



BAHIANA
ESCOLA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA

ESCOLA BAHIANA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA E SAÚDE HUMANA

MARIA CONSTANÇA VELLOSO CAJADO

**DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS PARA TRANSPLANTES: RECORTES
TEÓRICOS E VERSÕES FAMILIARES SOBRE A RECUSA**

TESE DE DOUTORADO

Salvador – Bahia
2019

MARIA CONSTANÇA VELLOSO CAJADO

**DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS PARA TRANSPLANTES: RECORTES
TEÓRICOS E VERSÕES FAMILIARES SOBRE A RECUSA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação Stricto Sensu em Medicina e Saúde Humana, da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, como requisito parcial para obtenção do título de Doutorado em Medicina e Saúde Humana.

Orientador: Prof. Dr. Mário de Seixas Rocha

Coorientadora: Profa. Dra. Ieda Maria Barbosa Aleluia

Salvador
2019

Ficha Catalográfica elaborada pelo Sistema Integrado de Bibliotecas

C139 Cajado, Maria Constança Velloso
Doação de órgãos e tecidos para transplantes: recortes teóricos e versões familiares sobre a recusa. / Maria Constança Velloso Cajado. – 2019.
103f.: il. Color; 30cm.

Orientador: Prof. Dr. Mário de Seixas Rocha
Coorientadora: Profa. Dra. Ieda Maria Barbosa Aleluia

Doutora em Medicina e Saúde Humana.

Inclui bibliografia

1. Recusa para doação. 2.Morte Encefálica. 3.Doação de órgãos. 4. Transplantes. 5. Entrevista familiar para doação.

I. Título.

CDU: 616-089.843

MARIA CONSTANÇA VELLOSO CAJADO

**“DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS PARA TRANSPLANTES:
RECORTES TEÓRICOS E VERSÕES FAMILIARES SOBRE A RECUSA”**

Tese apresentada à Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, como requisito parcial para a obtenção do Título de Doutora em Medicina e Saúde Humana.

Salvador, 20 de agosto de 2018.

BANCA EXAMINADORA



Dr.^a Analícea de Souza Calmon Santos
Doutora em Teoria Psicanalítica
Universidade Federal da Bahia, UFBA




Dr.^a Anamélia Lins e Silva Franco
Doutora em Saúde Coletiva
Universidade Federal da Bahia, UFBA



Dr.^a Bartira De Aguiar Roza
Doutora em Enfermagem
Universidade Federal de São Paulo, UNIFESP



Dr.^a Raquel Hermes Rosa Oliveira
Doutora em Pneumologia
Hospital Universitário Prof. Edgar Santos, HUPES



Prof.^a Dr.^a Milena Pereira Pondé
Doutora em Saúde Pública
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, EBMSP

INSTITUIÇÕES ENVOLVIDAS

EBMSP – Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública

CET – Central Estadual de Transplante / SESAB - Secretaria de Saúde do Estado da Bahia

Dedico este trabalho aos pacientes que aguardam a oportunidade de serem transplantados e às famílias que tiveram a experiência de acompanhar um ente familiar que recebeu o diagnóstico de morte encefálica; a todos os profissionais envolvidos nesse campo e que exercem suas atividades com base na ética e no amor à causa da doação e dos transplantes. Dedico este trabalho, também, aos meus filhos, Ana Paula e Luca, e aos meus pequenos netos, Miguel e Maria, com o desejo de que sirva como exemplo de perseverança e luta por uma grande causa; à minha mãe, Anna Maria, que me ensinou o que é acolhimento, e ao meu pai, Raul Cajado (*in memoriam*), pelo exemplo de equilíbrio e serenidade para lidar com os impasses que surgem ao longo da vida.

AGRADECIMENTOS

Aos familiares que, apesar da dolorosa perda de um ente querido, concederam a entrevista, fundamental instrumento para a realização desta pesquisa. A eles os meus mais profundos agradecimentos.

Ao meu orientador, prof. Dr. Mário de Seixas Rocha, por aceitar a condução desta pesquisa, pela sua experiência que sempre apontava novos caminhos. A ele o meu sincero agradecimento.

À minha coorientadora, profa. Dra. Ieda Maria Barbosa Aleluia, pela gentileza em me acolher inicialmente e assumir comigo os desafios enfrentados ao longo desse caminho. Muito obrigada!

À querida profa. Dra. Milena Pondé pela delicadeza peculiar, pelas fundamentais contribuições, norteadoras do método desta pesquisa, a ela o meu profundo agradecimento.

À profa. Dra. Analícea Calmon pela contribuição relacionada à base teórica da psicanálise, como também pela aceitação para compor a banca de defesa da tese. Muito obrigada!

À profa. Dra. Anamélia Franco, minha orientadora no percurso do mestrado e no presente momento pela importante contribuição em pesquisa qualitativa. Mais uma vez muito obrigada!

À profa. Dra. Bartira de Aguiar Roza pela disponibilidade em contribuir para esta pesquisa. Sinto-me honrada em tê-la na minha banca de doutorado. A ela os meus sinceros agradecimentos.

À profa. Dra. Raquel Hermes pelo exemplo de cuidado e competência ao exercer sua profissão e pela disponibilidade para participar da defesa da presente tese. Muito obrigada.

À Psic. Dra. Sylvia Barreto, coordenadora do curso de Psicologia da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, pela indicação do meu nome para integrar a Primeira Turma do Doutorado Especial para Docentes da referida instituição. Muito obrigada!

Às psicólogas Lara Rocha e Milena Andrade pelo empenho na fase da coleta de dados nos prontuários e o companheirismo durante as entrevistas com as famílias, além do cuidado nas transcrições. Muito obrigada!

À Isabella Queiroz, minha parceira de discussões sobre o doutorado, sobre a vida e os impasses diante do método qualitativo.

Às colegas profas. Dra. Mônica Daltro e Dra. Marilda Castelar pelo incentivo à pesquisa e a disponibilidade para discutir metodologia e, especialmente, as orientações para a publicação dos artigos. Muito obrigada queridas!

Aos meus alunos do curso de Psicologia da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, pelos questionamentos e debates sobre as causas relacionadas a morte e vida, saúde e doença, e especialmente à doação e os transplantes.

Às colegas da disciplina de Métodos Quantitativos Ana Lúcia e Bárbara Soares que contribuíram fundamentalmente na resolução dos meus impasses das questões numéricas.

Aos colegas das turmas de Pesquisa Qualitativa I e II e ao grupo do Programa de Doutorado especial da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública.

À Dr. Eraldo Moura que me inspirou desde o início e a enfa. América Carolina pelo exemplo de dedicação na coordenação da Central Estadual de Transplantes da Bahia e a todos da equipe da CET pelo empenho à causa da doação e do transplante de órgãos e tecidos.

Aos colegas da Coordenação Estadual de Transplantes do Estado da Bahia, pelas reuniões, por nossas fundamentais discussões nesses dois anos, enriqueceram os meus conhecimentos sobre a gestão política no processo de doação e transplantes de órgãos e tecidos.

À minha jovem colega profa. Dra. Carolina Aguiar pela cuidadosa disponibilidade em ajudar no momento de concluir o fluxograma. A ela os meus sinceros agradecimentos!

Às analistas, Angélica Teixeira e Marcela Antelo, pela escuta, que nesse longo percurso de análise me possibilitou, em diversos momentos, refletir sobre meu desejo e prosseguir pela vida mudando de posição.

Especialmente, a Clóvis Caribé, pelo estímulo e companheirismo nos momentos iniciais da elaboração do projeto do doutorado, pelas discussões sobre a coleta de dados e o artigo de revisão. “Do fundo do meu coração (...)”, muito obrigada por tudo!

À minha querida filha Ana Paula, pela nossa profunda vinculação, pela dedicação e disposição para contribuir nas traduções, em diversos momentos, ao longo desses anos. Aos meus pequenos netos, Miguel e Maria..., por tanta doação e amor imensuráveis... Minhas fofuras que resignificam o valor da vida!

Ao meu querido filho, Luca, pelo desafio que me convoca a repensar o lugar do limite no processo de educação, pelo seu atual desafio na conquista de uma vaga no curso de Direito... Vamos chegar lá juntos!

À minha mãe, Anna Maria Velloso Cajado, que sempre me ensinou, de maneira singular, a vencer os desafios impostos pela vida. Obrigada por ainda estar aqui aos 90 anos comemorando a vida com sorriso e alegria.

Ao meu pai, Raul Cajado (*in memoriam*), pelo empenho para que todos os filhos seguissem o caminho do estudo, da formação e do desejo pela vida, sendo exemplo de determinação e firmeza nas decisões ponderadas pelo equilíbrio, que sempre o conduziu.

À Psic. Dra. Marisa Decat de Moura (*in memoriam*) pelo exemplo de luta e competência para apontar as inúmeras possibilidades de atuação do psicanalista no cenário hospitalar. Obrigada por tanto cuidado, delicadeza em todos os encontros oportunos, especialmente pela indicação de Eriberto Turato, desde o mestrado, e por toda produção teórica do campo da psicanálise no contexto hospitalar. Tenho a certeza de que, onde quer que você esteja, prossegue brilhando em paz e acolhendo a todos à sua volta.

Três Coisas

Não consigo entender

O tempo

A morte

Teu olhar

O tempo é muito comprido

A morte não tem sentido

Teu olhar me põe perdido

Não consigo medir

O tempo

A morte

Teu olhar

O tempo, quando é que cessa?

A morte, quando começa?

Teu olhar, quando se expressa?

Muito medo tenho

Do tempo

Da morte

De teu olhar

O tempo levanta o muro.

A morte será o escuro?

Em teu olhar me procuro

Paulo Mendes Campos

RESUMO

Introdução: Esta pesquisa tem como tema central a recusa familiar para doação de órgãos e tecidos para transplantes, problemática a ser considerada devido à insuficiência de órgãos que, atualmente, vem-se tornando um entrave para o transplante. Ressalta-se a existência de um descompasso entre a demanda de transplantes e a oferta de órgãos e tecidos. No Brasil, uma questão atual a ser enfrentada refere-se ao número crescente de famílias que se recusam a doar órgãos e tecidos. Tal situação aponta a necessidade de pesquisas que possam revelar as causas específicas da negativa familiar, buscando aprofundar conhecimentos relacionados aos aspectos psicossociais e subjetivos envolvidos no processo. **Objetivos:** O presente trabalho visa, analisar a recusa familiar para doação de órgãos e tecidos para transplantes, especificamente busca compreender as significações familiares que envolvem o diagnóstico de morte encefálica; conhecer a experiência familiar no momento da entrevista para a doação de órgãos e tecidos; analisar os fatores que interferem e justificam a recusa familiar para doar órgãos e tecidos para transplantes. **Método:** Pesquisa de campo baseada na metodologia clínico-qualitativa. São utilizadas como base as diretrizes das Políticas Públicas do Sistema Nacional de Transplantes (SNT) e conceituações da teoria psicanalítica freudiana e lacaniana. A seleção dos participantes ocorreu a partir dos prontuários da Central Estadual de Transplantes (CET/Bahia), e as entrevistas abertas foram realizadas durante o período de um ano na residência de 10 famílias que se recusaram a doar órgãos e tecidos. **Resultados:** A presente tese é composta de três artigos científicos: o primeiro, intitulado “Experiências de familiares diante da possibilidade de doar órgãos e tecidos para transplantes”, apresenta uma revisão de literatura sobre a temática da família no processo de doação, tendo como critérios de inclusão estudos empíricos publicados e livros que revelam a experiência e opinião familiar sobre o processo de doação, o resultado revelou que no Brasil, o estado de São Paulo tem a maior produção de artigos que versam sobre o tema. Nas considerações finais conclui-se que a incipiente e/ou inexistência de produção científica e intelectual sobre a recusa familiar para doação no estado da Bahia dificulta compreender e intervir nessa realidade; o segundo artigo, “Morte encefálica é morte? Versões familiares da recusa para doação de órgãos e tecidos para transplantes”, apresenta dilemas familiares e impasses profissionais diante da constatação da morte encefálica, tendo como objetivo compreender as significações familiares que envolvem o diagnóstico de morte encefálica; o terceiro artigo “Entrevista e recusa para doação de órgãos e tecidos: versões familiares”, apresenta indagações da família e da condução profissional no referido momento. Tendo como objetivos compreender a experiência familiar no momento da entrevista para doação de órgãos e tecidos, e analisar os fatores que interferem e justificam a recusa familiar para doação. As narrativas familiares foram articuladas teoricamente. **Considerações Finais:** A recusa para doar órgãos e tecidos está permeada por diversas questões, destacam-se a assistência hospitalar inadequada, a denegação diante da morte encefálica e, especialmente, a inabilidade profissional para acolher as famílias e comunicar notícias difíceis.

Palavras-chave: Morte encefálica. Doação de órgãos. Transplantes. Entrevista familiar para doação. Recusa para doação.

ABSTRACT

Introduction: This research has as its central theme the family refusal to donate organs and tissues for transplantation, a problem to be considered due to the insufficiency of organs that are becoming a barrier to transplantation. It should be noted that there is a mismatch between the demand for transplants and the supply of organs and tissues. In Brazil, a current issue to be addressed refers to the growing number of families who refuse to donate organs and tissues. Such situation points to the need for research that may reveal the specific causes of family denial, seeking to deepen knowledge related to the psychosocial and subjective aspects involved in the process. **Objectives:** This study aims to analyze the family refusal to donate organs and tissues for transplants, specifically seeks to understand the family meanings that involve the diagnosis of brain death; know the family experience at the time of the interview for the donation of organs and tissues; analyze factors that interfere with and justify family refusal to donate organs and tissues for transplants. **Method:** Field research based on clinical-qualitative methodology. The guidelines of Public Policies of the National Transplantation System (SNT) and conceptualizations of Freudian and Lacanian psychoanalytic theory are used as a basis. The participants were selected from the records of the State Transplant Center (CET / Bahia), and the open interviews were conducted during the one-year period at the residence of 10 families who refused to donate organs and tissues. **Results:** The present thesis is composed of three scientific articles: the first one, entitled "Experiences of relatives in the face of the possibility of donating organs and tissues for transplants", presents a literature review on the family theme in the donation process, of inclusion published empirical studies and books that reveal the experience and familiar opinion about the donation process, the result, revealed that in Brazil, the state of São Paulo has the largest production of articles dealing with the topic. In the final considerations, it is concluded that the incipient and / or lack of scientific and intellectual production on the family refusal to donate in the state of Bahia makes it difficult to understand and intervene in this reality; The second article, " Is Brain death a death? Family versions of refusal to donate organs and tissues for transplants", presents family dilemmas and professional impasses in the face of brain death, aiming to understand the family meanings that involve the diagnosis of brain death; the third article "Interview and refusal to donate organs and tissues: family versions", presents questions of the family and the professional conduction in that moment. The objective of this study is to understand the family experience at the time of the interview for donation of organs and tissues, and to analyze the factors that interfere and justify the family refusal to donate. The family narratives were articulated theoretically. **Final Considerations:** The refusal to donate organs and tissues is permeated by several issues, such as inadequate hospital care, denial of brain death and, especially, the inability to host families and communicate difficult news.

Key words: Brain death. Organ donation. Transplants. Family interview for donation. Refusal to donate.

PREFÁCIO

Experiência nova para mim escrever um prefácio de uma tese que co-orientei. Experiência nova também de co-orientar uma tese de doutorado. Mas a vida é feita de experiências e escolhas, e acho que ao aceitar o convite de Maria Constança fiz uma escolha no mínimo interessante.

Vamos ver por que digo isso: Constança é psicóloga, e eu médica; nunca tinha orientado uma tese de doutorado, bem, ela também não tinha feito nenhum doutorado ainda; seu trabalho é de abordagem qualitativa e quantitativa, bem mais qualitativa, e minha alma pende para os trabalhos qualitativos; a tese é sobre doação de órgão, na verdade é sobre as razões que as famílias têm para negar a doação de órgãos de seus familiares falecidos; é sobre morte encefálica, é sobre dor, mas também pode-se dizer que é de esperança. Esperança de entender a alma, de melhorar o cuidado, de ser melhor no que fazemos. Então, como não aceitar o convite e embarcar nessa experiência?

A princípio pode-se pensar que é mais um trabalho no campo dos transplantes, da morte. Penso que é muito mais do que isso. É a tentativa de preencher uma lacuna, é a ousadia de perguntar a familiares o porquê de negarem a doação, é o cuidado de procurar entender razões que não são perguntadas, que não são levadas em conta, que são apenas estimadas e julgadas. Mas será que diante de um contexto social, cultural e de saúde precária na qual vive nossa população, teríamos reações muito diferentes?

O trabalho de Constança nos incita a tomar esses caminhos não percorridos por nós da área de saúde, especialmente nós médicos; nos faz olhar para o problema via outro referencial; nos tira de uma zona de conforto e nos faz refletir sobre o sistema de saúde, sobre o papel de cada profissional de saúde, sobre o lugar do outro nesse processo.

A morte tem inúmeras faces, inúmeros significados, mas o medo é algo comum a todos que sabem que um dia irão se encontrar com essa dama...ou esse senhor. Depende da nossa preferência. O medo do sofrimento, do processo, do momento, da solidão, da inexistência, da saudade. E quando é o outro próximo a nós que morre, mas não parece que esteja realmente morto? Quando o coração ainda bate, quando pode ter reflexos que simulam vida e não há compreensão lógica do que está acontecendo? Quando o tempo parece parar, e nada do que é

conhecido e esperado como normal é vivenciado? E, nesse momento, supomos e consideramos óbvio que uma família tem que entender, aceitar e tomar a decisão de doar órgãos de uma pessoa querida para desconhecidos.

Essa foi a experiência que vivi ao co-orientar esse trabalho. Me fazer todas essas perguntas, exercitar minha empatia e minha sinceridade. Me rever nessa posição de médica que comunica a morte encefálica, que explica e que fala de doação. Trabalho de reflexão intenso e rico.

Por isso tudo, convido à leitura dessa tese; convido a lerem com o coração aberto e a mente limpa. É um caminho de aprendizagem: técnica e ética.

Obrigada, Constança, pelo convite e pela paciência.

Iêda Maria Barbosa Aleluia

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
2	OBJETIVOS	19
2.1	Objetivo Geral	19
2.2	Objetivos Específicos	19
3	MÉTODOS	20
3.1	Coleta de Dados	20
3.2	Análise dos Dados Qualitativos	24
4	APRESENTAÇÃO DOS ARTIGOS	26
5	ARTIGOS	28
5.1	Artigo 1 – Experiências de familiares diante da possibilidade de doar órgãos e tecidos para transplantes	28
5.2	Artigo 2 - Morte encefálica é morte? Recortes familiares	35
5.3	Artigo 3 - Entrevista para doação de órgãos e tecidos para transplantes: versões familiares sobre a recusa	58
6	DISCUSSÃO	80
7	LIMITAÇÕES E PERSPECTIVAS	83
8	CONCLUSÃO	85
9	PERSPECTIVA HISTÓRICA DA TESE E EXPERIÊNCIA CIENTÍFICA	87
	REFERÊNCIAS	91
	APÊNDICES	94

1 INTRODUÇÃO

A recusa familiar para doação de órgãos e tecidos para transplantes é um tema de relevância no processo de doação, em função do impasse gerado para a realização de um maior número de transplantes. Atualmente existe um longo tempo de espera para os pacientes que aguardam a oportunidade de serem transplantados, fator que pode contribuir para aumentar o índice de mortalidade. A realidade em torno da temática é complexa, devido à diversidade de questões que devem ser consideradas, dentre elas, o descompasso existente entre o número de famílias que são entrevistadas para doar órgãos e tecidos de seu familiar falecido e o número de pacientes que realmente conseguem ser transplantados. A disponibilidade de órgãos para atender a demanda do transplante é um desafio a ser vencido em muitos países, inclusive na sociedade brasileira.

Atualmente, milhares de pessoas aguardam a realização de um transplante. No caso do Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS) oferece assistência integral ao paciente transplantado, desde os exames pré-transplantes, incluindo a cirurgia propriamente dita, inclusive os medicamentos que são necessários até o final da vida. Trata-se do maior Sistema Público de Transplantes do mundo, segundo Dra. Rosana Nothen, coordenadora geral do Sistema Nacional de Transplantes no Ministério da Saúde. Porém, ressalta-se que a carência de órgãos é um fator que dificulta a realização de um número maior transplantes e contribui para aumentar o tempo de espera dos pacientes que necessitam do procedimento para prosseguir vivendo.⁽¹⁾

Considerando a problemática relacionada aos números de transplantes realizados em nosso país nos últimos anos, de acordo com os dados, existe um alto índice de pacientes que ainda aguardam a oportunidade de serem transplantados. No Registro Brasileiro de Transplantes (RBT), no ano de 2016 consta que na lista espera para transplantes existem 34.542 pacientes, e na lista de pacientes pediátricos os dados apontam 916 crianças que aguardavam pela realização do transplante. Em dezembro de 2017 a mesma fonte indica que existiam 32.402 pacientes na lista e 1.039 crianças aguardando o transplante pediátrico. Até março de 2018 o RBT registra que no Brasil existem 32.686 pacientes ativos em lista de espera.⁽²⁻⁴⁾

Na realidade mundial, coexistem diferentes posicionamentos e investimentos baseados em interesses políticos e econômicos destinados às políticas públicas de transplante. Em países, como o Canadá, Estados Unidos, Inglaterra e Espanha, a doação de órgãos e tecidos é

presumida, ou seja, o Estado pressupõe que todos os cidadãos do país são doadores. Ainda assim, a morte encefálica (ME) é comunicada à família e a mesma pode discordar. No Brasil, a doação é consentida, desse modo, apenas são transplantados órgãos de indivíduos cuja família espontaneamente os disponibiliza, após a constatação e comunicação médica do diagnóstico de morte encefálica, como também, da realização da entrevista familiar para doação de órgãos e tecidos para transplantes ⁽⁵⁾.

No cenário internacional, relacionado à doação e transplantes, a Espanha é um país que se destacou do restante do mundo. Historicamente, o modelo da Organização Nacional de Transplantes (ONT), recomendado pela Organização Mundial de Saúde (OMS), têm apresentado benefícios singnificativos para aquela sociedade, chegando nos anos de 1990 a zerar a recusa familiar para doação na província de Alicante. Desse modo, há algumas décadas os resultados da Espanha tem servido de inspiração para outros países, até mesmo para o Brasil, que tem sua legislação baseada no referido modelo.

