.* 2006;30(10):883-917.

76. Pelletier M. The organ donor family members' perception of stressful situations during the organ donation experience. *J Adv Nurs*. 1992;17(1):90-7.
77. Guerra CICO, Bittar OJNV, Siqueira Júnior MR, Araki F. O custo que envolve a retirada de múltiplos órgãos. *Rev Assoc Med Bras*. 2002;48(2):156-62.
78. Bianchi ERF. Stress entre enfermeiros hospitalares [tese livre-docência]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 1999.

APÊNDICE

APÊNDICE I - ROTEIRO PARA A ENTREVISTA

PARTE I - CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

A) Características sociodemográficas dos familiares dos doadores falecidos

1. Sexo: Feminino Masculino
2. Idade: _____
3. Religião: _____ Praticante: Sim Não
4. Grau de parentesco: Cônjuge Irmão (ã)
 Avô (ó) Neto (a)
 Pai/ Mãe Filho (a)
5. Nível de Escolaridade: Ensino fundamental ciclo básico I – incompleto
 Ensino fundamental ciclo básico I – completo
 Ensino fundamental ciclo básico II – incompleto
 Ensino fundamental ciclo básico II – completo
 Ensino médio incompleto Ensino superior incompleto
 Ensino médio completo Ensino superior completo
6. Tempo de perda do familiar falecido: _____

B) Perfis demográficos e epidemiológicos dos doadores falecidos

1. Sexo: Feminino Masculino
2. Idade: _____
3. Causa da ME: _____

ANEXOS



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

Caixa Postal 8091 - São Paulo - Brasil

ANEXO I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

I. DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME DO PACIENTE:

DOCUMENTO DE IDENTIDADE N.º: SEXO: M F

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

ENDEREÇO: N.º

APTO.:

BAIRRO:

CIDADE:

CEP TELEFONE: DDD (.....)

2. RESPONSÁVEL LEGAL:

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

DOCUMENTO DE IDENTIDADE:SEXO: M F

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

ENDEREÇO: N.º

APTO.:

BAIRRO:

CIDADE:

CEP TELEFONE: DDD (.....)



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

Caixa Postal 8091 - São Paulo - Brasil

II. DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: FATORES DE STRESS VIVENCIADOS PELOS FAMILIARES NO PROCESSO DE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS PARA TRANSPLANTE

PESQUISADOR: Valdir Moreira Cinque

CARGO/ FUNÇÃO: Enfermeiro

INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL: N.º 110.986

UNIDADE DO HCFMUSP: Organização de Procura de Órgãos

2. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA

SEM RISCO RISCO MÍNIMO RISCO MÉDIO

RISCO BAIXO RISCO MAIOR

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

3. DURAÇÃO DA PESQUISA: março de 2007 a dezembro de 2008.

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: FATORES DE STRESS VIVENCIADOS PELOS FAMILIARES NO PROCESSO DE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS PARA TRANSPLANTE, com os objetivos de identificar os estressores vivenciados pelos familiares no processo de doação de órgãos, determinar o momento mais desgastante, identificar as facilidades e dificuldades que os familiares tiveram para decidir sobre a doação de órgãos e verificar a associação das variáveis de interesse com a experiência dos familiares no processo de doação. 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 prejuízos ou gastos aos participantes. Estarei a disposição para quaisquer esclarecimentos durante a realização da pesquisa.



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

Caixa Postal 8091 - São Paulo - Brasil

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 horários e locais agendados de acordo com a disponibilidade dos entrevistados. Havendo concordância, a coleta de dados e o preenchimento do questionário serão realizados pelo próprio pesquisador que, após as anotações, lerá as informações para os familiares com o intuito de confirmar ou não a coerência das respostas mencionadas.
3. **Desconfortos e riscos esperados:** Como serão realizadas apenas entrevistas com os participantes, após o consentimento, não haverá nenhum tipo de risco ou desconforto.
4. **Benefícios que poderão ser obtidos:** Os resultados obtidos poderão contribuir para a implementação e otimização de ações, promovendo melhor qualidade da Assistência de Enfermagem aos familiares dos potenciais doadores de órgãos e tecidos no processo doação de órgãos, tornando o processo menos desgastante e conseqüentemente favorecendo positivamente o número de doações.
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.
-



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

Caixa Postal 8091 - São Paulo - Brasil

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

1. Enf.^o Valdir Moreira Cinque. Avenida Dr. Enéas de Carvalho Aguiar,
255 - 5.^o andar, sala 5017A. ICHC-FMUSP. Fone: 3069-8004.

2. Prof.^a Dr.^a Estela Regina Ferraz Bianchi. Avenida Dr. Enéas de
Carvalho Aguiar, 419 - 3.^o andar, EEUSP. Fone: 3061-7544.

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 de 2008.

Assinatura do sujeito da pesquisa ou responsável legal

Assinatura do pesquisador
(Carimbo ou nome legível.)

ANEXO II - APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA



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 30/01/2008, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa nº **1204/07**, intitulado: "**FATORES DE STRESS E OS ASPECTOS POSITIVOS E NEGATIVOS EM RELAÇÃO À EXPERIÊNCIA VIVENCIADA PELOS FAMILIARES NO PROCESSO DE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS PARA TRANSPLANTE**" apresentado pela **ORGANIZAÇÃO DE PROCURA DE ÓRGÃOS**, 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: **Sr. Valdir Moreira Cinque**

CAPPesq, 11 de Fevereiro de 2008

Prof. Dr. Eduardo Massad
Presidente da Comissão de
Ética para Análise de
Projetos de Pesquisa