As principais estratégias utilizadas na Espanha são a promoção de boas práticas de comunicação entre os profissionais de saúde; cursos de comunicação de más notícias; além de campanhas publicitárias que promovam esclarecimentos básicos sobre o tema para a população. Outra estratégia de destaque utilizada na Espanha foi a colocação de médicos coordenadores de transplantes, capacitados para manejar o processo de doação, do início ao fim, tendo tempo e remuneração adequados à função. Mais uma prática significativa é o fato de a família ser acolhida e assistida, durante todo o processo de doação, por uma equipe capacitada e treinada para comunicar más notícias, tendo com objetivo amenizar o impacto da perda, e conduzir a entrevista familiar para doação, favorecendo o esclarecimento de dúvidas, a livre expressão de sentimentos; atitudes consideradas relevantes para o país apresentar uma taxa elevada de consentimento familiar para doação de órgãos e tecidos para transplantes ^(1,6,7).

Em um estudo realizado buscou-se comparar 46 países, tendo como referência os anos de 2015 e 2016, o Brasil, quando fora relacionado com a Espanha, no ranking de doadores efetivos por milhão de população (pmp), ficou em 27º lugar, com taxa de 14,1%, enquanto a Espanha aparece em primeiro lugar com 39,7%. Embora o Brasil tenha apresentado melhora, com aumento de 3,5% no número de doadores atingindo 14,6 doadores (pmp), ainda assim, torna-se claro a existência de grande disparidade. Ressalta-se que apesar de o transplante ter-se tornado uma intervenção médica de grande benefício para a sociedade brasileira, ainda

existem alguns entraves para a sua real efetivação, inclusive, em muitas regiões do nosso país, torna-se evidente a necessidade de aumentar o número de órgãos disponíveis para a realização dos transplantes e, em outros estados, a logística ainda é precária para a real efetivação. Desse modo, a depender do estado e do tipo de transplante, a fila de espera pode ser longa e durar até muitos anos para quem dele necessita. De acordo com a tabela de distribuição de doadores de órgãos por região do Brasil (pmp), no ano de 2016, evidenciou-se na região Sul, 30,1%; Sudeste, 15,5%; Nordeste, 9,9%; Centro-Oeste, 9,6% e na região norte, 3,5%.⁽¹⁾

Atualmente, os estados de Santa Catarina, Paraná e do Rio Grande do Sul, merecem destaque como exemplo de bons resultados no que se refere aos números de doações e transplantes realizados, eles seguem com os investimentos das políticas públicas destinadas aos transplantes, conforme sugerido pelo modelo espanhol. No caso do estado de São Paulo é interessante analisar que existe a efetivação de um grande número de doações e transplantes. Inclusive, destaca-se o fato do estado ter sido primeiro do país a adotar um modelo misto na política de transplantes, inserindo, como referência, as práticas das políticas de transplantes norte-americana, desse modo, o SNT desde 2009, quando foi publicada pelo Ministério da Saúde a Portaria 2.600 dá conformidade à criação da Organização de Procura de Órgãos e Tecidos – OPO's, que deverão se reportar à respectiva Central Estadual de Transplantes, atuando em parceria com as CIHDOTT's dos hospitais localizados em sua área de abrangência. Em nosso país os estados da Bahia, Ceará, Pernambuco, Minas Gerais e Rio de Janeiro, dentre outros, também utilizam o modelo misto na gestão estadual de transplantes.⁽⁸⁾

No organograma da política de transplantes do estado da Bahia encontra-se a Coordenação Estadual de Transplantes (COSET), subordinada a Secretaria de Saúde do Estado da Bahia (SESAB); a Central Estadual de Transplantes (CET); constam seis OPO's sendo duas na capital (Hospital Geral do Estado e no Hospital Geral Ernesto Simões Filho) e quatro no interior do estado (Feira de Santana, Itabuna, Vitória da Conquista e Teixeira de Freitas); e aproximadamente 28 CIHDOTT's em funcionamento nos hospitais da rede própria do estado, hospitais do município, hospitais terceirizados e em instituições hospitalares da rede privada.

No que se refere aos dados da recusa familiar para doação no estado da Bahia, considera-se que tal problemática é um dos impasses que vem dificultando a realização de um maior número de transplantes. De acordo com os registros contidos no RBT, no ano de 2016, a Bahia teve uma taxa de recusa familiar para doação de 62%, e no ano seguinte, em 2017 ainda

manteve a mesma taxa do ano anterior 62%. No primeiro trimestre de 2018 a recusa do estado da Bahia cresceu para 63%. Desse modo, torna-se relevante conhecer as ações favoráveis à doação e à efetivação dos transplantes, como também, buscar identificar em outros estados, inclusive os do Nordeste do nosso país, os elementos de resistência que contribuem para as elevadas taxas de recusa familiar para doação de órgãos e tecidos para transplantes ^(9,10).

Em face da atualidade temática relacionada ao transplante e a repercussão da recusa familiar para doação de órgãos e tecidos, o tema tem provocado uma série de debates que convocam respostas baseadas em conhecimentos de vários campos do saber. Discute-se sobre a referida problemática especialmente na área da saúde, na gestão das políticas públicas sobre transplantes, como também, nos meios acadêmicos como uma tentativa de compreender tal impasse. Na realidade atual, alguns estados do nosso país demonstram avanços significativos, contando com equipes transplantadoras de reconhecimento internacional, porém, em outros, faltam órgãos para a realização dos transplantes, e, algumas ações são ainda muito incipientes para favorecer a efetivação da doação e, conseqüentemente, dos transplantes.

A recusa familiar para a doação tem sido justificada a partir das seguintes causas: (1) a falta de informação da população; (2) a insatisfação na assistência hospitalar; (3) a dificuldade de compreensão referente à morte encefálica¹; (4) a entrevista familiar inadequada; (5) o desconhecimento do desejo do falecido; (6) a desconfiança sobre a seriedade do processo; (7) o desejo de manter a integridade e\ou imagem do corpo; (8) as crenças culturais e religiosas e (9) a recusa em vida por parte do falecido ^(5,11,12).

Esta pesquisa considera relevante os determinantes já mencionados na literatura, como os principais responsáveis pela recusa familiar para a doação de órgãos e tecidos para transplantes. Entretanto, sugere aprofundar a compreensão sobre o fenômeno da recusa a partir de outras perspectivas do saber. Na pesquisa de campo realizada no mestrado, objetivou-se revelar impasses subjetivos intervenientes em familiares e profissionais no processo de doação. Observou-se ambos, ainda no hospital, durante o fechamento do protocolo de morte encefálica e na entrevista familiar para doação. Na conclusão, dentre os impasses para doação apontados, revelou-se ainda que houve negativa familiar para doação em 70% dos casos. ⁽¹³⁾

¹ Segundo a Resolução 1.480 – CFM/97, morte encefálica é a parada total e irreversível das funções encefálicas, de causa conhecida e constatada de modo indiscutível, caracterizada por coma aperceptivo, com ausência de resposta motora supraespinal e apneia.

Buscando seguir na mesma linha do mestrado, refletindo sobre o lugar ocupado pela família no processo de doação, a presente pesquisa investiga a problemática da recusa familiar para doação. Tal escolha foi inspirada a partir das indagações propostas no mestrado e de diversas leituras baseadas em estudos empíricos realizados em alguns estados no Brasil. Supõe-se que a experiência familiar no processo de doação é singular e se difere em muitos aspectos, variando, também, de acordo com a região do país. Desse modo, escolhemos escutar as famílias, suas leituras, seus dilemas e impasses sobre o período vivenciado no hospital, indagou-se a hospitalização do familiar e especificamente o período do processo de doação de órgãos e tecidos para transplantes. ⁽¹⁴⁾.

Considerando a importância do debate sobre o alto número de recusa familiar para doação de órgãos e tecidos para transplantes no estado da Bahia, esta pesquisa propôs-se a analisar, qualitativamente, os principais fatores que levam as famílias residentes na cidade de Salvador e região metropolitana a tomar a decisão de não consentir a doação de seu ente familiar diagnosticado com morte encefálica. ⁽¹⁵⁻¹⁷⁾

Os resultados dessa pesquisa têm como finalidade contribuir para desvelar os determinantes que contribuem para a decisão familiar de não doar órgãos e tecidos para transplantes. A partir deles, torna-se possível compreender o que, de fato, tem ocorrido na realidade do estado da Bahia, para que tenhamos uma taxa de recusa para doação tão expressiva. Estima-se que, pela originalidade do presente estudo, que apresenta como base teórica a psicanálise e os pressupostos do Sistema Nacional de Transplantes (SNT), possa elucidar os impasses existentes e contribuir para mudar os resultados da recusa familiar para doação de órgãos e tecidos para transplantes.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Analisar a recusa familiar para a doação de órgãos e tecidos para transplantes.

2.2 Objetivos Específicos

Compreender as significações familiares que envolvem o diagnóstico de morte encefálica.

Conhecer a experiência familiar no momento da entrevista para a doação de órgãos e tecidos.

Analisar os fatores que interferem e justificam a recusa familiar para doar órgãos e tecidos para transplantes.

3 MÉTODOS

O presente trabalho é uma pesquisa de campo baseada no método clínico-qualitativo, que visa considerar a particularização e o refinamento da metodologia qualitativa genérica, enfatizando a construção dos limites epistemológicos do referido método, particularizado em contextos da área de saúde, apresentando como premissa a discussão sobre um conjunto de técnicas e procedimentos indicados para descrever e compreender as relações de sentidos e significados dos fenômenos humanos na área estudada. Especificamente, esse método é apresentado como um instrumento científico para conhecer e interpretar as significações de naturezas psicológica e psicossocial dos sujeitos envolvidos nos fenômenos do campo da saúde-doença.^(18,19)

As bases teóricas desta pesquisa são referenciais atuais da literatura sobre as Políticas Públicas de Saúde – Sistema Nacional de Transplantes (SNT), que tratam da temática doação e transplantes e, também, as concepções da psicanálise freudiana e lacaniana relacionadas ao luto, à morte, ao tempo lógico lacaniano, entre outros.

Os dados aqui apresentados fazem parte do projeto de doutorado intitulado “Doação de órgãos e tecidos para transplantes: experiências de familiares que participaram do processo”. No decorrer da pesquisa o título foi sendo repensado, no final escolheu-se “Doação de órgãos e tecidos para transplantes: recortes teóricos e versões familiares sobre a recusa”, em função deste representar melhor a base teórica da psicanálise e a relevância do discurso familiar sobre o processo de doação. Tal pesquisa foi previamente aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, em janeiro de 2016, sob nº 1.406.178. Este Comitê é regido pelos princípios éticos da Resolução nº 466/2012 que trata, sobre os princípios éticos a serem seguidos em pesquisas que envolvem seres humanos no Brasil.

3.1 Coleta de Dados

A seleção dos participantes ocorreu, inicialmente, através dos registros contidos nos prontuários da Central de Notificação e Captação de Órgãos e Tecidos do Estado (CNCDO), atualmente denominada Central Estadual de Transplantes (CET), durante o período de um ano e dois meses, de agosto de 2015 a outubro de 2016. Ocorreram cinco coletas de dados na

CET, tendo os dados registrados em ficha individual (Apêndice A) pela pesquisadora juntamente com uma aluna do curso de psicologia da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública que participou da fase de coleta de dados da presente pesquisa. A primeira tentativa de contato familiar ocorreu por meio de ligações telefônicas e do envio de cartas (Apêndice B). Como não houve retorno das famílias, apenas voltaram as cartas devolvidas pelo correio em função de problemas com o endereço, optou-se por prosseguir, a partir da segunda coleta, apenas mediante ligações telefônicas para a família conforme consta em anexo (Apêndice C).

Na coleta de dados (Figura 1) foram selecionados 90 prontuários, sendo 41 famílias efetivamente contactadas, desse total, 11 concederam a entrevista. Foram encerradas 79 fichas sendo que 31 o telefone não atendeu, 23 recusaram-se a conceder a entrevista da pesquisa, 18 problemas no registro do telefone, e 07 disseram que desconheciam o paciente ou que o familiar que acompanhou o paciente residia no interior. Diante disso, participaram da pesquisa 11 famílias, sendo que a primeira entrevista foi utilizada como pré-teste e 10 integraram a análise qualitativa. As ligações telefônicas ocorreram mais de uma vez em horários e dias diferentes na tentativa de efetivar o contato. A descrição do motivo que dificultou a realização do contato e o número de tentativas constam nas fichas individuais arquivadas pela pesquisadora. A figura 1 apresenta o fluxograma da coleta de dados.

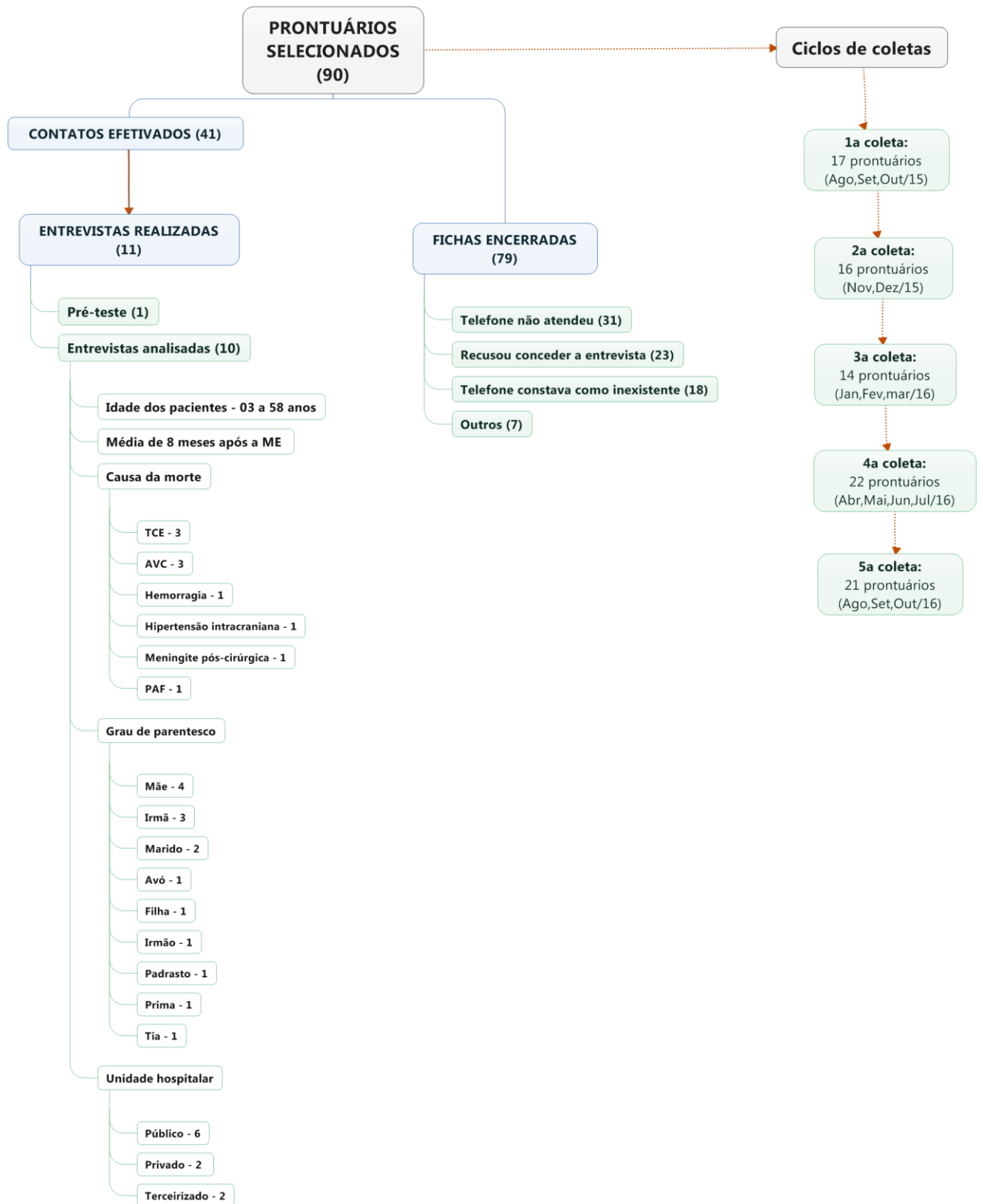


Figura 1 - Fluxograma da coleta de dados

Para a seleção do familiar que concedeu a entrevista, seguimos a Lei Federal Brasileira nº 10.211/2001 (Brasil, 1997), que determina que um parente de até o segundo grau assine como responsável legal pela autorização da doação de órgãos e tecidos para transplantes. Para inclusão na pesquisa, além do critério acima referido, só foi permitida a participação e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice E) dos familiares de primeiro ou segundo grau que presenciaram o momento da comunicação médica sobre o diagnóstico de ME, assim como, sua participação na entrevista familiar para doação de órgãos e tecidos para transplantes ⁽²⁰⁾.

O primeiro contato familiar para a marcar a entrevista da pesquisa ocorreu entre o terceiro e o nono mês após a morte, em função de serem considerados os três primeiros meses como o tempo mínimo para a vivência mais delicada do luto ⁽²¹⁾.

Conforme livre escolha dos participantes, as 11 entrevistas ocorreram na residência das famílias, na cidade de Salvador-Bahia e na região metropolitana, durante o período de um ano, entre os meses de maio de 2016 a maio de 2017, contando com 16 participantes: avó (1), companheira (1), filha (1), irmã (3), irmão (1), mãe (4), marido (2), padrasto (1), prima (1), tia (1). A entrevista pré-teste foi realizada com a companheira do paciente. Para análise dos dados, foram utilizadas as dez entrevistas. O grau de parentesco mencionado ao longo da pesquisa refere-se sempre ao paciente. A idade dos mesmos, a unidade hospitalar de atendimento, a causa da morte, o motivo da recusa, conforme consta no prontuário, a data da entrevista da pesquisa, dentre outros dados, se encontra no quadro em anexo (Apêndice D).

O TCLE foi assinado após ter sido precedido da leitura e dos esclarecimentos necessários sobre a pesquisa. Todas as entrevistas foram gravadas por uma das duas alunas do curso de Psicologia da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública.

Na realização da entrevista pré-teste, foi utilizado o roteiro de entrevista semiestruturada (Apêndice F). No entanto, após avaliação, optou-se pela elaboração de um roteiro aberto, (Apêndice G) contendo a seguinte proposição disparadora: “Gostaria que você me contasse como foi a sua experiência durante a hospitalização de (nome do paciente). Pode falar livremente, contar sobre a assistência no hospital, desde o início da internação, o momento da gravidade do quadro; a informação acerca da necessidade da abertura do protocolo de ME; a informação médica sobre a confirmação da ME, e o momento da entrevista familiar para

doação. Você pode parar a nossa conversa a qualquer momento se algo o (a) incomodar, tudo bem? Fique tranquilo (a), podendo falar no seu tempo, sem pressa ^(11,22)”.

A pesquisadora esteve sempre atenta à narrativa, apresentando como base de sustentação da entrevista: o olhar, a atenção, uma escuta ativa e acolhedora disponível à comunicação e ao acolhimento. Houve poucas interrupções da pesquisadora, que ocorreram tão somente em momentos pontuais, quando era necessário esclarecer alguns pontos da narrativa familiar. No método clínico qualitativo, anteriormente referido, considera-se que o silêncio tem um lugar de relevância, tanto quanto à palavra. Ele contém suas condições de produção subjetiva. Assim, o dito e o não dito também configuram o jogo de cenas do trabalho de campo, visto que há silêncios que dizem e há falas que são silenciadoras. Desse modo, através de um convite para comunicar sua experiência, o participante da pesquisa revelou, sem se sentir indagado e nem pressionado, o que de fato o levou à decisão familiar de não doar órgãos e tecidos de seu familiar. Em muitos casos, ocorreu que a causa de recusa para doação registrada no prontuário, no momento da entrevista familiar para doação, não é a mesma informada pela família em sua narrativa no momento da pesquisa ^(18,23-25).

Durante a realização das entrevistas, quando ocorreu um nível de mobilização significativo e a expressão de sofrimento do participante, houve o manejo cuidadoso da situação e, após a finalização o familiar foi devidamente orientado para acompanhamento psicológico na Rede Própria do Estado ou na Clínica de Psicologia da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública.

Os pesquisadores asseguraram guardar sigilo em relação à identidade dos pacientes e também dos familiares. O grau de parentesco referido nesta pesquisa relaciona-se sempre ao paciente. Todos os participantes foram informados de que os resultados da pesquisa estariam disponíveis assim que ela terminasse e que, após a utilização exclusiva para fins da pesquisa, os dados ficariam armazenados por um período mínimo de cinco anos, sendo posteriormente destruídos.

3.2 Análise dos Dados Qualitativos

Inicialmente, considerou-se relevante mergulhar na singularidade do caso; a transcrição ocorreu apenas alguns dias após a entrevista. A pré-análise teve início a partir de leituras

flutuantes individuais de cada uma das dez entrevistas transcritas e, em seguida, foram destacados pontos significativos do discurso, seguindo os critérios de relevância e repetição, de sentido e significação. Realizaram-se novas releituras do conteúdo manifesto contido nas entrevistas, bem como nos conteúdos subjetivos latentes (silêncios, choros e interrupções, entre outros) contidos no registro do diário de campo. Buscou-se analisar o material na sua essência a partir da emergência de tópicos temáticos norteadores para a discussão ^(18,26).

Na etapa seguinte, construiu-se o desenho das seguintes categorias: (1) morte e comunicação da morte encefálica; (2) entrevista familiar para doação de órgãos e tecidos para transplantes; (3) aspectos relativos à assistência hospitalar; (4) tempo lógico e cronológico; (5) sentimentos vivenciados no decorrer do processo de doação; (6) fatores significativos para a recusa familiar.

A partir das leituras recorrentes e do aprofundamento sobre as narrativas contidas nas categorias, agrupou-se o conteúdo revelado em subcategorias. Na etapa seguinte, foram articuladas teoricamente e apresentadas na discussão dos dois artigos nomeados: “Morte encefálica é morte? Versões familiares da recusa para doação de órgãos e tecidos para transplantes”, e “Entrevista e recusa para doação de órgãos e tecidos para transplantes: versões familiares”.

4 APRESENTAÇÃO DOS ARTIGOS

Esta tese compõe-se de três artigos científicos. O primeiro, intitulado “Experiências de familiares diante da possibilidade de doar órgãos e tecidos para transplantes”, apresenta uma revisão de literatura sobre a temática da família no processo de doação, tendo como critérios de inclusão estudos empíricos publicados e livros que revelassem a experiência e opinião familiar sobre o processo de doação de órgãos e tecidos.

A seleção de pesquisas e artigos que serviram de objeto para esta revisão contemplou as etapas descritas a seguir: busca geral na base de dados da SCIELO, MEDLINE, LILACS e BVS, em língua portuguesa e espanhola, a partir dos seguintes descritores: transplantes, doação de órgãos e tecidos, morte encefálica, entrevista familiar para doação de órgãos e recusa familiar para doação. Do universo apresentado, foram encontrados 38 artigos relacionados ao tema, publicados no período de 2000 a 2015, e 12 artigos publicados em livros impressos. O critério de inclusão utilizado para o presente trabalho foi a seleção de pesquisas e artigos que apresentassem a experiência e opinião da família no processo de doação. Como critério de exclusão, foram considerados os trabalhos empíricos realizados com profissionais da área de saúde, estudantes e com a população de maneira geral. Foram considerados, para a revisão de literatura, oito estudos: duas teses e seis artigos que representam a experiência da família no processo de doação.

Para apresentar a revisão dos trabalhos, buscou-se destacar: o título e os autores, os objetivos, a pergunta investigativa, a síntese dos resultados e, também, o Estado em que foi realizado cada estudo, o local de publicação, o delineamento do estudo e o número de participantes. Os dados referidos integram no artigo o “Quadro 1. Descrição sintética das publicações selecionadas para a revisão”. A discussão e as considerações finais foram elaboradas a partir do referido conteúdo ⁽²⁷⁾.

O segundo artigo, nomeado “Morte encefálica é morte? Versões familiares da recusa para doação de órgãos e tecidos para transplantes”, apresenta a temática da família diante da constatação da morte encefálica de um de seus entes. Foram realizadas articulações teóricas com base nas políticas públicas sobre transplantes, como também nas concepções da psicanálise relacionadas ao luto, à morte e ao tempo lógico. Para a seleção de artigos relacionados com o tema, foi utilizada a base de dados da (SCIELO (MEDLINE, LILACS e

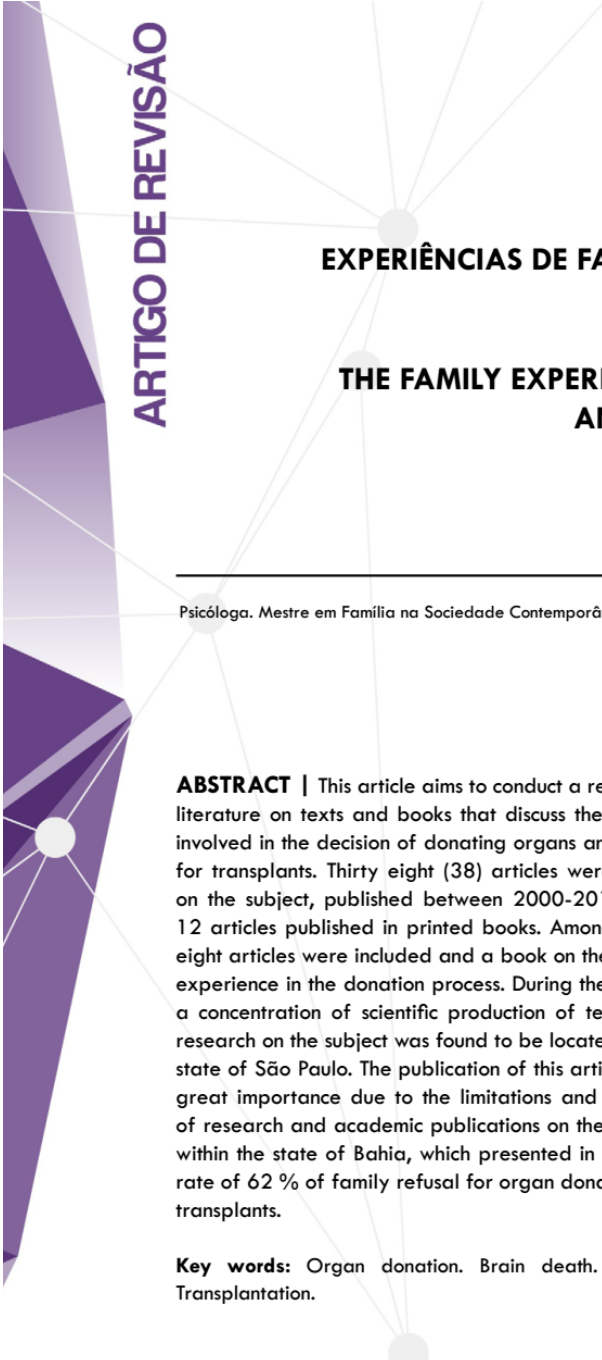
BVS), colocando os seguintes descritores: morte encefálica, transplantes, doação de órgãos e tecidos e recusa para doação. Além dos seis artigos selecionados, utilizou-se a legislação vigente, sobre doação e transplantes de órgãos e tecidos, além do Manual para Notificação do Diagnóstico de Morte Encefálica do Estado do Paraná, em parceria com o Sistema Nacional de Transplantes. As narrativas familiares foram inseridas juntamente com o conteúdo teórico referenciado. A base teórica da psicanálise freudiana e lacaniana foi apresentada e referenciada em momentos pertinentes do artigo ⁽²⁸⁻³¹⁾.


Considerando a singularidade temática da morte encefálica, o segundo artigo apresentou recortes do discurso familiar, contidos nos dados da pesquisa como categoria (1) Morte e Comunicação da Morte Encefálica. Ressalta-se que, a partir dos resultados e da discussão dos dados qualitativos, emergiram as seguintes subcategorias: abertura e fechamento do protocolo de morte encefálica, significações familiares sobre o diagnóstico de ME e motivos revelados para a recusa familiar para doação.

O terceiro artigo denominado “Entrevista e recusa para doação de órgãos e tecidos para transplantes: versões familiares”, apresenta dilemas familiares revelados a partir da comunicação profissional sobre a possibilidade da doação, especificamente busca analisar a condução da entrevista familiar para doação de órgãos e tecidos. A partir das narrativas familiares, foram levantados pontos relevantes para promover uma reflexão sobre o referido contexto.

5 ARTIGOS

5.1 Artigo 1 – Experiências de familiares diante da possibilidade de doar órgãos e tecidos para transplantes





EXPERIÊNCIAS DE FAMILIARES DIANTE DA POSSIBILIDADE DE DOAR ÓRGÃOS E TECIDOS PARA TRANSPLANTES

THE FAMILY EXPERIENCE IN LIGHT OF THE POSSIBILITY OF ORGAN AND TISSUE DONATION FOR TRANSPLANTATION

Maria Constança Velloso Cajado

Email para correspondência: constanca.psi@bahiana.edu.br

Psicóloga. Mestre em Família na Sociedade Contemporânea. Professora na Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. Salvador, Bahia, Brasil.

ABSTRACT | This article aims to conduct a review of literature on texts and books that discuss the factors involved in the decision of donating organs and tissue for transplants. Thirty eight (38) articles were found on the subject, published between 2000-2015, and 12 articles published in printed books. Among those, eight articles were included and a book on the family experience in the donation process. During the search a concentration of scientific production of texts and research on the subject was found to be located in the state of São Paulo. The publication of this article is of great importance due to the limitations and paucity of research and academic publications on the subject within the state of Bahia, which presented in 2016 a rate of 62 % of family refusal for organ donation for transplants.

Key words: Organ donation. Brain death. Family. Transplantation.

RESUMO | Este artigo tem como objetivo realizar uma revisão de literatura de textos e livros que discutem os fatores que envolvem a decisão familiar sobre doação de órgãos e tecidos para transplantes. Foram encontrados 38 artigos relacionados ao tema, publicados nos anos 2000 a 2015 e 12 artigos publicados em livros impressos. Desses, foram considerados oito artigos e um livro que representam a experiência da família no processo de doação. Durante a pesquisa para a revisão, foi constatada a concentração da produção científica de textos e pesquisas sobre o tema no estado de São Paulo. A publicação deste artigo reveste-se de grande importância devido às limitações e à incipiência de pesquisas e publicações acadêmicas sobre o tema para o estado da Bahia, que apresentou, em 2016, uma taxa de 62% de negativa familiar para doação de órgãos e tecidos para transplantes.

Palavras-Chave: Doação de órgãos. Morte encefálica. Família. Transplantes.

Submetido em 31/08/2016, aceito para publicação em 11/04/2017 e publicado em 31/05/2017

DOI: 10.17267/2317-3394rps.v6i2.1069



INTRODUÇÃO

O transplante pode ser a última possibilidade de vida para muitos pacientes, entretanto, o tempo de espera na fila tem sido um problema a considerar em diversos países. No Brasil, a necessidade do crescimento do número de doação de órgãos é um desafio para a nossa sociedade que busca compreender o alto índice de recusa familiar para doação de órgãos e tecidos dos pacientes diagnosticados com morte encefálica.

De acordo com o levantamento da Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO) divulgado em 2015, mesmo registrando um crescimento nas doações e transplantes de órgãos, a quantidade de órgãos de doadores falecidos tem sido insuficiente para atender à demanda de transplantes em nosso país. Pesquisas com origens diversas sobre o tema revelam que a recusa familiar é justificada a partir dos fatores a seguir: (1) dificuldades de compreensão sobre a morte encefálica, caracterizada por coma aperceptivo, com ausência de resposta motora supraespinhal e apneia (Resolução 1.480 – CFM/97); (2) inadequação na condução da entrevista familiar; (3) crenças culturais e religiosas; (4) falta de informação da população sobre o tema; (5) desconhecimento sobre o desejo do paciente em vida; (6) desconfiança sobre a seriedade do processo; (7) preocupação com a integridade e\ou imagem do corpo; (8) recusa em vida por parte do falecido; (9) insatisfação durante a assistência hospitalar.

Os familiares, ao serem comunicados sobre a morte encefálica, são impulsionados a tomar consciência da morte de seu familiar e da difícil condição humana diante da finitude. Em seguida, um profissional da equipe conduz a entrevista para doação, momento no qual devem participar além da família, apenas pessoas bem próximas. Durante a condução da entrevista, a família é informada sobre a possibilidade da doação de órgãos e tecidos para transplantes. Tal momento é referido como sendo o mais delicado do processo.

De acordo com a literatura (Cajado, 2011), a entrevista para doação deve ocorrer em um espaço reservado para que os familiares sintam-

se respeitados. Na Espanha, país que apresenta uma taxa elevada de consentimento familiar para doação, o fato da família se sentir acolhida e assistida durante o período de realização do protocolo de morte encefálica, por uma equipe tecnicamente capacitada, inclusive, para comunicar Más Notícias e acolher afetos e sentimentos diante da dor e perda de um membro da família, corrobora para que o país seja uma referência em transplantes diante do mundo.

Em uma pesquisa que buscou avaliar as causas de recusa familiar para a doação de órgãos e tecidos, realizada na Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), coordenada pela pesquisadora Bartira De Aguiar Roza, foi mapeado e aprofundado as razões da recusa familiar; como resultado chegou-se a conclusão que o principal motivo identificado foi que boa parte das famílias (21%) não compreendeu o conceito de morte encefálica. Já 19% atribuíram a decisão a crenças religiosas e outros 19% responsabilizaram a falta de competência técnica da equipe hospitalar (FAPESB 237, Nov/2015 p. 34-37).

Conforme dados da ABTO (2015), enquanto no Brasil a taxa de recusa familiar para doação dobrou, em um período de sete anos, saltando de 22% em 2008, para 44% em 2015, no estado da Bahia, essa situação se mostrou mais grave, visto que, o estado apresentou no mesmo ano uma taxa de 70% (ABTO). Em 2016, conforme dados da mesma fonte, a Bahia, quando considerada em relação ao país (43%), a taxa de recusa familiar para doação de órgãos e tecidos para transplantes ainda se manteve alta (62%).

A publicação deste artigo reveste-se de grande importância devido às limitações e à incipiência de pesquisas acadêmicas sobre o tema no momento em que se debate o alto índice de recusa familiar para doação de órgãos e tecidos para transplantes. De acordo com a Secretaria de Saúde do Estado da Bahia (SESAB), existem, no estado, cerca de 2.200 mil pessoas na lista de transplantes, situando-se entre os estados brasileiros que apresentam um quadro necessário de atenção e investimentos

da política pública de saúde para a efetivação dos transplantes, como também, de campanhas visando informar e esclarecer a população sobre a importância do ato de doar.

MÉTODO

As revisões integrativas de literatura constituem uma forma de revisão sistemática das tradicionais revisões narrativas, podendo abranger estudos quantitativos e qualitativos, análise de teorias e métodos e, ainda, resultados de pesquisas empíricas possibilitando, dessa maneira, uma visão mais abrangente do fenômeno a ser estudado.

A seleção de pesquisas e artigos que serviram de objeto para esta revisão teve as etapas descritas a seguir: busca geral na base de dados da SCIELO, MEDLINE, LILACS e BVS, em língua portuguesa, a partir dos seguintes descritores: transplantes; doação de órgãos e tecidos; morte encefálica; entrevista familiar para doação de órgãos; recusa familiar para doação.

Do universo apresentado, foram encontrados 38 artigos relacionados ao tema, publicados nos anos 2000 a 2015 e 12 artigos publicados em livros impressos. O critério de inclusão utilizado para este trabalho foram pesquisas e artigos que apresentassem a experiência e opinião da família no processo de doação. Como critério de exclusão, considerou-se: trabalhos empíricos realizados com profissionais da área de saúde, estudantes e com a população de maneira geral. Foram considerados, para esta revisão integrativa de literatura, oito estudos, duas teses e seis artigos que representam a experiência da família no processo de doação.

Na revisão dos trabalhos, buscou-se destacar: (1) o título e os autores; (2) os objetivos; (3) a pergunta investigativa; (4) a síntese dos resultados e também o Estado em que foi realizado cada estudo, o local de publicação, o delineamento do estudo e o número de participantes.

REVISÃO DE LITERATURA

Para dar início a nossa revisão, apresentamos a pesquisa de doutorado de Sadala, publicada no livro intitulado “Doação de Órgãos: a experiência de enfermeiras, médicos e familiares de doadores”. Nessa pesquisa, a autora procurou compreender a perspectiva dos familiares de doadores a respeito da sua experiência de doar órgãos do familiar em morte encefálica. Interrogou-se: o que é decisivo para definir a doação? Como se dá, dentro do núcleo familiar, o processo de consentir a doação? Como a decisão repercute nas relações familiares? Quem decide efetivamente dentro do núcleo familiar? Como a família avalia sua experiência? Os resultados da pesquisa revelam, ainda, sobre a atuação da instituição, que é valorizada pelos familiares, quando consideram que o doador foi bem cuidado. A autora refere-se a diversas pesquisas que apontam famílias de doadores de órgãos solicitam apoio da instituição, durante todo o processo. Muito mais do que informar sobre o estado do doador ou sobre o processo de doação de órgãos, parece essencial, diante dos resultados deste estudo, que os profissionais de saúde, especialmente aqueles que estão mais próximos do cuidado ao doador, estejam disponíveis e abertos para perceber as necessidades dos familiares e não apenas informá-los sobre a condição real do doador.

A segunda pesquisa que serviu como base para essa revisão foi a tese de doutorado de Roza, “Efeitos do Processo de Doação de Órgãos e Tecidos em Familiares: intencionalidade de uma nova doação”, que teve como objetivos caracterizar o perfil sociodemográfico e epidemiológico dos doadores falecidos; sociodemográfico dos familiares; avaliar e relacionar os efeitos do processo de doação de órgãos e tecidos nos familiares dos doadores. Na sua conclusão, a autora diz que a intencionalidade de uma nova doação está baseada em aspectos morais e culturais que transcendem o processo de doação em si; considera como relevante o acompanhamento às famílias durante o processo até a entrega do corpo, por caracterizar uma situação ética de defesa de seus direitos. Finaliza, afirmando que familiares satisfeitos com a entrevista familiar têm 9,53 vezes mais chances de autorizar uma nova doação, enfatizando o fato de que os familiares

dos doadores falecidos devem ser incorporados às campanhas sobre doação de órgãos e tecidos para transplantes.

O terceiro estudo considerado foi o artigo de Bousso, “O Processo de Decisão Familiar na Doação de Órgãos do Filho: uma teoria substantiva”, cujo objetivo foi compreender o processo de decisão familiar sobre a doação de órgãos do filho, considerado potencial doador, buscando identificar os significados que a família atribui à experiência.

Os resultados sugerem que a tomada de decisão da família é um processo composto pelas seguintes fases: (I) vivendo o impacto da tragédia; (II) trabalhando com as incertezas da morte encefálica; (III) manejando o problema da decisão; (IV) reconstruindo a história da morte da criança. Nas suas considerações finais, a autora diz que existe um valor a considerar nas próprias realidades familiares e que a experiência da família ocorre num contexto de relacionamentos interpessoais que afetam crenças, emoções e comportamentos que convocam a uma decisão em função de serem novas práticas culturais contemporâneas em torno da morte, doação e transplantes de órgãos. Ressalta, ainda, que a sensibilidade do profissional que atende a família é fundamental. Esse estudo demonstrou que a decisão para a doação ocorre com menos conflito quando se situa em um contexto de promoção à aceitação do sofrimento e o acolhimento das dúvidas, com informações e apoios sociais necessários à família.

O quarto estudo selecionado foi o trabalho intitulado “A Recusa Familiar para Órgãos e Tecidos para Transplante” realizado por Moraes EL e Massarollo MCKB, pesquisa realizada pelos autores que objetivou conhecer a percepção dos familiares de potenciais doadores sobre o processo de tomada de decisão para recusar a doação de órgãos e tecidos para transplante. Os autores trazem, ainda, uma contribuição sobre os dilemas relacionados à compreensão da morte encefálica apontando a dificuldade dos profissionais que ainda resistem em desligar o respirador do paciente com diagnóstico de ME, mesmo após a recusa para a doação. Assim, a afirmação dos autores nos leva a pensar sobre diferentes posturas médicas diante da ME, nos levando a supor que, além da compreensão

técnica sobre o fato, existem outros conteúdos, alguns inclusive de natureza subjetiva, que podem interferir nas posturas e decisões tanto do pontos de vista médicos e familiares.

O quinto artigo, intitulado “A Experiência da Família frente à Abordagem para Doação de Órgãos na Morte Encefálica”, de autoria coletiva de Dell Agnolo CM, Belentani LM, Zurita RCM e Coimbra JAH, Marcon SS, teve como objetivo conhecer e expor a experiência da família de potenciais doadores frente à “abordagem” para doação de órgãos e as razões que levaram familiares a autorizar ou não a doação. Os autores concluíram que o desconhecimento da população sobre o significado da doação implica em situações de dúvidas e questionamentos internos dos familiares que os levam a optar pela certeza da não doação. Situações e definições que acontecem, muitas vezes, porque o médico nem sempre dispõe de tempo para explicar e esclarecer aos familiares as dúvidas relacionadas a morte encefálica, o que fortalece a necessidade de melhoria da entrevista familiar para doação e a necessária tendência de uma assistência mais humanizada.

O sexto estudo selecionado para essa revisão, “A Receptividade da Notícia da Morte Encefálica nos Familiares de Doadores de Órgãos e Tecidos para Transplante”, teve a autoria de Cinque VM, Bianchi, ERF. Esse estudo teve como objetivo caracterizar a receptividade da notícia de morte encefálica em familiares que participaram do processo de doação e verificar o nível de associação com as variáveis de interesse. Os resultados da investigação dos autores permitiram concluir que: 1. A maioria dos familiares recebeu a notícia da ME de forma intranquila (62,50%); 2. A associação foi de fraca à moderada e significativa entre a receptividade da notícia da ME e as variáveis: sexo e idade do familiar, grau de parentesco e idade do doador.

Concluíram, ainda, que a possibilidade de receber a notícia da ME de forma tranquila foi menos provável nos familiares do sexo feminino com idade inferior a 40 anos, assim como os familiares de doadores com menos de 40 anos. Os parentes de primeiro grau na linha reta foram 1,6 vezes mais propensos a receber a notícia da ME de forma tranquila em relação aos demais familiares,

principalmente quando a comunicação é clara com termos compreensíveis. Um dos pontos destacados no texto é que a incompreensão sobre a ME dificulta a decisão quanto à doação.

O sétimo artigo dos autores Lira GG; Pontes CM; Schirmer J e Lima LS, “Ponderações de Familiares sobre a Decisão de Recusar a Doação de Órgãos”, procurou compreender as representações sociais que nortearam a decisão familiar de recusar a doação de órgãos para transplante e identificar as ações do entorno social que influenciaram essa recusa. Na discussão, os autores revelam que o núcleo central das representações sociais da doação de órgãos para os sujeitos pesquisados esteve fundamentado em três pontos: contexto do atendimento e do acolhimento hospitalar recebido; na cultura da integridade do corpo e nas crenças em relação à vida e à morte, questões ligadas ao conhecimento do grupo. Nos resultados, emergiram três temas que fundamentaram o estudo realizado: o modelo de atenção e gestão dos serviços de saúde é decisivo na recusa da doação; o corpo é inviolável e crença na possibilidade de retorno à vida – coração como sede da vida e fé reforçando a esperança.

O oitavo estudo selecionado, intitulado “Avaliação das Causas de Recusa Familiar à Doação de Órgãos e Tecidos”, artigo dos autores Pessoa JLE, Schirmer J e Roza BA, buscou avaliar o conhecimento sobre a morte encefálica e o impacto na influência da doação, identificou que os indivíduos não compreendem o conceito de morte encefálica sendo que a confiança no diagnóstico de morte encefálica e na capacidade do médico de realizar o diagnóstico correto é baixa, influenciando, assim, negativamente na doação. O objetivo do estudo foi identificar e analisar as causas de recusa das famílias à solicitação da doação de órgãos e tecidos dos seus parentes falecidos após o diagnóstico de morte

encefálica em um serviço de procura de órgãos e tecidos do estado de São Paulo.

Na discussão, o estudo referido apontou como principais motivos de recusa para a doação: pouco conhecimento dos familiares acerca desse assunto; a não compreensão do diagnóstico da morte encefálica que é apontada como a principal causa da recusa; questões ligadas a crenças religiosas, apontadas como um motivo pouco discutido nos meios acadêmicos e a falta de competência técnica dos profissionais que realizaram a entrevista, o que levou os autores a concluir que as principais causas de recusa familiar estão ligadas à não compreensão do diagnóstico da morte encefálica pelos familiares, aspectos ligados à religião e despreparo do profissional que realizou a entrevista.

DISCUSSÃO

Os oito estudos, acima apresentados, possibilitam análise e interpretações sobre os fatores determinantes que revelam a realidade da decisão familiar para doação de órgãos e tecidos no Brasil. São artigos de fundamental importância e que ajudam nas reflexões e compreensões sobre as causas dos altos índices de recusa familiar para doação em diversos estados do país, como também revelam a necessidade de maior envolvimento e consolidação das políticas públicas na área de saúde, envolvendo, principalmente, ações de promoção para doação e transplantes de órgãos e tecidos.

O quadro a seguir apresenta, em ordem, a síntese descritiva das publicações que fazem parte dessa Revisão de Literatura.

Quadro 1. Descrição sintética das publicações selecionadas para a revisão

Ordem	Título	Autores	Local de Publicação	Delineamento/Método	Nº de participantes do estudo
1	Doação de Órgãos: a experiência de enfermeiras, médicos e familiares de doadores.	SADALA MLA.	São Paulo: Editora UNESP, 2004.	Fenomenologia	18 familiares São Paulo
2	Efeitos do Processo de Doação de Órgãos e Tecidos em Familiares: intencionalidade de uma nova doação.	ROZA BA.	Tese – UNIFESP / EPM/ PPGEE, 2005.	O estudo adotou um desenho não experimental do tipo Survey de natureza exploratória, usado para buscar informações sobre sujeitos, grupos e/ou instituições.	69 familiares São Paulo

Quadro 1. Descrição sintética das publicações selecionadas para a revisão (continuação)

Ordem	Título	Autores	Local de Publicação	Delineamento/Método	Nº de participantes do estudo
3	O Processo de Decisão Familiar na Doação de Órgãos do Filho: uma teoria substantiva.	BOUSSO RS.	Revista Texto Contexto Enfermagem, Florianópolis, jan-mar. 2008.	Método qualitativo: interacionismo simbólico/ Teoria de Sistemas Familiares.	13 famílias São Paulo
4	Recusa Familiar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplantes Relacionados por Familiares de Potenciais Doadores	MORAES EL, MASSAROLO, MCKB.	Revista ACTA Paul Enferm. São Paulo, 2009.	Abordagem qualitativa, na vertente fenomenológica, modalidade estrutural do fenômeno situado.	8 familiares. São Paulo
5	A Experiência da Família frente à Abordagem para Doação de Órgãos na Morte Encefálica.	DELLAGNOLLO CM, BELANTINI LM, ZURITA RCM, COIMBRA JAH, MARCON SS.	Revista Gaúcha de Enfermagem de Porto Alegre – RS, 2009.	Abordagem qualitativa. Estudo descritivo-exploratório.	8 familiares. Maringá -PR
6	A Receptividade da Notícia da Morte Encefálica nos Familiares de Doadores de Órgãos e Tecidos para Transplante	CINQUE VM, BIANCHI ERF.	Revista Eletrônica de Enfermagem Global. Nº 16 Murcia jun. 2009.	Método quantitativo. Estudo descritivo, exploratório e de campo.	16 familiares São Paulo
7	Ponderações de Familiares sobre a Decisão de Recusar a Doação de Órgãos.	LIRA, GG e colaboradores.	Revista ACTA Paulista de Enfermagem/ EPE/ UNIFESP, 2012.	Método qualitativo por meio de um desenho descritivo e exploratório. Fundamentação teórica: Teoria das Representações Sociais.	9 familiares Pernambuco
8	Avaliação das Causas de Recusa Familiar à Doação de Órgãos e Tecidos	ROZA BA e Colaboradores	Revista Acta Paulista de Enferm. vol. 26 no. 4 São Paulo, 2013.	Método Quantitativo. Estudo transversal sobre as causas de recusa familiar para a doação de órgãos e tecidos.	42 famílias São Paulo

A produção de artigos que versam sobre o tema da doação de órgãos e tecidos no Brasil tem, no estado de São Paulo, a maior produção científica indexada na base SCIELO. Parte significativa dessa produção trata da situação desse estado, cuja proeminência pode estar associada à infraestrutura instalada para o desenvolvimento e a realização de transplantes, à maior concentração de pesquisadores e recursos humanos especializados e ao maior volume de investimentos que vem acontecendo nas suas redes pública e privada de saúde. A existência dessa situação, a princípio, favorece uma compreensão mais delineada sobre os determinantes da recusa

familiar para doação no referido estado. Dos oito estudos trabalhados nessa revisão, seis apresentam a realidade de São Paulo e dois revelam a recusa nos estados de Pernambuco e Paraná, em momentos pontuais, o que impossibilita maiores suposições sobre os fatores determinantes que revelam a realidade da recusa familiar para doação de órgãos e tecidos nesses estados. A incipiente e/ou inexistência de produção científica e intelectual sobre o tema, no estado da Bahia, que apresenta altos índices de recusa familiar para doação de órgãos e tecidos para transplantes, seria relevante para compreender e intervir nessa realidade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A produção e a publicação deste artigo de revisão da literatura sobre estudos que representam uma análise e interpretação sobre os fatores determinantes que revelam a realidade da recusa

familiar para doação de órgãos e tecidos no Brasil apontam a concentração espacial da produção científica de textos e pesquisas que versam sobre o tema no estado de São Paulo.

Assim, devido à extensão e a diversidade cultural do nosso país, seria de fundamental importância que o Ministério da Saúde, através do Sistema Nacional de Transplantes (SNT) adotasse políticas de incentivo para que os estados venham a desenvolver instrumentos que permitam investigar e intervir, visando reduzir as reais causas do baixo índice de doação de órgãos e tecidos para transplantes. Entendemos que a existência e a ampliação de programas de educação para a doação e transplantes de órgãos e tecidos, assim como, publicações científicas sobre o assunto somente acontecerão a partir de investimentos científicos e acadêmicos acompanhados de políticas públicas na área de saúde.

CONFLITOS DE INTERESSES

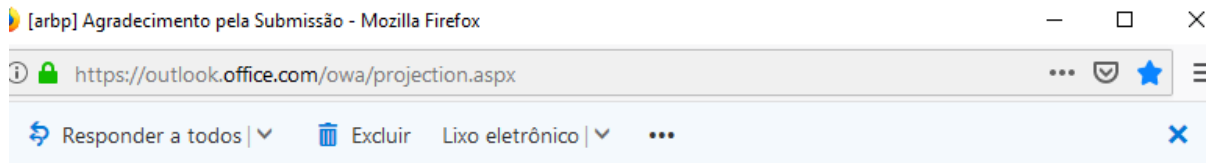
Nenhum conflito financeiro, legal ou político envolvendo terceiros (governo, empresas e fundações privadas, etc.) foi declarado para nenhum aspecto do trabalho submetido (incluindo mas não limitando-se a subvenções e financiamentos, conselho consultivo, desenho de estudo, preparação de manuscrito, análise estatística, etc).

REFERÊNCIAS

- Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos – ABTO, divulgado em 23.02.2015;
- Bouso RS. (2008). O processo de decisão familiar na doação de órgãos do filho: uma teoria substantiva. *Texto Contexto Enferm*, 17(1):45-54.
- Cajado, MCV. (2011). Doar ou não doar, eis a questão: impasses subjetivos no processo de doação de órgãos e tecidos para transplantes [dissertação]. Salvador: Universidade Católica do Salvador. Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea, 2011.
- Cinque VM, Bianchi ERF. (2009). A receptividade da notícia da morte encefálica nos familiares de doadores de órgãos e tecidos para transplante. *Revista Eletrônica Cuatrimestral de Enfermería Global*, 16
- Dell Agnolo CM et al. (2009). A experiência da família frente à abordagem para doação de órgãos na morte encefálica. *Rev. Gaúcha de Enferm.* 30(3).
- Jornal Tribuna da Bahia (2015, abril 07).
- Lira GG et al. (2012). Ponderações de familiares sobre a decisão de recusar a doação de órgãos. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25(2). doi: [10.1590/S0103-21002012000900022](https://doi.org/10.1590/S0103-21002012000900022)
- Moraes EL, Massarolo MCKB. (2006). Estudo bibliométrico sobre recusa familiar de doação de órgãos e tecidos para transplantes no período de 1990 a 2004. *JBT - Jornal Brasileiro de Transplantes*, 9(4).
- Resolução 1.480 – CFM/97, morte encefálica é a parada total e irreversível das funções encefálicas de causa conhecida e constatada de modo indiscutível, caracterizada por coma aperceptivo, com ausência de resposta motora supraespinhal e apneia;
- Revista Pesquisa FAPESP 237. (2015). 34-37.
- Soares CB, Yonekuta T. (2011). Revisão sistemática de teorias: uma ferramenta para avaliação e análise de trabalhos selecionados. *Ver. Esc. Enferm USP*, 45(6), 1507-1514. doi: [10.1590/S0080-62342011000600033](https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000600033)
- Sadala MLA. (2001). A experiência de doar órgãos na visão de familiares de doadores. *J Bras Nefrol*, 23(3):143-5;
- Roza BA. (2005). Efeitos do processo de doação de órgãos e tecidos em familiares: intencionalidade de uma nova doação [tese]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
- Roza BA, Pessoa JLE, Schirmer J. (2013). Avaliação das causas de recusa familiar à doação de órgãos e tecidos. *Acta paul. Enferm*, 26(4), 323-30. doi: [10.1590/S0103-21002013000400005](https://doi.org/10.1590/S0103-21002013000400005)

5.2 Artigo 2 - Morte encefálica é morte? Versões familiares da recusa para doação

Submetido a Revista Arquivos Brasileiros de Psicologia



[arbp] Agradecimento pela Submissão



Francisco Teixeira Portugal

Ontem, 20:43

Maria Constança Velloso Cajado - Prof. Psicologia



Responder a todos

Caixa de entrada

Sra Maria Constança Velloso Cajado,

Agradecemos a submissão do seu manuscrito "Morte encefálica é morte? Versões familiares da recusa para doação" para Arquivos Brasileiros de Psicologia. Através da interface de administração do sistema, utilizado para a submissão, será possível acompanhar o progresso do documento dentro do processo editorial, bastando logar no sistema localizado em:

URL do Manuscrito:

<http://submission-pepsic.scielo.br/index.php/arbp/author/submission/17670>

Login: mcvcajado

Em caso de dúvidas, envie suas questões para este email. Agradecemos mais uma vez considerar nossa revista como meio de transmitir ao público seu trabalho.

Francisco Teixeira Portugal
Arquivos Brasileiros de Psicologia

..

Morte Encefálica é Morte? Versões familiares da recusa para doação

Maria Constança Velloso Cajado¹, Ieda Maria Barbosa Aleluia¹, Mário de Seixas Rocha¹

¹ Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública – EBMSP – Salvador (BA), Brasil.

Autor correspondente

Maria Constança Velloso Cajado, Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Avenida Dom João VI, nº 275, Brotas, Salvador - BA, CEP: 40290-000.

E-mail: constanca.psi@bahiana.edu.br

BIOS

Maria Constança Velloso Cajado, Psicóloga. Discente do Programa de Doutorado em Medicina e Saúde Humana da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública – EBMSP – Salvador (BA), Brasil.

Ieda Maria Barbosa Aleluia, Médica. Docente da Graduação e Pós-graduação do curso de Medicina da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública – EBMSP – Salvador (BA), Brasil.

Mário de Seixas Rocha, Médico. Docente do Programa de Doutorado em Medicina e Saúde Humana da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública – EBMSP – Salvador (BA), Brasil.

Morte encefálica é morte? Versões familiares da recusa para doação

RESUMO

Introdução: No Brasil, existe um número significativo de pacientes aguardando o transplante. O alto índice de recusa familiar para doação de órgãos e tecidos é um fator a ser considerado em muitos estados. O presente artigo integra a pesquisa de doutorado intitulada “Doação de órgãos e tecidos para transplantes: recortes teóricos e versões familiares sobre a recusa”. **Objetivos:** analisar a recusa familiar para doação de órgãos e tecidos; compreender as significações familiares que envolvem a morte encefálica; analisar os fatores que interferem e justificam a recusa para doar órgãos e tecidos para transplantes. **Método:** pesquisa de campo baseada na metodologia clínico-qualitativa. A base teórica utiliza diretrizes do Sistema Nacional de Transplantes e conceituações da psicanálise freudiana e lacaniana. **Discussão:** sugere repensar a posição da família no processo de doação. **Considerações finais:** a comunicação profissional-família é parte significativa no processo e pode tanto contribuir para a doação como para a recusa. Deve-se favorecer a elaboração do luto familiar, benefício digno à família e aos pacientes que aguardam o transplante.

Palavras-chave: Morte encefálica; Doação de órgãos; Transplantes; Família; Recusa para doação.

TITLE

Is Brain death a death? Family versions of refusal to donate

ABSTRACT

Introduction: In Brazil, a significant number of patients are awaiting transplantation. The high rate of family refusal to donate organs and tissues is a factor to be considered in many states. This article integrates the doctoral research entitled "Donation of organs and tissues for transplants: theoretical cutouts and familiar versions about the refusal". **Objectives:** to analyze the family refusal to donate organs and tissues; understand the family meanings involving brain death; to analyze the factors that interfere and justify the refusal to donate organs and tissues for transplants. **Method:** field research based on clinical-qualitative methodology. The theoretical basis uses guidelines from the National Transplantation System and conceptualizations of Freudian and Lacanian psychoanalysis. **Discussion:** suggests rethinking the family's position in the donation process. **Final considerations:** professional-family communication is a significant part of the process and can contribute both to giving and to refusing. The preparation of family grieving, a dignified benefit to the family and to the patients awaiting transplantation should be encouraged.

Key words: Brain death; Organ donation; Transplants; Family. Refusal to donate.

TÍTULO EM ESPANHOL

¿La muerte encefálica es muerte? Versiones familiares de la negativa a donar

RESUMEN

Introducción: En Brasil, existe un número significativo de pacientes aguardando el trasplante. El alto índice de rechazo familiar para la donación de órganos y tejidos es un factor a considerar en muchos estados. El presente artículo integra la investigación de doctorado titulada "Donación de órganos y tejidos para trasplantes: recortes teóricos y versiones familiares sobre la negativa". **Objetivos:** analizar el rechazo familiar para donación de órganos y tejidos; comprender las significaciones familiares que implican la muerte encefálica; analizar los factores que interfieren y justifican la negativa a donar órganos y tejidos para trasplantes. **Método:** investigación de campo basada en la metodología clínico-cualitativa. La base teórica utiliza directrices del Sistema Nacional de Trasplantes y conceptualizaciones del psicoanálisis freudiano y lacaniano. **Discusión:** sugiere repensar la posición de la familia en el proceso de donación. **Consideraciones finales:** la comunicación profesional-familia es parte significativa en el proceso y puede tanto contribuir a la donación como a la negativa. Se debe favorecer la elaboración del luto familiar, beneficio digno a la familia ya los pacientes que aguardan el trasplante.

Palabras clave: Muerte encefálica; Donación de órganos; Trasplante; La familia; Denegación de donación.

Introdução

No Brasil, atualmente, a doação de órgãos e tecidos para transplantes é consentida, ocorrendo somente a partir da disponibilidade familiar para doar. Mesmo com os avanços científicos e tecnológicos ocorridos na área médica, ao longo de décadas, e também dos incentivos do Sistema Nacional de Transplantes (SNT), para que seja efetivado um número significativo de transplantes em nosso país, ainda assim, existe pouca disponibilidade de órgãos para atender à crescente demanda de pacientes que aguardam na fila para a realização do transplante (Maynard, Lima, Lima, & Costa, 2016).

A legislação brasileira mencionou, pela primeira vez, através da Lei n. 4.280/1963, a doação de órgãos. Naquela época, essa regulamentação restringiu-se a dispor normas sobre a “extirpação de órgão ou tecido de pessoa falecida” para doação de órgãos e tecidos. A referida lei instituía também que o consentimento para a doação ocorreria somente mediante autorização, expressa e por escrito, do doador, feita em vida ou na falta desta, quando não existisse objeção do cônjuge, dos parentes até segundo grau ou de corporações civis ou religiosas quando fossem responsáveis legais (Brasil, 1963).

A partir de muitos debates e críticas que emergiram na época e da necessidade dos avanços relacionados à temática da doação, foram criados, ao longo dos anos, novas leis e decretos no intuito de atender às demandas da nossa sociedade. No Brasil, em 1997 foi instituída a doação presumida, que tinha a intenção de aumentar o número de doações e, conseqüentemente, de transplantes. A Lei 9.434/97 foi regulamentada pelo Decreto n. 2.268/97, que instituiu a remoção de órgãos e tecidos *post mortem*, ou seja, seria doador todo cidadão que não manifestasse o desejo contrário em vida na carteira de Identidade Civil ou na Carteira de Habilitação (Brasil, 1997).

Ocorreu que a referida medida não foi aceita pela sociedade brasileira, gerando desconfianças e polêmicas quanto à seriedade do processo de doação, principalmente no que se referia ao diagnóstico de morte encefálica (ME). Tal posicionamento levou uma parcela considerável da população a colocar, na Carteira de Identidade ou na Carteira de Habilitação, o desejo de não se tornar um doador de órgãos e tecidos quando ocorresse o seu falecimento. A partir da rejeição social, incluindo uma parcela significativa dos próprios profissionais de saúde e do

setor jurídico, no ano seguinte foi instituída uma Medida Provisória (MP) cuja doação voltou a ser consentida (Conselho Federal de Medicina, 1997; Brasil, 1998).

A literatura sobre o tema menciona que a principal inovação da Lei 1.480/1997 em relação às anteriores foi a adoção do critério de ME, considerado como fundamental para a persecução da certeza da morte, buscando evitar o erro médico. Devido às questões éticas que envolvem a temática a partir da Resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM), os critérios foram baseados na ausência de atividade cerebral, incluindo, também, o tronco encefálico (Brasil, 1997).

Com os avanços científicos, a medicina passou a contar com recursos técnicos suficientes que comprovam a morte. Mesmo assim, existem dúvidas e debates sobre o seu conceito. A definição mais aceita é o término das funções vitais. Entretanto, com o decorrer do tempo, concluiu-se que a morte não estava tão somente relacionada à cessação da respiração, mas, também, com a função do tronco e do córtex cerebral, significando morte clínica, legal e social (Tannous, Yazbec, & Giugni, 2016).

Em dezembro de 2017, a resolução referida foi revogada, passando a vigorar, atualmente, a Resolução n. 2.173/17, que busca atualizar os critérios anteriormente existentes, considerando a atual demanda e conjuntura nacional na área de doação e transplantes de órgãos do nosso país. A partir de um comparativo entre as duas resoluções, no que se refere à determinação da ME, é possível observar que a resolução anterior não mencionava o tempo mínimo de observação hospitalar para iniciar a investigação da ME, enquanto a Resolução n. 2.173/17 determina o tratamento e o período mínimo de observação hospitalar de seis horas. Outro ponto a considerar refere-se ao intervalo mínimo entre as duas avaliações clínicas de pacientes com suspeita de ME, com idade superior a dois anos: na resolução revogada era um período de seis horas; na resolução atual o intervalo mínimo é de uma hora (Conselho Federal de Medicina, 2017). No Brasil, o diagnóstico de ME tem a garantia de qualidade e segurança quando responsabiliza as Centrais Estaduais de Transplantes (CET's) para definirem os indicadores de qualidade e elaborar um Plano Estadual de Doação e Transplante (Brasil, Decreto 9.175/2017).

Um tópico relevante a considerar refere-se à formação e capacitação dos médicos examinadores. A resolução anterior estabelecia que um dos médicos confirmadores da ME

necessariamente seria um neurologista. Atualmente, considera-se que um dos médicos deverá ser capacitado com as seguintes especialidades: Medicina Intensiva de Adulto e Pediátrica, Neurologia e Neurologia Pediátrica, Neurocirurgia ou Medicina de Emergência. O último ponto relevante da resolução, relacionado com a temática de estudo deste artigo, refere-se à entrevista familiar para doação de órgãos e tecidos. Esta não fora mencionada na resolução anterior, entretanto, a atual enfatiza que a entrevista com a família deverá ser realizada somente após a conclusão do diagnóstico de ME e da comunicação do óbito aos familiares ou responsáveis legais do paciente (Conselho Federal de Medicina, 2017).

De acordo com o levantamento da Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos e Tecidos (ABTO), mesmo registrando um crescimento nas doações e transplantes de órgãos, a quantidade de órgãos de doadores falecidos tem sido insuficiente para atender à demanda de transplantes no país (Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos-ABTO, 2016). No caso do Estado da Bahia, além da quantidade insuficiente de doadores, conta também com um número significativo de pacientes em lista de espera para efetivação de transplantes. A situação torna-se ainda mais crítica porque o estado conta com um percentual alto de recusa familiar para doação. Segundo a ABTO, em 2015, a Bahia apresentou uma taxa de 58% de recusa familiar para a doação de órgãos e tecidos para transplantes. Já em 2016, segundo a mesma fonte, esse percentual teve um acréscimo para 62%. Em 2017, manteve o mesmo índice, 62%, e, no primeiro semestre de 2018, apresentou 58%.

Uma pesquisa realizada no estado de São Paulo evidenciou as principais causas de recusa familiar para doação de órgãos e tecidos, justificadas a partir dos seguintes fatores: 21% não compreendeu o conceito de morte encefálica; 19% atribuiu a decisão de recusa a crenças religiosas e outros; e 19% responsabilizaram a falta de competência técnica dos profissionais envolvidos no processo (Pierro & Roza, 2015).

Realizar o diagnóstico de ME é obrigatório, e a notificação é compulsória para a Central Estadual de Transplantes (CET), sendo que o protocolo de ME deve ser aberto para todos os pacientes com suspeita de ME, independentemente de serem ou não potenciais doadores de órgãos e tecidos para transplantes.

O processo de identificação de um potencial doador tem início na busca ativa realizada por um profissional capacitado. Os possíveis doadores, em sua maioria, são vítimas de causas

neurológicas (acidente vascular cerebral encefálico, traumatismo craniano e tumores cerebrais, entre outras causas), sendo necessários critérios bem estabelecidos para iniciar um protocolo de ME (Westphal et al, 2016).

Na UTI, não é difícil encontrar famílias que apresentam dificuldades para compreender, assimilar e aceitar a morte encefálica. Em muitos casos, torna-se evidente a denegação da morte, mecanismo de defesa do ego que busca protegê-lo de verdades impactantes e dolorosas que causem abalos e danos capazes de vir a desorganizar o sujeito na sua estrutura (Furtado, 2011; Freud, 1925/1976).

A resistência para aceitar a morte pode ainda ser reforçada por diversos motivos, dentre eles: os movimentos no corpo, em função dos batimentos cardíacos estimulados pelas medicações, como também pela respiração artificial; em alguns casos, ocorre que o corpo, durante a investigação ou após o diagnóstico fechado de ME, pode apresentar algum movimento, como uma contração muscular dos membros – Sinal de Lázaro – essa situação inusitada pode contribuir para a desconfiança sobre a veracidade da ME, tanto para os profissionais quanto para os familiares, e a falta de confiança nos exames que compõem o protocolo de ME (Morato, Resende, Trivelato & Pimenta, 2009).

Após a comunicação médica confirmando o diagnóstico de ME, nos casos em que o paciente é considerado um doador elegível, o profissional, durante o diálogo, deve cercar-se de dados que confirmem a compreensão familiar sobre a ME. Em seguida, de preferência, o mesmo profissional ou outro vinculado à família, devidamente capacitado, deve conduzir a entrevista familiar para a doação, buscando informar que o hospital oferece a possibilidade da doação de órgãos e tecidos para transplantes, caso a família deseje tornar-se doadora, momento no qual devem participar, livremente, os membros da família e/ou pessoas muito próximas (Cajado, 2017).

A entrevista da doação deve ocorrer em um espaço reservado para que os familiares se sintam respeitados. O acolhimento e a escuta ativa são ferramentas fundamentais desde o início do processo, quando ocorre a abertura do protocolo (Segovia & Serrano, 2017).

Em face da necessidade de analisar a negativa familiar para a doação e repensar o lugar da família e da equipe de saúde envolvida nesse processo, esta pesquisa tem como objetivo geral

analisar a recusa familiar para a doação de órgãos e tecidos para transplantes. Especificamente, busca-se compreender as significações familiares que envolvem a morte encefálica e analisar os fatores que interferem e justificam a recusa familiar para doar órgãos e tecidos para transplantes.

Método

Esta pesquisa de campo é baseada na metodologia clínico-qualitativa, método que privilegia os *settings* da área de saúde visando à compreensão das relações de sentidos e significados na área estudada, buscando conhecer e interpretar as significações de naturezas psicológicas e psicossocial do campo saúde-doença (Turato, 2010).

As bases teóricas procuram estar em consonância com as Políticas Públicas de Saúde, relacionadas ao Sistema Nacional de Transplantes e se apropria das concepções e conceituações da psicanálise freudiana e lacaniana relacionadas ao luto, à morte e ao tempo lógico lacaniano (Freud, 1917/1976; Lacan, 1998). Os dados aqui apresentados revelam um recorte da Pesquisa de Doutorado intitulada “Doação de órgãos e tecidos para transplantes: recortes teóricos e versões familiares sobre a recusa”, do Programa de Doutorado em Medicina e Saúde Humana da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, aprovado pelo CEP com o número 1.406.178 CAAE 51092215.2.0000.5544.

Os participantes foram, inicialmente, selecionados por meio de prontuários arquivados na Central Estadual de Transplante (CET), de agosto de 2015 a outubro de 2016. Foram cinco coletas, tendo como critério de inclusão a recusa para a doação ocorrida na cidade de Salvador e região metropolitana, totalizando 90 prontuários selecionados. O convite para a inclusão do familiar responsável legal pelo paciente na pesquisa, ocorreu a partir de contatos telefônicos que aconteceram entre o terceiro e o nono mês após a morte encefálica. Era necessário que o familiar tivesse presenciado a confirmação médica sobre a ME e da entrevista familiar para a doação de órgãos e tecidos. Tais participantes foram responsáveis pela assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Excluiu-se ainda as fichas de pacientes cujos familiares não atenderam às ligações ou recusaram conceder a entrevista; e aqueles cujo número de telefone constava como inexistente, totalizando 79 fichas encerradas. As onze entrevistas ocorreram nas residências dos familiares, na cidade de Salvador e/ou região metropolitana, entre maio de 2016 e maio de 2017, tendo contado, ao final, com dezesseis

participantes (mãe 4; irmã 3; marido 2; companheira 1, avó 1; filha 1; irmão 1; prima 1; tia 1; padrasto 1). A primeira entrevista foi utilizada com pré-teste e dez foram seguidas para a análise dos dados qualitativos.

A partir de uma pergunta aberta disparadora, o participante foi convidado a falar livremente sobre a hospitalização do familiar: desde a gravidade do quadro; a abertura e o fechamento do protocolo de ME; a entrevista familiar para doação e a tomada de decisão sobre a recusa para doação. No momento da realização da entrevista para a pesquisa, além da pesquisadora, havia também uma docente do curso de Psicologia que leu o TCLE e gravou a entrevista. A pesquisadora esteve sempre atenta à narrativa, sustentando como base o olhar, o acolhimento e uma escuta ativa (Segovia, Serrano, 2017) para as manifestações de dor, angústia e sofrimento dos participantes e, ao final, os familiares foram devidamente orientados sobre os locais possíveis para atendimento médico e/ou psicológico caso desejassem prosseguir falando sobre a dor e o sofrimento causados pela perda.

A pré-análise teve início a partir de “leituras flutuantes” das entrevistas transcritas, considerando relevante mergulhar na singularidade dos casos. Em seguida, foram destacados pontos marcantes do discurso, segundo os critérios de relevância e significação (Turato, 2010).

Posteriormente, construiu-se o desenho das seguintes categorias: (1) morte e comunicação da morte encefálica; (2) entrevista familiar para doação de órgãos e tecidos para transplantes; (3) aspectos relativos à assistência hospitalar; (4) tempo lógico e cronológico; (5) sentimentos vivenciados no decorrer do processo e (6) motivos significativos para a recusa familiar.

Resultados e Discussão

O presente artigo se propõe a discutir o conteúdo revelado na categoria (1) morte e comunicação da morte encefálica, tendo como subcategorias: (1.1) abertura e fechamento do protocolo de ME; (1.2) significações familiares sobre o diagnóstico de ME; e narrativas da categoria (6) motivos significativos para a recusa familiar. Na discussão, além das categorias (1) e (6), integram ainda recortes das falas contidas nas categorias (3) aspectos relativos à assistência hospitalar, (4) tempo lógico e cronológico e (5) sentimentos vivenciados no

decorrer do processo. O grau de parentesco mencionado nesta pesquisa refere-se sempre ao paciente.

A categoria a seguir descreve a maneira como as famílias vivenciam e buscam dar sentido e significado ao enigmático momento de finitude da vida.

Morte e comunicação da morte encefálica

A partir da gravidade do quadro clínico do paciente e dos critérios estabelecidos para a abertura do protocolo de ME, a família precisa ser comunicada sobre todos os procedimentos a serem realizados, incluindo o detalhamento dos exames necessários, desde a abertura até o fechamento do protocolo de ME. No final da investigação, esses familiares recebem a comunicação sobre o resultado conclusivo do diagnóstico de ME. Nos casos de confirmação médica da morte e da inexistência de contraindicação para a doação, deverá ocorrer a entrevista familiar para a doação.

Abertura e fechamento do protocolo de morte encefálica

Esse item apresenta as reflexões familiares sobre o tempo entre a abertura e o fechamento do protocolo. No caso a seguir, a família chegou com desconfianças referentes ao Sistema de Saúde Pública, como revela a narrativa abaixo:

Quando eles abriram esse protocolo, já foi dizendo que a qualquer momento iam desligar os aparelhos, né? A qualquer momento. E os hospitais também não vai manter uma pessoa lá, fazendo gastos, desde quando o governo não tá fazendo essa... essa caridade pros pobres, de tá mantendo um doente lá o tempo todo. A gente sabe que a saúde pública tá pecária, né? (E. 5/irmã).

A falta de credibilidade familiar na assistência torna-se evidente na fala anterior, sendo um fator relevante a considerar, principalmente quando se trata de realizar um diagnóstico que, em sua conclusão, definirá se existe vida ou morte de um membro da família. Tal desconfiança pode tornar-se um impasse para a doação, na medida em que esse sentimento fica extensivo à equipe que presta cuidados ao paciente e comunica o diagnóstico de ME (Moraes, Santos, Merighi, Massarollo, 2014).

A mesma familiar prossegue ainda dizendo que não houve dúvidas sobre a ME, no entanto, reafirma, no discurso, a falta de confiança já revelada anteriormente:

Não. Não questionei, eu não questionei a morte encefálica. Eu questionei um doente que tá pagando e um doente que não está pagando. Eu fiz essa questão. Eu não questionei protocolo, e sim um doente que paga e outro que não paga. Que há diferença a gente sabe, é claro, né? A gente sabe dessa diferença, até os médicos trata melhor, os enfermeiros trata melhor o que tá pagando, né? E eu sei que, quando a gente paga, a gente é bem assistido. Quando não paga, é menos assistido, né? Agora, assistência ele teve. (E. 5/irmã)

No caso acima, a familiar evidencia, em sua narrativa, desconfiança devido ao tratamento dispensado a partir do nível socioeconômico, mais do que a falta de credibilidade no Sistema; revelou ainda sentir-se desprestigiada no Sistema Único de Saúde – SUS desse modo relata experiências anteriores na assistência privada, fatos que lhe permitiram expor comparações entre ambas. Em seu discurso, torna-se evidente a indignação quanto à assistência pública.

A narrativa a seguir aponta uma comunicação equivocada logo no início do processo de doação, colocada por meio do discurso médico, causando um impacto psicológico, mesmo para a referida familiar que tinha conhecimentos básicos sobre doação e transplantes, devido ao fato de encontrar-se em fase de conclusão do curso de Enfermagem. Ela demandava saber sobre o estado de saúde do familiar, e o médico responde indagando sobre a doação de órgãos, talvez como uma forma de revelar a extrema gravidade do quadro, então ele demanda saber a posição familiar sobre doação.

... quando eu entrei, eu percebi que ele tava utilizando nora [noradrenalina] concentrado, eu chamei o médico, aí eu falei: ‘Por que ele tá tomando essa medicação? Me, me passe qual é o quadro clínico dele’. Ele fez assim: ‘Peraê... que eu falo com você’. Eu disse: ‘Tá’. E fiquei aguardando. E quando ele voltou: ‘Cê é o que dele?’ Eu disse: ‘Eu sou prima dele, quase uma mãe...’. ‘Eu só quero que o senhor me diga como é que tá o quadro clínico dele’. Aí ele falou assim: ‘A família é doadora de órgãos?’ Quando ele me disse isso, pronto. Eu me desesperei... (E.7/prima).

A narrativa acima revela que a familiar ficou impactada com a forma inapropriada com a qual o médico colocou a gravidade do quadro. Torna-se evidente que ele não seguiu as etapas de

comunicação inerentes ao processo, sequer mencionou a necessidade da abertura do protocolo, apresentando ainda, uma atitude inadequada ao referir-se à possibilidade da doação de órgãos na beira do leito, antes mesmo de diagnosticar a ME. Nesse caso, ficou claro que a familiar ainda precisava de um tempo subjetivo para compreender a extrema gravidade do quadro clínico (Carvalho, 2011).

Em face à problemática desse caso, considera-se que o trabalho em equipe é relevante devido à evidente necessidade de uma escuta específica dos aspectos subjetivos, escuta essa que, segundo a psicanálise, poderia propiciar à família passar do “instante de ver” a gravidade do quadro e, então, prosseguir para o “tempo de compreender” a realidade apresentada, podendo, somente depois disso, chegar ao “momento de concluir” a notícia da morte encefálica. Apresentar capacidade técnica para intervir nas questões subjetivas bem como considerar o tempo lógico e cronológico para a compreensão familiar sobre o luto e a morte são qualidades que podem fazer uma diferença significativa na posição familiar ao final do processo (Lacan, 1992; Rodrigues, 2003; Cajado, Franco, 2016).

Significações familiares sobre o diagnóstico de morte encefálica

No relato a seguir, a mãe demonstra o quanto foi difícil assimilar a morte do filho após um acidente motociclístico:

... No dia que ele [o médico] ia nos dar o resultado final, ele pediu pra fazer um outro exame, certo? Pra quê... Pra, na verdade, que pra, realmente, eu, eu ter, talvez, a dúvida que eu tinha ser totalmente sanada, ele pediu pra fazer um outro exame. A gente teve que voltar mais tarde pra poder ele, realmente, ele nos dar o veredito que realmente foi esse pra desligar os aparelhos... (E.4/mãe).

Nesse caso, apesar da rapidez e violência do fato ocorrido, torna-se imprescindível que sejam fornecidas informações claras aos familiares, mais de uma vez se necessário, principalmente quando o quadro de gravidade evoluir para ME, pois essa seria uma forma de assegurar melhor preparação dos familiares nas fases posteriores (Torres, Lage, 2013; Kovács, 2011).

Dando continuidade ao caso anterior, a fala a seguir revela a denegação da realidade, quando a mãe ainda apresenta dúvidas persistentes sobre o diagnóstico de morte encefálica:

... No hospital, as pessoas diziam que ele já tinha falecido, mas, pra mim, ele faleceu naquela hora que o coração dele parou de bater. Ali, pra mim, realmente acabou, certo? Porque eu olhava pra ele na cama e não tinha nada diferente, o corpo dele estava igual, funcionando normalmente, mas a cabeça dele estava inchada, estava de outra cor, fria, já não circulava mais sangue, então assim, eu penso assim, né? ... (E. 4/mãe)

O discurso anterior evidencia o cenário de dor e sofrimento da mãe, que permanecera acreditando que a morte do filho ocorrera somente no momento do desligamento dos aparelhos. Nesse sentido, é difícil mesmo entender que um corpo que respire, apresente batimentos cardíacos e, às vezes, ainda possua temperatura, possa estar morto. Ela relatou, ainda, que sofrera muito durante os quinze dias de internamento do filho, nesse período não houve contato algum com psicólogos (Batista, Rocha, 2013; Martins, Valente, Calais, 2016). A narrativa nos impulsiona a pensar, inclusive, sobre o lugar que o psicólogo ocupa no cenário hospitalar, diante do processo de doação. Nesse caso, se houvesse o acolhimento das questões subjetivas talvez a mãe tivesse chegado ao final do processo mais próxima do momento de concluir sobre a morte do filho. Ao que parece, ela ainda se encontrava no tempo de compreender a difícil realidade da morte (Franco, 2011; Cajado, Franco, 2017).

A narrativa a seguir é de uma mãe que se refere ao difícil momento de constatação da morte da filha e ao desligamento brusco dos aparelhos na UTI pediátrica:

... Eu estava é, terminou o teste e aí eles disseram que ela tinha, tava morta, e aí eu pedi pra pegar ela no colo, fiquei sentada, fiquei umas meia hora com ela sentada, depois que eles viram que eu passei muito tempo, que eu tava lá com ela, um médico veio me perguntar se eu tinha interesse...[de doar os órgãos]. Foi, e aí, depois que eu disse que não, ele foi e puxou e perguntou se podia desligar, já puxou a tomada da, da daquele negócio do respirador, né? E foi e puxou da tomada, não, não esperou eu sair pra desligar não, foi e puxou. Eu fiquei arrasada, né? Na hora que desligou o aparelho eu tava sozinha, mas tava ele [aponta o companheiro], tava minha mãe, tava o pai da criança, tava o avô por parte de pai, aí depois botaram na cama, aí eu saí, aí eles entraram, que liberaram, né? Pra eles verem, mas na hora que desligou essas coisas eu tava só... [E.8/mãe].

O relato acima revela que, na opinião da mãe, o desligamento do aparelho foi feito de forma agressiva, como se fosse uma reação de punição pela recusa à doação. Nesse caso, mesmo

estando na UTI pediátrica, não houve uma atitude de acolhimento à dor e ao sofrimento da mãe. Em um contexto mais humanizado, ela deveria estar acompanhada dos familiares que a aguardavam ao lado na sala de espera. Ressalta-se que o médico falou sobre doação de órgãos em um momento inapropriado e até desrespeitoso. Para a psicanálise freudiana, a perda de um filho convoca um sofrimento de proporção imensurável. A sensação chega a ser descrita como se houvesse a perda de um pedaço de si, perda do próprio ego (Freud, 1915/1976; Cassorla, 1992).

Uma pesquisa realizada em São Paulo, com os pais de crianças potenciais doadoras, demonstrou que o tempo que a família dispõe para se dar conta da realidade da morte é determinante na sua disposição de considerar a doação de órgãos do filho (Bouso, 2008).

Motivos significativos para a recusa familiar

Nesta subdivisão, serão apresentadas as razões das recusas familiares para a doação, reveladas a partir das narrativas dos familiares, assim como, o motivo da recusa registrado no prontuário do paciente – na ficha do protocolo de morte encefálica.

A narrativa descrita a seguir revela a decisão familiar de não doar os órgãos, talvez em função dos equívocos de comunicação com a equipe, relacionados ao tempo cronológico para a comprovação da morte encefálica e da liberação do corpo:

... Eles só conversaram dois dias antes, a assistente social, na verdade, eu acho que eles fecharam dois dias antes,... Aí, a gente teve que esperar o papel [desde] o dia 10. Isso. E no dia 11, a assistente social me ligou de novo pra falar [da doação], só que aí minha mãe já tinha dito que não. Aí eu disse que não, fui lá, assinei os papéis. A assistente chamou e pediu que a família tivesse mais próxima, fossem todos, mas ninguém quis ir... (E.10/filha).

A fala acima revela que a notícia da ME ocorreu antes mesmo do recebimento do laudo conclusivo da ME. Uma falha que pode ter contribuído para aumentar a ansiedade da família em finalizar logo o processo, em função do seu sofrimento. No mesmo caso, ocorreu, ainda, que a familiar, precisamente, a filha, recebeu a orientação da assistente social de conversar em casa com os irmãos e a mãe sobre a doação, fato que, possivelmente, contribuiu ao final, para aumentar a resistência da família na ida ao hospital, a fim de que fossem entrevistados

conforme sugere o processo de doação. A filha relatou ainda que o motivo da recusa foi a não aceitação da doação por sua mãe. No prontuário, consta como causa da recusa: “Sem motivo informado”. Tal registro sugere que a profissional que conduziu a entrevista para a doação, sequer identificou o motivo da recusa, ou não quis registrá-lo.

O texto a seguir relata o momento da revelação da recusa familiar, reafirmada pela irmã ao chegar do interior. A narrativa sugere que o profissional informou sobre o desligamento dos aparelhos logo após o comunicado da família sobre a decisão de não doar:

“... meus irmãos chegaram. Mas minha irmã disse que não ia doar não. Minha irmã disse que não ia doar os órgãos, e aí, eles disseram que, se a gente já tava ciente que se não ia doar, ia desligar...” (E.5 /irmã).

O desligamento do aparelho é um tema delicado e precisa ser levado em consideração. Sobre o relato anterior, torna-se relevante esclarecer que esse assunto não deve, em hipótese alguma, ser colocado como sendo uma consequência em função da escolha familiar pelo ato de não doar. Muito pelo contrário, quando a família pergunta ao profissional sobre o desligamento, este deve informar, claramente, que os aparelhos serão necessariamente desligados em função da morte já ocorrida, conforme fora comprovado pelo diagnóstico de ME. Podendo seguir argumentando, de maneira cuidadosa, que a declaração de óbito sairá com o horário do laudo do último exame confirmativo da ME.

O profissional deve prosseguir conduzindo a entrevista familiar, dialogando e, ainda assim, deve informar que os aparelhos serão desligados de acordo com os critérios estabelecidos pelo Conselho Federal de Medicina, sempre no final do processo de investigação sobre a ME, independentemente da decisão familiar sobre o ato de doar (Conselho Federal de Medicina, 2017).

Dando continuidade ao caso, a narrativa a seguir reafirma o posicionamento da irmã no decorrer da entrevista e esclarece, ainda, a recusa familiar:

... que a gente não tem essa certeza de que meu órgão vai pra uma pessoa carente. A gente não sabe. Como eu disse a você, a máfia do jeito que tá, às vezes quem, eu vou doar meu órgão, mas eu vou doar meu órgão pra o exterior, quem vai comprar é uma pessoa

bilionária que vai oferecer não sei quantos mil... eu não tenho certeza que vai ser doado, que vai ser doado pra uma pessoa carente. É tanta gente na fila e nunca consegue, e tanta gente que doa órgãos, né? Aí eu conheço tantos, eu vejo as entrevistas na televisão, de gente na fila há anos, atrás de um rim, de um fígado. Será que não tem esse rim e esse fígado pra dar a essa pessoa? ... O problema é esse. Eu que penso dessa forma, é o meu ponto de vista. E minha família pensa da mesma forma... (E.5/irmã).

O discurso acima evidencia que a decisão pela recusa da doação estava sustentada na falta de confiança e credibilidade no Sistema Público de Saúde e no processo de doação. Posição bem evidenciada pela irmã, no decorrer da entrevista, quando, em seu discurso, expõe a sua ideologia sobre a assistência pública e privada. Nesse caso, negar a doação pode estar relacionado à revolta sobre as desigualdades sociais. Entretanto, no prontuário, constava como motivo da recusa: “Discordância de 5 dos 7 filhos”.

A narrativa que será apresentada a seguir demonstra que houve equívocos de comunicação relacionados à explicação do procedimento de doação de córneas e desligamento dos aparelhos. A família, inicialmente, concedeu a doação de órgãos e tecidos, porém, no dia seguinte, quando chegou ao hospital, fora informada de que não houve a doação:

... na quinta, quando ela [enfermeira] foi desligar o aparelho, aí foi que a outra assistente social me disse que ele tava com hepatite, que a gente não sabia, e que só ia servir a córnea. Aí eu disse a ela: “Eu não vou ... não, nenhum ... só as córneas dele? ... Aí ela falou: “... e se for doar, se você for doar, ele vai ter que ficar com o aparelho ligado mais um dia, ou seja, não iria desligar na quinta, ia desligar na sexta”. Aí, ela falou assim pra mim: “A gente não vai desligar hoje, vai desligar amanhã porque precisa preparar a sala, precisa preparar o..., o receptor, tudo então, quem vai receber a doação..., então deve ficar mais um dia”. Aí eu disse a ela não, minha família já tá sofrendo desde segunda-feira, se for pra doar só, se fossem todos os outros órgãos pra, pra gente compensaria, pra qualquer outra família iria ser satisfatório, mas aí pra só as córneas eu resolvi que não, eu disse a minha tia: se perguntarem diga que a senhora não quer (E.7 /prima).

O relato anterior demonstrou que a familiar só recebeu a notícia da impossibilidade da doação de órgãos quando foi ao hospital acompanhar o desligamento dos aparelhos. Torna-se evidente que, devido a uma contraindicação, o paciente não era elegível para a doação, desse

modo, a entrevista para esse fim ocorreu antes da avaliação dos exames de sorologia, e a profissional demonstrou que não tinha conhecimentos sobre a doação de córneas, informando, erroneamente, que os aparelhos precisariam estar ligados para a realização da referida doação. No caso das córneas, não existe tal necessidade, pois elas podem ser captadas até seis horas após o óbito, inclusive em pacientes com o coração parado e que não estão ligados a aparelhos (Brasil, Resolução 2017). O equívoco do profissional ao informar o tempo que levaria para a doação das córneas contribuiu para a recusa. No prontuário, consta como causa da recusa: “Corpo íntegro”.

A fala, a seguir, revela o sentido e significado atribuído pela mãe no momento do desligamento dos aparelhos. Ela reafirma que a morte ocorreu somente quando o coração parou de bater. Subjetivamente, revela a necessidade de estabelecer um ponto final para o momento da morte, sentindo-se consolada porque estava presente. No entanto, se, para ela, desligar os aparelhos significava a morte, doar os órgãos seria a antecipação da morte do filho (Corrêa, 2013).

... pra mim, realmente, o falecimento dele foi naquela hora, e, e eu posso dizer que o Senhor me deu o privilégio de estar ali até o último momento, porque eu sei que tem mães que não tem esse, esse privilégio de estar ali na hora que o filho falece realmente, certo? Então, pra mim foi um privilégio e acho que foi mais isso que me consolou... (E.4/mãe).

O posicionamento descrito nos faz pensar na evidente demanda familiar de acolhimento dos aspectos subjetivos no processo de doação. A falta de escuta para favorecer a elaboração da perda e do luto talvez tenha sido o fator que reforçou a denegação já discutida anteriormente, e, conseqüentemente, pode ter contribuído para a recusa familiar quanto à doação. Esta mãe, em sua narrativa, declarou-se insatisfeita e assustada quando a profissional explicou, nos mínimos detalhes, a cirurgia de captação dos órgãos do filho, e, também, disse que fora pressionada, através de ligações à noite, em sua casa, para a tomada de decisão sobre a doação. No prontuário, consta como causa da recusa: “Corpo íntegro”. (Moura, 2011; Segovia, Serrano, 2017).

A fala, a seguir, revela a opinião de outra mãe que desistiu da doação de órgãos em função da informação do profissional sobre o tempo cronológico para a realização da doação:

... fiquei chateada porque eu queria doar, mas o tempo ia demorar muito, a gente ainda quer ajudar e ainda quer, ainda vai demorar esse tempo todo, dois dias ... porque ele disse que tinha que vir outro [médico] é... de outro lugar, pessoas pra poder vim e tirar os órgãos... (E.8/mãe).

A narrativa acima sugere que a mãe desistiu da doação quando foi informada sobre o tempo previsto para o término da cirurgia. No prontuário, não consta o motivo da recusa e sim o seguinte registro: “Sem motivo informado”.

Ocorrem casos em que as famílias solicitam uma estimativa de tempo até a finalização da doação, para organizar o sepultamento. Torna-se um desafio precisar o tempo exato em função da complexidade logística que envolve o ato da doação. Observa-se que muitas famílias desistem de doar em função da pressa para finalizar o sofrimento causado pela morte, principalmente em mortes de causa violenta e, nestes casos, após a cirurgia da doação, o corpo ainda prossegue para o Instituto Médico Legal (IML).

As narrativas familiares nos permitem uma reflexão acerca da complexidade que envolve a recusa familiar para a doação de órgãos e tecidos, sendo a temática da morte encefálica um momento delicado tanto para a família quanto para a equipe que cuida. A comunicação profissional-família é uma fonte reveladora de equívocos que geram impasses e, possivelmente, contribuem para o desfecho atual: o alto índice de recusa familiar para a doação de órgãos e tecidos no estado da Bahia.

Considerações Finais

Este estudo tem como objetivo analisar a recusa familiar para a doação de órgãos e tecidos para transplantes. Especificamente, busca-se compreender as significações familiares que envolvem a morte encefálica, bem como analisar os fatores que interferem e justificam a recusa para doar órgãos e tecidos para transplante.

Neste estudo, considerou-se a multiplicidade de fatores que envolvem a decisão familiar sobre a doação de órgãos e tecidos, entretanto, as narrativas em sua predominância constataam como resultado que a recusa para a doação está, dentre outros fatores, expressivamente relacionada

à inadequação na comunicação entre profissional e família, inclusive durante o processo de doação.

Pondera-se que o tempo compreendido entre a abertura e o fechamento do protocolo de ME tornou-se ainda menor a partir da Resolução de 2017. O tempo é curto para a assimilação da morte e elaboração da perda. Diante disso, é preciso intervir previamente nas questões subjetivas que emergem diante da dor e do sofrimento, buscando favorecer a elaboração do luto. Para tanto, é preciso considerar, além do tempo cronológico, o tempo lógico para a assimilação familiar de uma notícia difícil, nesse caso, da morte encefálica.

Torna-se evidente a necessidade de integrar as equipes com profissionais de saúde que desejem desenvolver competências procedimentais e atitudinais que impliquem habilidades de comunicação e acolhimento dos sujeitos envolvidos nesse cenário. E, repensar tal composição integrando o psicólogo para intervir subjetivamente nas questões que permeiam a ME, do princípio ao desfecho final. Desde a abertura do protocolo – no instante de ver a gravidade do quadro; durante a realização dos exames – tempo de compreender a possibilidade da morte real; e, na entrevista familiar para a doação – quando pode ser possível para a família chegar ao momento de concluir sobre a veracidade da morte, e, assim, talvez, tomar uma decisão favorável para a doação.

Conclui-se que a resistência/denegação familiar diante da morte encefálica é, de fato, um impasse subjetivo a ser considerado, dessa maneira, torna-se difícil para a família conceder a doação quando ainda não concluiu que a ME é, realmente, a morte. Essa realidade evidencia a necessidade de condutas profissionais que favoreçam a elaboração da perda e do luto familiar desde o início do processo. A família efetivamente demonstra dificuldades para aceitar a morte encefálica, então, o acolhimento familiar deve ser pautado em uma escuta sensível e qualificada, que busque favorecer a elaboração do luto e a ressignificação da morte. Benefício digno não só para as famílias como também para os pacientes que aguardam na fila a oportunidade do transplante.

Referências

Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO, 2015). *Dimensionamento dos Transplantes no Brasil e em cada estado (2008-2015)*. 21(4).

Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO, 2016). *Dimensionamento dos Transplantes no Brasil e em cada estado (2009-2016)*. 22(4).

Batista, G., & Rocha, G.M. (2013). A presença do analista em situação de urgência subjetiva no hospital geral. In Moura, M.D (org.). *Oncologia: Clínica do Limite Terapêutico? Psicanálise e Medicina*. (330-351). Belo Horizonte: Artesã.

Bouso, R.S. (2008). O processo de decisão familiar na doação de órgãos do filho: uma teoria substantiva. *Texto & Contexto – Enfermagem*, 17(1), 45-54.

Brasil. (1963). Lei n. 4.280, de 06 de novembro de 1963. Dispõe sobre a extirpação de órgão ou tecido de pessoa falecida. Recuperado de <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1960-1969/lei-4280-6-novembro-1963-353353-publicacaooriginal-1-pl.html>

Brasil. (1997). Decreto n. 2.268. Regulamenta a Lei n. 9.434, de 4 de fevereiro de 1997. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e dá outras providências. Diário Oficial da União, 13739-13742.

Brasil. (1998). Medida Provisória Nº 1.718/1998. Submete à apreciação do Congresso Nacional o texto da medida provisória 1718-2/1998, acresce parágrafo ao artigo 4º da lei 9434, de 04 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento. Recuperado de: <https://www12.senado.leg.br/ecidania/visualizacaomateria?id=14653>

Brasil. (2017). Decreto Nº 9.175/2017. Regulamenta a Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, para tratar da disposição de órgãos, tecidos, células e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento. Recuperado de: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2017/Decreto/D9175.htm

Cajado, M.C.V. (2017 maio). Experiências de familiares diante da possibilidade de doar órgãos e tecidos para transplantes. *Revista Psicologia, Diversidade e Saúde*, 6 (2), 114-120.

Cajado, M.C.V. & Franco, A.L.S. (2016). Doação de órgãos e tecidos para transplantes: impasses subjetivos diante da decisão familiar. *Revista Baiana de Saúde Pública*, 40(2), 480-499.

Carvalho, V.A. (2011). A vida que há na morte. In Franco, M.H.P., Kovács, M.J. Carvalho, M.M.M.J., Carvalho, V.A. *Vida e morte: laços da existência* (34-75). Casa do Psicólogo: São Paulo.

Cassorla, R.M.S. (1992). Reflexões sobre a Psicanálise e a Morte. In Kovács, M.C. *Morte e desenvolvimento humano* (91-112). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Conselho Federal de Medicina. (1997). Resolução CFM Nº 1.480/97. Recuperado de: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/1997/1480_1997.htm

Corrêa, J.A. (2013). Em busca de uma ética em face da morte e do morrer. In Moura, M.D (org.). *Oncologia: Clínica do Limite Terapêutico? Psicanálise e Medicina*. (29-62). Belo Horizonte: Artesã.

Diário Oficial da União. (2017). Resolução nº 2.173 de 23 de novembro de 2017. Define os critérios do diagnóstico de morte encefálica. Recuperado de:
http://biblioteca.mpsp.mp.br/phl_img/portal/blegis/blegis23_2173-2017.pdf

Franco, M.H.P. (2011). Luto: a morte do outro em si. In Franco, M.H.P., Kovács, M.J., Carvalho, M.M.M.J., Carvalho, V.A. *Vida e morte: laços da existência* (98-121). Casa do Psicólogo: São Paulo.

Freud, S. (1925 - 1976). A negativa. In _____. *Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. Vol. XIX. (293-300). Rio de Janeiro: Imago.

Freud, S. (1917 - 1976b). Luto e Melancolia. In _____. *Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. Vol. XIV (271-291). Rio de Janeiro: Imago.

Freud, S. (1915 - 1976c). Nossa atitude para com a morte. In _____. *Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. Vol. XIV (327-39). Rio de Janeiro: Imago.

Furtado, D. (2011) Do sim e do não – comentários sobre a denegação. Reverso vol. 33 no. 61 Belo Horizonte.

Kovács, M.J. (2011). A morte em vida. In Franco, M.H.P., Kovács, M.J. Carvalho, M.M.M.J., Carvalho, V.A. *Vida e morte: laços da existência* (11-33). Casa do Psicólogo: São Paulo.

Lacan, J. (1992). *O tempo lógico e a asserção de certeza antecipada: um novo sofisma*. Debates Psicanálise: Escritos. São Paulo: Editora Perspectiva.

Martins, E.O., Valente, H.S. & Calais, L.B. (2016 dez.). As possibilidades de intervenção do psicólogo em favor dos procedimentos de doação de órgãos e transplantes: um relato de experiência. *Periódicos Eletrônicos de psicologia: pesquisas e práticas psicossociais*. 11(2).

Maynard, L.O.D., Lima, I.M.S.O., Lima, Y.O.R. & Costa, E.A. (2015, Nov / 2016, fev.) Os conflitos do consentimento acerca da doação de órgãos no Brasil. *Revista de Direito Sanitário*, 3(16), 122-144. Recuperado de:
<https://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/111657/109688>.

Moraes, E.L., Santos, M.J., Merighi, M.A.B. & Massarolo, M.C.K.B. (2014 mar-abr.). Vivências de enfermeiros no processo de doação de órgãos e tecidos para transplantes. *Revista Latino-Am. Enfermagem*, 22 (2) 226-233.

Morato, E.G., Resende, M.T., Trivelato, F.P. & Pimenta, N.G. (2009). “Sinal de Lázaro”: reflexo medular complexo na morte encefálica – relato de dois casos. *Rev. Med. Minas Gerais*, 19(3), 253-257.

Moura, M.D. (2013). Psicanálise e Medicina: uma clínica do sempre no limite terapêutico. In _____. *Oncologia Clínica do Limite Terapêutico? Psicanálise e Medicina*. (400-409). Belo Horizonte: Artesã.

Pessoa, J.L.E, Schirmer, J. & Roza, B.A. (2013). Avaliação das causas de recusa familiar à doação de órgãos e tecidos. *Acta Paulista de Enfermagem*, 26(4): 323-330.

Pierro, B. & Roza, B.A. (2015, nov.). Doação de órgãos: a arte de dar más notícias. *Revista de Pesquisa Fapesp*. 237.

Rodrigues, G.V. (2003). A lógica do tempo na psicanálise. In Moura, M.D, (Org). *Psicanálise e hospital 3*. Tempo e morte: da urgência ao ato analítico. Rio de Janeiro: Revinter.

Segovia, C. & Serrano, M. (2017). *Comunicação em situações críticas*. Trad. Joel de Andrade. Porto Alegre: Hospital Moinhos de Vento.

Tannous, L.A., Yazbec, V.M.C. & Giugni, J.R. (2016). *Manual para notificação, diagnóstico de morte encefálica e manutenção do potencial doador de órgãos e tecidos*. 2ª ed. Paraná: Secretaria de Estado da Saúde do Paraná.

Torres, J.C. & Lage, A.M.V. (2013). Manifestações psicológicas de familiares com pacientes em morte encefálica. *Revista de Psicologia*, 4(1), 38-51.

Turato, E.R. (2010). *Tratado da Metodologia da Pesquisa Clínico-Qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas de saúde e humanas*. Rio de Janeiro: Vozes/Ed. Petrópolis.

Westphal, G.A., Garcia, V.D., Souza, R.L., Franke, C.A., Vieira, K.D. Birckholz, V.R.Z. et al. (2016). Diretrizes para avaliação e validação do potencial doador de órgãos em morte encefálica. *Rev. Bras. Ter. Intensiva*, 28 (3), 220-225.

5.3 Artigo 3 - Entrevista e recusa para doação de órgãos e tecidos para transplantes: versões familiares

Maria Constança Velloso Cajado¹, Ieda Maria Barbosa Aleluia¹, Lara Patrícia Rodrigues Rocha¹, Mário de Seixas Rocha¹

¹ Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública – EBMSP – Salvador (BA), Brasil.

Autor correspondente

Maria Constança Velloso Cajado, Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Avenida Dom João VI, nº 275, Brotas, Salvador - BA, CEP: 40290-000.

E-mail: constanca.psi@bahiana.edu.br

BIOS

Maria Constança Velloso Cajado, Psicóloga. Discente do Programa de Doutorado em Medicina e Saúde Humana da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública – EBMSP – Salvador (BA), Brasil.

Ieda Maria Barbosa Aleluia, Médica. Docente da Graduação e Pós-graduação do curso de Medicina da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública – EBMSP – Salvador (BA), Brasil.

Lara Patrícia Rodrigues Rocha, Discente do curso de Psicologia da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública – EBMSP – Salvador (BA), Brasil.

Mário de Seixas Rocha, Médico. Docente da Pós Graduação do Programa de Doutorado em Medicina e Saúde Humana da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública – EBMSP – Salvador (BA), Brasil.

Entrevista e recusa para doação de órgãos e tecidos para transplantes: versões familiares

Introdução

No Brasil, o Conselho Federal de Medicina, por meio da atual Resolução nº 2.173/2017, determina os novos critérios para a avaliação do diagnóstico de morte encefálica (ME), como também refere que a entrevista familiar para doação de órgãos e tecidos para transplantes deverá ser realizada após a conclusão do diagnóstico de ME e da comunicação do óbito aos familiares ou responsáveis legais pelo paciente. Ressalta-se que a Resolução 1.480/1997, em vigor anteriormente, não apresentava critérios sobre a realização da entrevista familiar para doação^{1 2}.

Quanto ao consentimento familiar para doação, ressalta-se que a doação no Brasil até o ano de 1997 era consentida, porém a Lei 9.434/1997 em seu artigo 4º estabeleceu a doação presumida de órgãos, desse modo, seria considerado doador todo cidadão brasileiro que não manifestasse em vida, através de anotação na Carteira de Identidade Civil ou na Carteira Nacional de Habilitação, seu desejo contrário a doação. A intenção da mencionada lei era aumentar o número de doações no país, entretanto, como houve uma rejeição significativa em várias esferas da sociedade. No ano seguinte, para atender a demanda da sociedade contra a doação presumida, houve alteração através da Medida Provisória n. 1718/1998, em seguida outra MP n. 1.959-26/2000, e pôr fim a Lei 10.211/2001, dispõe que a família é responsável pela decisão sobre a doação de órgãos e tecidos do seu ente falecido^{3 4}

A literatura, no que se refere ao tema da doação e dos transplantes de órgãos e tecidos, tem apresentado estudos que discutem a entrevista familiar para a doação. Tais contribuições ressaltam a necessidade de cuidar das famílias, além de utilizar técnicas de comunicação e capacitação profissional em comunicação de más notícias, mencionando, ainda, que a habilidade para comunicar notícias difíceis é considerada um diferencial na decisão familiar no final do processo. O profissional, somente após certificar-se de que a família assimilou a notícia de morte encefálica, é que deve comunicar sobre a possibilidade da doação. Tais estudos sugerem como sendo relevante a presença do profissional que

conduz a entrevista familiar para doação, no momento da confirmação médica sobre o diagnóstico de ME^{5 6 7 8}.

A Espanha, país conhecido mundialmente por liderar em números de consentimento familiar para a doação de órgãos e tecidos para transplantes, revela-se como modelo para muitos países. O Brasil, adotou como base para a criação do Sistema Nacional de Transplantes (SNT), o modelo da Organização Nacional de Transplantes (ONT) da Espanha tendo como uma das principais metas aumentar a qualidade e a quantidade de transplantes realizados. Desse modo, o SNT, tem como uma de suas missões suscitar intervenções em nível federal e estadual que visam diminuir a recusa familiar para doação de órgãos e tecidos para transplantes e aumentar o número de transplantes realizados. Ressalta-se que os princípios utilizados pela ONT, no que se refere à vinculação profissional-família, servem de modelo e inspiração para o SNT. Inclusive, muitos estados brasileiros permanecem utilizando os referidos métodos para os treinamentos e capacitações, no intuito que suscitem inspirações motivadoras para os profissionais e resultem em um maior número de doações.⁹

O modelo espanhol menciona que os coordenadores de transplantes e os profissionais de saúde envolvidos no referido campo devem possuir formação que contemple: conhecimentos específicos relacionados à legislação nacional sobre o processo de doação e transplantes, o diagnóstico de morte encefálica e a manutenção do potencial doador, dentre outros. Além disso, ressalta especialmente, as habilidades em comunicação de notícias difíceis ou em comunicação em situações críticas. Com base em tais conhecimentos, o profissional responsável em conduzir o processo de doação deve ainda acolher e escutar as famílias, ajudando-as a aceitar e a entender a morte encefálica, favorecendo, assim, a elaboração do luto^{10 11}.

Um estudo realizado no estado de Santa Catarina, em 2011, buscou comparar a Espanha, o Brasil e o referido estado, em relação à formação e ao perfil dos coordenadores de transplantes. Neste foi evidenciado que, na Espanha, 95% dos coordenadores eram médicos, sendo 79% intensivistas. No Brasil, apenas 22,9% eram médicos, e a legislação brasileira determina que o coordenador poderá ser um médico ou enfermeiro, a depender do nível de complexidade do hospital. No referido estudo, concluíram que a formação de médicos e enfermeiros tem sido um dos pilares fundamentais do modelo espanhol e que o ensino interativo e participativo baseado na experiência dos profissionais é fundamental para os profissionais. No estado de Santa Catarina, tornou-se evidente o crescente número

de doações, talvez em função de os profissionais estabelecerem um diálogo baseado na sensibilidade do profissional, ofertando às famílias o acolhimento e o esclarecimento das dúvidas^{12 13}.

A “entrevista” é considerada como um instrumento técnico valioso, utilizada, frequentemente, pelos profissionais de saúde nas mais diversas situações. Etimologicamente, tal termo significa “entre olhos” quando se torna possível adquirir dados de naturezas objetiva e subjetiva. A entrevista se difere da anamnese, na medida em que a primeira busca conhecer dados mais objetivos, ou seja, que possam revelar os enigmas apresentados por meio dos sintomas revelados e descritos sobre o corpo físico¹⁴.

Na entrevista aberta, o entrevistador convida o participante a falar livremente. Isso significa que o participante pode iniciar com uma pergunta, sugerindo um tema ou apenas apontar um caminho para o diálogo. Porém, a direção da conversa pode ser dada alternadamente pelo entrevistador, ao permitir, também, que o entrevistado assuma o comando do seu discurso, ou seja, que ele possa expressar suas ideias sobre determinada realidade ou que possa perguntar algo. Na entrevista familiar do processo de doação, sugere-se que o profissional tenha o domínio das técnicas que favorecem manejar o diálogo e a escuta, buscando favorecer o esclarecimento de dúvidas e a expressão de sentimentos e até de fantasias que possam interferir na escolha familiar diante da possibilidade de doar. Nesse momento, é natural que ocorra a expressão de diferentes manifestações emocionais: choro, dor, culpa, angústia, desespero, agressividade e discórdias familiares, dentre outros^{15 16 17}.

A literatura, no que se refere à entrevista para doação, ressalta que o apoio emocional e psicológico é fundamental porque se trata de um momento difícil e delicado do processo. Alguns autores chegam a mencionar que a entrevista representa, simbolicamente, o “coração do processo” em função da singularidade que envolve o referido momento. Torna-se um desafio para o profissional permanecer acolhendo a família após a comunicação da morte, suas mais distintas manifestações emotivas diante da efetividade da morte, e, em seguida, tanto pode ser o médico que comunica a ME como outro profissional capacitado que precisa informar sobre a oportunidade da doação. Tal momento deve ser permeado de sensibilidade, cuidado, segurança e firmeza para esclarecer possíveis questionamentos. Nessa hora é preciso competência e habilidade para intervir nas mais diversas demandas familiares, dentre elas, as emocionais e subjetivas. O ideal seria que o profissional de psicologia, já inserido contexto hospitalar, estivesse presente^{18 19}.

No mesmo sentido, considera-se que o profissional de saúde que exerce suas atividades no âmbito das urgências e emergências tem como uma de suas atribuições comunicar notícias difíceis relacionadas ao diagnóstico e prognóstico de várias doenças e, em muitos casos, é preciso informar a morte do paciente. Na comunicação da ME, esse momento torna-se ainda mais delicado devido ao fato de que, em muitas situações, a causa da morte decorre de maneira acidental, repentina, como é a situação de pacientes vítimas de acidentes de trânsito ou mesmo da violência urbana, de um aneurisma que se rompe ou de um acidente vascular cerebral (AVC), dentre outros. Diante de tais fatos, acontece a hospitalização inusitada e, a partir da gravidade do quadro clínico do paciente, as famílias são informadas, pelo médico-assistente, sobre a necessidade da abertura do protocolo de ME, recebendo, ainda, informações sobre a obrigatoriedade de se investigar a suspeita da morte encefálica a partir da realização dos exames necessários para a conclusão da referida investigação. A família recebe a informação de que poderá acompanhar os exames investigativos da ME e que, após sua a finalização, receberá a comunicação sobre a conclusão do protocolo de ME.

Ao receber a confirmação da morte encefálica, a família é convocada a tomar consciência da morte. No momento seguinte, um profissional idealmente capacitado para essa função, conduz a entrevista familiar para a doação de órgãos e tecidos para transplantes, momento no qual devem participar os membros da família e/ou outros de livre escolha familiar. Antes mesmo do início da entrevista da doação, é interessante que o entrevistador tenha acompanhado a dinâmica familiar no decorrer da hospitalização. No início da entrevista, o profissional preferencialmente precisa apoiar a família e atender às suas demandas. Em seguida, quando a família se demonstra mais compensada e ela finaliza suas expressões de dor, o profissional precisa comunicar de maneira cuidadosa a possibilidade da doação. A partir da referida informação, ele precisa conduzir a entrevista e acolher a livre expressão familiar.

Um entrevistador, quando está bem fundamentado no processo de doação não só na legislação como também nas técnicas de comunicação em situações críticas, sabe sustentar um diálogo com base na ética que rege a sua profissão e nas teorias de comunicação adaptadas para o processo de doação e transplantes. Independentemente de qualquer situação, ao final da entrevista, os familiares devem se sentir assistidos, inclusive, nas suas demandas subjetivas e respeitados na sua escolha.

O profissional de saúde que lida, de maneira recorrente, com a morte e com tais manifestações emocionais e subjetivas, precisa buscar elaborar seus lutos, para conseguir separar suas próprias emoções e para poder intervir em momentos pertinentes. Em tais casos, é fundamental reconhecê-las para saber lidar e interceder com habilidade prática e competência teórica²⁰.

No Brasil, nos últimos anos houve crescimento dos números de transplantes realizados, ainda assim, existe a necessidade de aumentar as doações em função de um alto índice de pacientes que aguardam o transplante. No ano de 2016, no Registro Brasileiro de Transplantes (RBT), consta que, na lista de espera para transplantes, existiam 34.542 pacientes, e que, na lista de pacientes pediátricos, 916 crianças aguardavam pela realização do transplante. Em dezembro de 2017, a mesma fonte indica que existiam 32.402 pacientes na lista de espera e que 1.039 crianças aguardavam o transplante pediátrico. Até março de 2018, o RBT registrou que, no Brasil, existem 32.686 pacientes ativos em lista de espera e 686 crianças aguardando o transplante.

Estudos diversos realizados no Brasil mencionam como as principais causas de recusa para doação de órgãos e tecidos: a não compreensão do diagnóstico de morte encefálica; a falta de competência técnica da equipe; as dificuldades na entrevista familiar para doação; a falta de qualidade no atendimento; o medo da mutilação do corpo; as questões religiosas, dentre outras^{21 22}.

No que se refere aos dados da recusa familiar para doação no estado da Bahia, considera-se que a problemática da negativa familiar é um dos impasses que vem dificultando a realização de um maior número de transplantes no estado. De acordo com os registros do RBT, no ano de 2016, a Bahia teve uma taxa de recusa familiar para doação de 62%. No ano seguinte, em 2017, a Bahia segundo os dados do RBT ainda manteve a mesma taxa de negativa familiar do ano anterior 62%. No primeiro trimestre de 2018, a recusa familiar para doação apontada pelo RBT foi de 63%. A tabela1 revela os motivos da recusa familiar contidos no Registro Bahiano de Transplantes nos anos de 2016, 2017 e do primeiro trimestre de 2018.

Tabela 1: Registro dos motivos da recusa familiar para doação no estado da Bahia nos anos de 2016, 2017 e primeiro trimestre de 2018

Motivos da recusa	2	2	2
	016	017	018
	%	%	%
Manter o corpo íntegro	2	2	3
	3	0	0
Potencial doador se declarou não doador em vida	1	2	2
	7	0	2
Família contrária à doação	1	1	1
	4	6	7
Não aceitaram o tempo até a conclusão	6	1	3
		3	
Não aceitaram o diagnóstico de ME	5	1	4
Não houve consenso entre familiares	5	8	8
Descontentamento com o atendimento	2	4	-
Convicções religiosas	1	5	1
Desconhecimento do desejo do paciente	-	1	2
Sentimento de culpa da morte	-	1	-
Não teve causa registrada	2	1	1
	7	0	3

Fonte: Registro Bahiano de Transplantes (RBATX) da Central Estadual de Transplantes (CET-Ba)

Diante dos dados referidos, justifica-se investigar as reais causas de recusa familiar para a doação de órgãos e tecidos para transplante, considerando como relevantes as especificidades da política estadual e, também, da singularidade cultural, do contexto psicossocial e subjetivo, que permeiam o processo de doação. No presente artigo, foram privilegiadas as questões psicossociais e subjetivas que envolvem a entrevista para a doação de órgãos e tecidos para transplante. Tendo como objetivo geral, analisar a recusa familiar para doação de órgãos e tecidos para transplantes, e especificamente, busca-se

conhecer as versões familiares a respeito da entrevista para doação de órgãos e tecidos, bem como analisar os fatores que interferem e justificam a recusa familiar diante da possibilidade de doar órgãos e tecidos para transplantes.

Método

Este artigo integra a pesquisa de doutorado intitulada “Doação de órgãos e tecidos para transplantes: recortes teóricos e versões familiares sobre a recusa”. Trata-se de uma pesquisa de campo baseada na metodologia clínico-qualitativa, método que se ocupa com investigações da área da saúde. A base teórica está referenciada pelas concepções e conceituações da psicanálise freudiana e lacaniana, relacionadas ao luto, à morte, ao tempo lógico lacaniano. A discussão teórica procura, também, estar em consonância com as políticas públicas de saúde atuais, relacionadas ao Sistema Nacional de Transplantes^{23 24 25 26}.

A pesquisa foi previamente aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, em janeiro de 2016, sob nº 1.406.178; CAAE 51092215.2.0000.5544. Esse Comitê é regido pelos princípios éticos da Resolução nº 466/2012, que trata de pesquisas que envolvem seres humanos no Brasil.

Coleta de Dados

A escolha dos participantes ocorreu após a triagem dos prontuários arquivados na Central Estadual de Transplante (CET), no período de agosto de 2015 a outubro de 2016, quando foram selecionados prontuários de pacientes cujos familiares recusaram a doação de órgãos e tecidos na cidade de Salvador ou região metropolitana. Foram incluídos membros da família, de primeiro ou de segundo grau do paciente, que estiveram presentes no momento da confirmação médica sobre a morte encefálica, e/ou também aqueles que acompanharam a entrevista familiar para doação de órgãos e tecidos para transplantes. Foram excluídos familiares que no primeiro contato telefônico informou que não participou dos dois critérios de inclusão referidos. As entrevistas foram realizadas, em média, oito meses após a ME, em função de considerar os três primeiros meses como um tempo mínimo para a vivência mais delicada do luto. Os participantes assinaram o Termo

de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) após a leitura e a realização dos esclarecimentos necessários.

Todos os participantes escolheram ser entrevistados em suas residências, na cidade de Salvador e região metropolitana, entre maio de 2016 e maio de 2017. Durante a realização das entrevistas, a pesquisadora esteve disponível para a escuta das possíveis expressões de sentimentos e angústia em função da perda. Ao final, o familiar foi devidamente orientado para atendimento médico e psicológico.

A pré-análise dos dados qualitativos teve início a partir das entrevistas transcritas e de “leituras flutuantes”. O método clínico qualitativo considera relevante mergulhar na singularidade dos casos. A partir dessa etapa, foram destacados pontos marcantes do discurso familiar, segundo os critérios de relevância e significação. Em seguida, constituiu-se o resultado apresentado no desenho das categorias descritas no próximo tópico²⁷.

Resultados e Discussão

O resultado e a discussão apresentam questões relacionadas à posição da família no cenário do processo de doação de órgãos e tecidos para transplantes. A discussão da pesquisa ocorreu a partir da configuração das seguintes categorias: “(1) Morte e comunicação da morte encefálica”; “(2) Entrevista familiar para doação de órgãos e tecidos para transplantes”; “(3) Aspectos relativos à assistência hospitalar”; “(4) Tempo lógico e cronológico”; “(5) Sentimentos vivenciados no decorrer do processo” e “(6) Fatores significativos para a recusa familiar”.

A discussão do presente artigo está baseada no conteúdo revelado na categoria “ (2) Entrevista familiar para doação de órgãos e tecidos para transplantes”, tendo como subcategorias: “ (2.1) Espaço físico e descrição dos participantes da entrevista” e “ (2.2) Versões familiares sobre o contexto da entrevista”, e ainda estão presentes narrativas contidas na categoria “ (6) Fatores intervenientes para a recusa familiar”. O grau de parentesco mencionado nesta pesquisa refere-se, sempre, ao paciente.

A entrevista familiar para doação de órgãos e tecidos para transplantes é considerada uma das etapas mais delicadas do processo de doação, tanto para o profissional que conduz a entrevista quanto para a família. O plantonista da equipe (CIHDOTT ou OPO) responsável pela condução da entrevista familiar, tem autonomia para decidir se ele acompanhará a família durante a comunicação médica sobre o

diagnóstico de ME, e em seguida prossegue com a família para informar a possibilidade da doação, ou se irá encontrar com os familiares após o momento da comunicação médica sobre a ME.

A categoria a seguir apresenta a versão familiar sobre o momento da entrevista para doação de órgãos e tecidos.

(2) Entrevista Familiar para Doação de Órgãos e Tecidos para Transplantes

Na subcategoria apontada a seguir, apresentamos o contexto onde as entrevistas foram realizadas bem como os participantes envolvidos nesse momento.

(2.1) Espaço físico e descrição dos participantes da entrevista

A seguir, o marido de uma paciente atendida na rede pública estadual refere o local onde aconteceu a entrevista para doação, as pessoas que estavam presentes nesse momento e a dúvida sobre a morte encefálica, motivo que o levou a procurar o médico de sua confiança para esclarecimento.

(...) veio dois médicos, veio um médico, depois veio outro (...) E se as pessoas da “coisa” [CIHDOTT] conversasse com os médicos e, como os médicos conversavam comigo, eu tinha doado tudo, até meu mesmo eu tinha doado, porque dos médico eu não tenho o que falar, momento nenhum dos médicos, que todos fora bem conscientes, conversaram bem comigo, me explicaram tudo, não deixavam eu com dúvida nenhuma (...)
(E.1 marido)

A narrativa anterior sugere que o marido estabeleceu um bom vínculo de confiança com a equipe de assistência médica. Ressalta-se que o profissional da CIHDOTT poderia ter planejado a entrevista para a doação contando com o profissional de confiabilidade do marido da paciente, nesse caso, o médico-assistente, pois talvez assim houvesse mais chance de consentimento para a doação. O marido chegou a mencionar que doaria caso o assunto tivesse sido colocado pela equipe médica da assistência.

A narrativa a seguir revela a compreensão da mãe sobre o momento da entrevista familiar para doação. O paciente foi assistido em um hospital terceirizado:

Depois que ele [o médico] nos deu essa informação [ME] ele nos levou pra uma sala de uma outra assistente social, de outro lado que tava uma equipe lá, que conversou conosco (...). Eu não sei se ela era enfermeira ou médica, certo? Que tinha duas mulheres e dois homens (...) (E.4/Mãe).

A fala anterior demonstra que a comunicação médica sobre o diagnóstico de ME ocorreu em um momento e que, somente depois, a família foi conduzida para outro local – a sala do Serviço Social –, onde se encontravam quatro profissionais para a participação na entrevista. Nesse caso, o número de profissionais foi maior do que o de familiares. Diante de tais situações, a família poderá sentir-se pressionada, coagida ou mesmo inibida. A entrevista para informar à família a possibilidade da doação, de preferência, deve ocorrer em um ambiente acolhedor que ofereça conforto e garantia da privacidade.

A próxima narrativa é do marido de uma paciente jovem que foi assistida em um hospital da rede privada.

Estava eu, algumas cunhadas, acho que uma ou duas cunhadas, meu irmão, é... acho que meus dois filhos também (...). É como foi... houve uma primeira abordagem lá nessa sala dessa coordenação da UTI, alguma coisa desse tipo e depois, nessa [antessala], teve argumentação dessa mesma médica, se não me falha a memória, ou foi de uma outra, não sei, e mais a equipe de doação de órgãos (...). (E.3/Marido)

Nessa fala, o marido aponta os participantes e o local da realização de duas entrevistas, a narrativa sugere que em ambas houve uma argumentação excessiva dos profissionais que desejavam a aceitação da proposta da doação.

(2.2) Versões familiares sobre o contexto da entrevista

Na narrativa a seguir, o marido da paciente diz como gostaria de ter sido tratado no início da entrevista familiar para a doação.

Eu acho assim, se ela chegasse pra mim (...) chegasse: “Sr. ____, meus sentimentos” e conversasse, não viesse logo jogando o pano na cara, como ela fez. (...) Eu me senti assim, como uma coisa assim, que não valia nada, só porque ela está morta não vale o que tem nela? Tem sim, vale pra mim. Um descaso. Ai fechei, fechei o coração. (E.1 Marido).

A narrativa anterior demonstra o sentimento de revolta do marido a partir da interpretação de que a fala do profissional continha um tom de desvalia relacionado à morte da sua esposa. Em seguida, ele mencionou como significante a palavra “descaso”, cuja representação merecia desdobramentos, caso tivesse sido oferecido um espaço para a escuta, esta poderia estar relacionada às dificuldades enfrentadas pela família no início da assistência hospitalar, relatadas no início da entrevista da pesquisa. Nesse caso tornou-se evidente que o marido apresentou demanda subjetiva durante as visitas, ainda na abertura

do protocolo de ME, se ele tivesse sido assistido talvez chegasse ao final mais estabilizado tendo ao menos iniciado o processo de elaboração da perda ²⁸.

A fala a seguir de um caso ocorrido em um hospital terceirizado revela a indignação da mãe, relacionada à forma como a profissional esclareceu um questionamento sobre a cirurgia de captação, ou melhor, uma dúvida sobre a cirurgia da doação:

(...) não, não conhecia ninguém. Ela era da equipe de doação. E aí ela me respondeu, porque eu fiz a pergunta. E quem me respondeu foi ela, os outros ficaram calados. E ela foi bem objetiva no que disse, certo? Ela foi bem direta e bem objetiva. Isso. E aí eu fiquei analisando as palavras dela e disse a ela que eu não tinha nada a responder a ela naquela hora. E eu só dei a resposta no outro dia (...) (E.4/Mãe).

A narrativa anterior sugere que havia várias pessoas da equipe durante a entrevista e que a mãe não as conhecia. Como resposta para a profissional que fora excessivamente detalhista e pragmática, a mãe oferece o seu silêncio. Provavelmente, ela fora tocada por algo do real, da dúvida sobre a veracidade da morte, e da angústia, talvez relacionada a mutilação do corpo do filho. Para a psicanálise, a angústia gera um mal-estar estranho, porque segundo a psicanálise freudiana remete a um caos primordial, e nesse sentido, a uma situação de perigo ou de ameaça da perda de um objeto de amor podendo gerar um sentimento de desamparo. No caso, a mãe após a explicação se mostra imersa em um desconforto subjetivo, demonstrando dificuldades para reagir e encontrar significados que pudessem nomear o que ela sentiu no referido momento. ^{29 30 31}.

A narrativa do marido, apontada em seguida, demonstra a sua versão sobre o momento da entrevista familiar para a doação:

Então, se estendeu muito, muito. Passou bastante tempo, foram duas equipes argumentando, não é? Então, uma tinha uma voluntária falando, se antecipando e tal e mais a equipe que veio da doação de órgãos, que também fez a mesma coisa. Então, foi... eu praticamente passei por duas..., duas..., é..., duas abordagens. Então acho que isso talvez tenha cansado(...) É... porque, assim, eu entendo e acho que deve mesmo, deve mesmo tentar convencer, mas até um certo ponto (...) (E.3/Marido).

Na fala anterior, o familiar revelou o incômodo vivenciado nos dois momentos da entrevista. Ele enfatiza o excesso de argumentação que fora considerada por ele como duas abordagens desgastantes que tinham como objetivo o convencimento sobre a doação. Diante disso, torna-se relevante esclarecer que o objetivo da entrevista não deve ser o de convencer a família a doar. Ressalta-se que a proposta da “entrevista” se difere do que

significa “abordagem”, a primeira contempla um diálogo que envolve no mínimo duas pessoas podendo incluir todos em sua volta, é um encontro combinado. A palavra abordar significa abalroar (um navio) para o acometer e tomar; aproximar-se de; tratar de (assunto ou tema); chegar, encostar. A palavra abordagem é o ato ou o efeito de abordar, denominação muito utilizada para falar sobre as ações utilizadas pela polícia. Aqui propõe-se refletir se o tema da doação de órgãos deve ser levado para a família a partir de uma entrevista ou de uma abordagem para a doação.

A narrativa anterior sugere também que o marido fora colocado em uma posição de objeto - de expectador frente ao discurso do outro. Ele deveria ser convidado a falar, a dizer como estava vivenciando aquele momento. Ao que parece ficou muito mais no lugar de quem escuta do que de quem tem algo a dizer. Aqui, é importante esclarecer que para a psicanálise lacaniana o tempo necessário para a compreensão de um fato ou fenômeno difere do tempo da medicina. Neste, quando ocorre uma situação de urgência ou emergência é fundamental intervir com agilidade e precisão, esse exemplo sugere que o médico passa imediatamente do tempo de ver a urgência para o tempo de concluir sobre o que deve ser feito, este momento exige de imediato uma escolha, uma ação, desse modo a pressa necessária antecipa a decisão. Nesses casos, o profissional precisa fazer escolhas baseadas no tempo cronológico porque diante de tal situação, um segundo pode interferir no resultado final. Diante disso, a compreensão sobre o fato ocorrido pode acontecer em um momento posterior, por exemplo a partir de uma discussão em equipe sobre o caso. Assim, torna-se evidente que nessas situações existe a fusão do instante de ver com o momento de concluir, então, o tempo para elaboração e compreensão do caso acontece a posteriori^{32 33}.

No tempo lógico proposto pela psicanálise lacaniana para a compreensão de um evento da vida cotidiana, de um impasse ou mesmo de um fato traumático, torna-se necessário passar por três moções temporais: instante de ver um fato; depois tempo de compreender; até alcançar o momento de concluir. Nesse caso, parece que o marido diante de um saber ainda inacabado, que não passou pelo tempo de compreender a morte como um fenômeno da ordem do real, se lançou ao tempo de concluir a sua posição diante da oferta da doação^{34 35}.

(6) Fatores intervenientes para a recusa familiar

Nesta subdivisão, serão apresentadas as razões das recusas familiares para a doação, reveladas a partir das narrativas dos familiares, assim como o motivo da recusa registrado no prontuário do paciente.

Na fala a seguir, o marido relata, em sua narrativa, o mal-estar vivenciado no momento da entrevista:

(...) aí foi o médico de lá [CIHDOTT] que começou a conversar com meus irmão, com meu filho. Eu não quis fazer parte da conversa que eu já sabia do que era [doação]. Aí, quando o médico começou a falar com ele [aponta para o irmão], aí foi nessa hora que eu disse: “Não, mano, não, não vai doar mais nada não.” Aí pronto. Desisti nessa hora aí. (E.1 marido).

A fala acima sugere que, provavelmente, quando o profissional da CIHDOTT mencionou algo que, para o marido, repercutiu como sendo da ordem do insuportável, ou seja, da angústia, o marido reagiu. Parece que se sentiu indignado e angustiado, retirou-se da sala e, em seguida, informou ao irmão a recusa para a doação³⁶.

O marido prossegue o relato dizendo, ainda, o momento em que ele desistiu de consentir a doação que, anteriormente, havia sido acordada entre a família. No prontuário, consta, no registro de causa da recusa, realizado pelo profissional que conduziu a entrevista: “Não doador em vida”. A fala a seguir apresenta a versão do marido sobre a causa da recusa:

Assim, eu achei assim ... A maneira como as pessoas do coisa [CIHDOTT] me abordou, eu desisti na hora, (...). Eu desisti na hora, desisti na hora, na hora, na hora. Tava tudo certo pra eu liberar pra eles fazerem a doação. Mas, do jeito que me falaram. Me pegaram, assim, de um jeito que, na hora, eu disse não, não (...). (E.1 Marido).

A partir da fala anterior, constata-se que o motivo registrado no prontuário não é o mesmo apresentado pelo marido. Tal situação aponta a necessidade de uma investigação mais detalhada sobre as reais e múltiplas causas da recusa. É fundamental discutir sobre o que, de fato, tem ocorrido no referido cenário. Torna-se relevante criar espaços para uma discussão em equipe que busque analisar os dados da recusa de maneira mais ampla, contemplando outros saberes além da medicina e da enfermagem.

A narrativa, a seguir, apresenta a indignação da mãe quando a profissional da CIHDOTT responde, de maneira inadequada, à sua pergunta sobre a cirurgia de captação dos órgãos:

Porque, quando ela começou a falar os procedimentos, ela aí disse: ele vai pra sala de cirurgia ainda com os aparelhos funcionando, nós vamos dar uma anestesia geral nele e vamos fazer cortes nele ainda com o coração batendo. Eu fiquei olhando pra cara dela..., e aquilo me deu um tremor no coração e eu disse: “Como?” Ela repetiu, e eu disse: “Tem que dar anestesia...” E ela fez: “Tem.” Nenhuma [silêncio] quer aceitar isso, nenhuma. E eu aí, dentro de mim, eu fiz assim: Poxa, se vai dar anestesia nele pra cortar, pra tirar os órgãos, o corpo dele está vivo. Eu não vou fazer isso. Eu não vou fazer isso, porque, com tanto tempo que a medicina evoluiu e ainda se faz dessa forma... Eu achei isso doloroso pra uma mãe, porque é como se eu tivesse mandando matar meu filho. Eu tive essa sensação quando ela me disse isso. Eu tive essa sensação que eu ia estar mandando matar meu filho... (E.4/Mãe).

No caso anterior, na causa da recusa registrada no prontuário, consta: “Corpo íntegro”. A fala da mãe demonstra que a profissional, ao responder à pergunta, mencionou detalhes desnecessários, que tiveram como consequência suscitar dúvida quanto à veracidade da ME, além de indignação, revolta e angústia, levando a mãe a pensar que a cirurgia da doação ocorreria com o filho ainda estando vivo. A profissional poderia ter explicado, de maneira cuidadosa, que a presença do anestesista é fundamental em decorrência da necessidade de manter o corpo em boas condições de funcionamento até o final da cirurgia, inclusive ressaltando que a cirurgia de doação é muito delicada e que, portanto, exige cuidados, tanto das enfermeiras como dos médicos, sendo necessário o agendamento de acordo com o horário disponível no centro cirúrgico. Era importante ter dito que a equipe médica contava com especialistas em transplantes. É confortável, também, para a família, saber que as enfermeiras também participam da cirurgia da doação dando o apoio necessário. A depender do contexto familiar, cabe informar à família, se for o caso, que, antes de iniciar a cirurgia, a equipe tem como prática fazer um agradecimento ao paciente e à família, pode ser um minuto de silêncio ou uma oração em respeito e reconhecimento pelo ato da doação^{37 38}.

A seguir, a versão do marido sobre os fatores intervenientes que o fizeram decidir pela recusa para a doação. No registro do prontuário, consta como causa da recusa: “Corpo íntegro”.

(...) Então, como é que se imagina, né? Essa pessoa que você ama sendo mutilada (...) É... a situação de... da mutilação é a que talvez acho que pegasse mais, né? Saber de não sei o quê, de cortar, de mexer, de... É... isso não é legal. Assim... Na minha cabeça, não é legal (...). é a mais dolorosa, que é assim ó vai mutilar toda, vai cortar toda, vai ficar mexendo, vai ficar bulinando o corpo, vai.. Então assim é... Isso é desconfortável, isso não ajuda na hora da decisão. Eu acho que isso é um peso grande, você imaginar ou pensar (...). (E.3/Marido).

O discurso do marido, revelado anteriormente, aponta a sua dor e o seu desconforto subjetivo em imaginar a manipulação do corpo da mulher, esse parece ter sido um fator de peso para que ele concluísse que não desejava permitir a doação. No decorrer da entrevista da pesquisa, o marido mencionou que os irmãos da paciente não expressaram opinião sobre a doação. Nesse caso, ao que parece, a entrevista para doação não promoveu um clima de comunicação interativa entre a família. Quanto à causa da recusa, ressalta-se que, apesar da sua crença religiosa revelada durante a entrevista da pesquisa, em seu discurso, o que predominou como sendo mais angustiante foi a manipulação do corpo da mulher e outra causa a ponderar foram as duas entrevistas consideradas por ele como exaustivas.

A seguir, a narrativa da avó que criou a neta como se fosse uma filha. Ela apresenta a sua versão sobre a causa da negativa para a doação. No registro do prontuário, consta como causa da recusa: “ Demora no processo”.

(...) pra mim, é eu que ia sentir, seria sofrimento pra mim (...). Ver fazendo isso de novo com ela, entendeu? Que já abriu ela viva, [fez cirurgias] então, e, depois de morta, ia abrir ela de novo, então, pra mim, era um sofrimento em ver fazer isso de novo com ela, (...) ia ser um sofrimento pra mim, entendeu? Não pra ela, que eu sei que ela tando morta, ela não ia sentir nada, não ia sentir dor nenhuma, mas a dor quem ia sentir era eu, o sofrimento ia ser mais eu sabendo, eu dando permissão de dar (...) doar o órgão, sabendo que ia acontecer isso, que ia abrir a bichinha todinha de novo eu ia sofrer, entendeu? (...). (E.6/Avó)

Em sua narrativa, no decorrer da entrevista da pesquisa, a avó contou que recebeu uma ligação de sua filha perguntando sobre a sua opinião diante da possibilidade da doação. Tal fato reforça a ideia de que a família precisa ser melhor acompanhada desde o início do processo de doação – desde a abertura do protocolo de ME. O que ocorre com certa frequência é que a estrutura familiar não é analisada pelo profissional da CIHDOTT ou OPO. Ocorre, em muitos casos, que, quando a família é chamada para comparecer ao

hospital, quem comunica é o Serviço Social. Esse caso revela algo muito recorrente no processo de doação, o poder de decisão familiar, ao final, fica, muitas vezes, com um ente que não esteve no hospital durante as visitas e nem ao menos foi convidado para comparecer pela equipe que acompanha o protocolo de ME. Como revela o referido caso, a avó não estava presente no momento da entrevista familiar para doação, entretanto, foi consultada para expressar sua opinião sobre a doação.

Os indicativos de recusa do estado da Bahia, precisam revelar o que, realmente, contribui para o alto índice de negativa familiar para a doação. Ressalta-se que a recusa registrada no formulário nem sempre representa, de fato, a causa, pois esta pode estar baseada em múltiplos fatores, como revelaram as narrativas familiares. Desse modo, o indicativo de recusa “Manter o corpo íntegro” pode encobrir outras causas para a recusa. Esta pode estar relacionada tanto ao respeito ao corpo do ente falecido quanto à crença religiosa ou até à não aceitação da ME. Talvez, seja interessante revisar o formulário que tem apenas um campo restrito para o registro da recusa, pois parece que a causa da recusa está permeada em um campo qualitativo, que muitas vezes envolve múltiplos fatores que se sobrepõem até a decisão final, e, a análise ocorre apenas a partir de um olhar quantitativo. Dessa maneira, quando o profissional escolhe apenas uma causa, a partir da sua interpretação dos fatos, despreza outras que podem ter sido fundamentais para a escolha familiar do ato de não doar. Então, constata-se que múltiplos fatores podem coexistir até a decisão final. A má condução da entrevista familiar para doação parece ser apenas um deles e, juntamente com outros, contribui para o desfecho da recusa familiar para doação.

Propõe-se aqui uma reflexão entre a utilização da palavra “abordagem” e “entrevista”. Em muitos casos, parece que os profissionais realmente fazem uma abordagem para a doação, e isso deve mesmo contribuir para os altos índices de recusa familiar. Na realidade, seria coerente falar e praticar a entrevista familiar para doação promovendo uma comunicação mais eficaz entre todos os participantes envolvidos no processo.

É fundamental prosseguir investigando as reais causas da recusa para doação. Se os profissionais, durante a sua prática, atuassem com base nas Diretrizes da Comunicação em Situações Críticas, que preconizam a redução do dano potencial da morte, através de uma relação de ajuda baseada no respeito, na empatia e na autenticidade, os resultados seriam diferentes daqueles que vêm se mostrando no estado da Bahia³⁹.

Na Espanha, a sustentação teórica na formação dos profissionais que atuam no processo de doação e transplantes, está baseada nos pressupostos da Psicologia Humanista de Carl Rogers. E, no Brasil, qual será o caminho que devemos trilhar? Na nossa realidade, contamos com um número significativo de psicólogos no campo hospitalar, atuando com diversas linhas teóricas, tanto na rede pública como na privada. Parece que o que falta mesmo é a inclusão mais efetiva do psicólogo compondo as equipes das CIHDOTTs e das OPOs. Será que os psicólogos que atuam nas UTI's e emergências conseguem atender a demanda da família durante o processo de doação? E a demanda das outras famílias?

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No presente estudo, tornou-se evidente que a prática da entrevista familiar para doação ocorre, em muitos casos, de maneira fragmentada, em um momento posterior à comunicação médica sobre a morte encefálica. Indagamos se tal escolha se deve pelo fato de o profissional sentir-se mais confortável e protegido das expressões familiares emotivas frente à comunicação da morte encefálica. Isso pode impactar diretamente na recusa familiar, se considerarmos que o profissional se aproxima da família somente no final do processo.

Sugerimos que outros estudos possam comparar os resultados relacionados à decisão familiar das entrevistas realizadas logo em seguida à comunicação da ME, com outras que ocorrem em outro ambiente com os profissionais que não participaram do momento dessa delicada informação.

Seria interessante a criação de um espaço para debater e avaliar as reais demandas familiares no processo de doação. É preciso abrir canais de comunicação para discutir a atuação profissional em equipe, considerando a singularidade de cada grupo e os possíveis avanços. No cenário atual, no estado da Bahia, existem equipes que contam apenas com médicos e enfermeiras envolvidos no processo. Quando em momentos pontuais – diante de algumas dificuldades para atender às demandas subjetivas e sociais – os profissionais de Psicologia ou do Serviço Social são convocados a participar. Seria fundamental a presença do profissional de Psicologia para avaliar a dinâmica e estrutura familiar desde a abertura do protocolo. Esta prática deveria constar como um protocolo do processo de doação, tal rotina se fosse implementada contribuiria ao final, para obter melhores taxas de

consentimento familiar para a doação. Conhecer a família ajuda a esclarecer os possíveis impasses que surgem no momento da decisão sobre a doação. Enfatiza-se que escutar e intervir eficazmente favorece a elaboração da perda e do luto, sendo uma das principais atribuições do profissional responsável em conduzir o processo de doação.

No cenário do estado da Bahia, é preciso rever as práticas que, indiretamente, estão contribuindo para a recusa familiar. Quanto as questões relacionadas à dificuldade do profissional na condução da entrevista para doação precisam ser melhor investigadas. Esses problemas parecem estar encobertos por outras causas, conforme demonstrado neste estudo. A insatisfação na condução da entrevista familiar precisa ser revelada no indicativo de recusa. A família, ao final do processo de doação, independentemente da sua escolha, poderia preencher um instrumento de avaliação sobre a qualidade da assistência e este deveria contemplar questões relativas à satisfação do atendimento: na abertura do protocolo de ME; no momento da comunicação da ME; e na entrevista familiar para doação até o momento final.

1 Boletim do Conselho Federal de Medicina (2017). *Conselho Federal de Medicina agiliza diagnóstico de morte encefálica*. Recuperado de: http://www.crmdf.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=21584:2017-12-12-17-56-03&catid=3

2 Brasil. (1997). Decreto n. 2.268. Regulamenta a Lei n. 9.434, de 4 de fevereiro de 1997. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante, e dá outras providências. Diário Oficial da União, 13739-13742.

3 Maynard, L.O.D., Lima, I.M.S.O., Lima, Y.O.R. & Costa, E.A. (2015, Nov / 2016, fev.) Os conflitos do consentimento acerca da doação de órgãos no Brasil. *Revista de Direito Sanitário*, 3(16), 122-144.

4Brasil. (1998). Medida Provisória Nº 1.718/1998. Submete à apreciação do Congresso Nacional, o texto da medida provisória 1718-2/1998, acresce parágrafo ao artigo 4º da lei 9434, de 04 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento.

5 Fonseca PIMN; Tavares CMM. O preparo emocional dos profissionais de saúde na entrevista familiar: estudo hermenêutico. *Online Brazilian Journal of Nursing*, Vol 13, Nº 4 (2014).

6 Pierro B, Roza BA. Doação de órgãos: A arte de dar más notícias. *Revista de Pesquisa Fapesp*. 2015, Nov.; 237

7 Moraes EL, Massarolo MCKB. Recusa de doação de órgãos e tecidos para transplantes relatados por familiares de potenciais doadores. *Acta Paul Enferm* 2009;22(2)131-5.

8 Fonseca PIMNF; Tavares CMM; Silva T; Nascimento V. Situações difíceis e seu manejo na entrevista para doação de órgãos. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*. ESPECIAL 4 (OUT., 2016).

9 Knihs NS; Schirmer J; Roza BA. Adaptación Del modelo español de gestion em trasplante para la mejora em la negativa familiar y mantenimiento del donante potencial. *Texto contexto – enferm*. Vol.20 no.spe Florianópolis 2011.

10 Segovia, C. & Serrano, M. (2017). *Comunicação em situações críticas*. Trad. Joel de Andrade. Porto Alegre: Hospital Moinhos de Vento.

11 Fonseca PIMNF; Tavares CMM; Silva T; Nascimento V. Situações difíceis e seu manejo na entrevista para doação de órgãos. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*. ESPECIAL 4 (OUT., 2016).

12 Knihs NS; Schirmer J; Roza BA. Adaptación Del modelo español de gestion em trasplante para la mejora em la negativa familiar y mantenimiento del donante potencial. *Texto contexto – enferm*. Vol.20 no.spe Florianópolis 2011.

13 Pierro B, Roza BA. Doação de órgãos: A arte de dar más notícias. *Revista de Pesquisa Fapesp*. 2015, Nov.; 237.

14 Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 12 ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

15 Turato, ER. (2010). *Tratado da Metodologia da Pesquisa Clínico-Qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas de saúde e humanas*. Rio de Janeiro: Vozes/Ed. Petrópolis. Cap. 7, p. 305-349.

16 Fernandes MEN; Bittencourt ZZLC; Boin IFSF. Vivenciando a doação de órgãos: sentimentos de familiares pós consentimento. *Ver. Latino-Am. Enfermagem set-out*. 2015; 23 (5):895-901.

17 Cajado, MCV e Franco, ALS. (2016). Doação de órgãos e tecidos para transplantes: impasses subjetivos diante da decisão familiar. *Revista Baiana de Saúde Pública*, 40(2), 480-499.

18 Fonseca PIMNF; Tavares CMM. O manejo das emoções dos coordenadores em transplantes na realização da entrevista familiar para doação de órgãos. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, no.spe2 Porto fev. 2015.

19 Cajado, MCV e Franco, ALS. (2016). Doação de órgãos e tecidos para transplantes: impasses subjetivos diante da decisão familiar. *Revista Baiana de Saúde Pública*, 40(2), 480-499.

20 Lima AAF. Doação de órgãos para transplantes: conflitos éticos na percepção do profissional. Artigo de Revisão. *O Mundo da Saúde*, São Paulo – 2012; 36 (1): 27-33.

21 Pessoa, JLE, Schirmer, J e Roza, BA. (2013). Avaliação das causas de recusa familiar a doação de órgãos e tecidos. *Acta Paulista de Enfermagem*, 26(4): 323-330.

22 Cajado MCV. Experiências de familiares diante da possibilidade de doar órgãos e tecidos para transplantes. *Revista Psicologia, Diversidade e Saúde*. 2017 Maio;6 (2): 114-120

23 Turato, ER. (2010). *Tratado da Metodologia da Pesquisa Clínico-Qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas de saúde e humanas*. Rio de Janeiro: Vozes/Ed. Petrópolis.

24 Freud, S. (1976). Nossa atitude para com a morte. In _____. *Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud* (327-39). Rio de Janeiro: Imago.

25 Lacan, J. (1998). O tempo lógico e a asserção de certeza antecipada: um novo sofisma. In _____. *Escritos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.

26 Boletim do Conselho Federal de Medicina (2017). *Conselho Federal de Medicina agiliza diagnóstico de morte encefálica*. Recuperado de: http://www.crmdf.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=21584:2017-12-12-17-56-03&catid=3

27 Turato, ER. (2010). *Tratado da Metodologia da Pesquisa Clínico-Qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas de saúde e humanas*. Rio de Janeiro: Vozes/Ed. Petrópolis.

28 Chemama, R. *Dicionário de psicanálise*. Tradução Francisco Franke Settineri. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1995 p. 197-199.

29 Freud S. Inibições, sintomas e ansiedade (1925). In: Obras psicológicas completas de Sigmund Freud. Vol. XX. Rio de Janeiro: Imago; 1976. p.95-201.

30 Vieira MA. Como se ri da angústia. In.: Besset VL, organizador. Angústia. São Paulo: Escuta, 2002. p.71-87.

31 Cajado, MCV. Doar ou não doar, eis a questão: impasses subjetivos no processo de doação de órgãos e tecidos para transplantes. Dissertação. Universidade Católica do Salvador. Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea. Salvador: 2011 p. 37-45.

32 Silva, DD. A apropriação imaginária do tempo nas práxis da urgência. In.: Moura MD, organizadora. Psicanálise e Hospital-3. Tempo e Morte: Da urgência ao ato analítico. Rio de Janeiro. Revinter, 2003 p. 9-15.

33 Lacan, J. (1998). O tempo lógico e a asserção de certeza antecipada: um novo sofisma. In _____. Escritos. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.

34 Oliveira, W de. Um tempo inesperado. In.: Moura MD, organizadora. Psicanálise e Hospital-3. Tempo e Morte: Da urgência ao ato analítico. Rio de Janeiro. Revinter, 2003 p. 47-60.

35 Rodrigues, GV. A lógica do tempo em psicanálise. In.: Moura MD, organizadora. Psicanálise e Hospital-3. Tempo e Morte: Da urgência ao ato analítico. Rio de Janeiro. Revinter, 2003 p.87-97.

36 Vieira MA. A ética da paixão: uma teoria psicanalítica do afeto. Rio de Janeiro: Zahar; 2001.

37 Bousso RS. O processo de decisão familiar na doação de órgãos do filho: uma teoria substantiva. Texto contexto enfermagem. 2008;17(1):45-54.

38 Freud S. O estranho (1919). In: Obras psicológicas completas de Sigmund Freud. Vol. XVIII. Rio de Janeiro: Imago; 1976. p.273-314.

39 Segovia, C. & Serrano, M. (2017). Comunicação em situações críticas. Trad. Joel de Andrade. Porto Alegre: Hospital Moinhos de Vento.

6 DISCUSSÃO

O primeiro artigo que compõe esta tese “Experiências de familiares diante da possibilidade de doar órgãos e tecidos para transplantes”, artigo de revisão de literatura, apresenta conteúdos relevantes sobre a condição familiar no processo de doação, e os determinantes que contribuem para a tomada de decisão sobre a possibilidade de doar órgãos e tecidos para transplantes.

As causas apontadas como expressivas e que promovem maior compreensão sobre a recusa encontram-se mencionadas em três artigos (1, 2 e 7), sendo a instituição e a qualidade da assistência avaliadas pela família, e o modelo de atenção e gestão é decisivo na recusa para doação ^(10,32,33).

Nota-se, portanto, em dois artigos (3 e 5) que os autores sugerem que a sensibilidade do profissional que atende à família é fundamental; eles demonstram que a decisão familiar é menos conflituosa quando existe o acolhimento de dúvidas e o apoio necessário, assim como há também a aceitação e o manejo do sofrimento familiar. Abordam, ainda, que o desconhecimento da família sobre o significado da doação leva a situações de dúvidas, favorecendo a opção pela não doação. Segundo os autores, a falta de tempo para os devidos esclarecimentos e a necessidade de melhoria na entrevista familiar para doação, são questões a serem consideradas ^(34,35).

Outra questão que merece destaque é o fato de a literatura revelar que a insatisfação na assistência bem como na atenção dispensada ao paciente e à família, desde a admissão até o desfecho final do processo de doação, é um fator de ponderação a ser avaliado pelas famílias no momento da decisão sobre a doação. Outra questão considerada importante mencionada em três artigos (4, 6 e 8) refere-se aos dilemas relacionados à ME, tanto da parte da família como dos médicos que confirmam o diagnóstico. Eles comentam ainda que a incompreensão sobre a ME dificulta a decisão quanto à doação, assim como, a baixa confiança no diagnóstico e na capacidade médica ^(15,36,37).

O segundo artigo que compõe esta tese intitulado “Morte encefálica é morte? Versões familiares da recusa para doação de órgãos e tecidos para transplantes” evidenciou que a família demonstra resistência para compreender e aceitar o diagnóstico de morte encefálica em função do movimento respiratório e da temperatura corporal sustentados pelos aparelhos.

Além disso, considera-se que a morte, do ponto de vista subjetivo, é uma realidade difícil de lidar, como revela a psicanálise de base freudiana e lacaniana. Para a referida teoria a morte sempre gerou angústia, e, apesar dos avanços atuais da medicina, buscando comprovar sua veracidade, independentemente da forma como a morte ocorre, toca em algo da ordem do insuportável: a incerteza de não ter controle sobre a vida, de não saber lidar com tal incerteza sobre o momento de morrer, do imponderável do processo de finitude humana. Enfim, historicamente, o homem sempre se defendeu da morte e, desse modo, tenta atravessar a vida, negando como se a morte não existisse, inclusive, sentindo-se desapontado quando os seus entes queridos são atingidos. Para a psicanálise, na realidade inconsciente não existem significantes que representem a nossa própria morte, então, desse maneira, o homem, quando vivencia a morte do outro ou mesmo quando pensa sobre ela, encontra-se como expectador. Na realidade, ele gostaria de prosseguir por toda a vida sem pensar sobre a sua morte e os enigmas que o remetem à própria finitude.^(38,39)

No processo de doação, na etapa de conclusão do protocolo de ME, a família recebe a confirmação médica do diagnóstico de ME e, na maioria das vezes, a morte é reafirmada no momento da entrevista familiar para doação. Ainda assim, ocorrem dúvidas persistentes sobre o processo de doação, além de algumas leituras fantasiosas sobre a morte. Essa postura nos permite ponderar, a partir da singularidade dos casos, que tal dificuldade pode estar sustentada por questões culturais e sociais e, do ponto de vista subjetivo, por mecanismos de defesa que protegem o ego de notícias difíceis de aceitar. Tal mecanismo de defesa – a denegação – apresenta-se ao longo da nossa história, sempre que somos ameaçados de receber uma má notícia, nos mais diversos momentos da vida. Sendo assim, no contexto da doação, torna-se evidente a necessidade de oferecer um espaço de escuta e acolhimento, qualificado perante às demandas familiares reveladas a partir de manifestações de angústia, sofrimento e dor diante da perda de um parente ou ente querido. Seria uma proposta justa, humanizada, cuidar da família favorecendo a oportunidade de iniciar ou mesmo de dar sequência à elaboração do decurso do luto. Compreende-se como uma prerrogativa justa que deveria existir como parte de uma assistência integral para todas as famílias em sofrimento no contexto hospitalar.^(40,41)

O terceiro artigo intitulado “Entrevista e recusa para doação de órgãos e tecidos para transplantes: versões familiares” promove uma reflexão acerca do lugar que a família ocupa no cenário do processo de doação. Discute-se que, especialmente no momento da entrevista familiar para a doação, a família ocupa uma posição inversa, ou seja, é ela que necessita de

ajuda e cuidados diante da vulnerabilidade ocasionada pela morte de um familiar, e nesse caso é colocada no lugar de quem pode ajudar e beneficiar pacientes que aguardam o transplante. Dessa maneira, tanto a família quanto o profissional encontram-se em uma posição delicada. A primeira, porque não deve sentir-se pressionada e, muito menos, constrangida diante da comunicação profissional sobre a possibilidade da doação. E o segundo, porque, mesmo conhecendo a importância do ato de doar, eticamente não pode chantagear ou mesmo coagir a família.

A doação de órgãos e tecidos deve ser apresentada para a família de maneira cuidadosa, sem sensacionalismos sobre os benefícios promovidos pela doação, como uma possibilidade de ajudar outras pessoas que aguardam o transplante. A família precisa sentir-se à vontade para expressar, livremente, o que pensa sobre o tema, inclusive as suas fantasias, medos e dilemas frente à proposta de doação. A decisão final deve ser baseada em um consenso familiar. A escolha em não doar é um direito da família, e, tal decisão pode estar sustentada pelo respeito ao corpo, a tudo que simbolicamente resta da pessoa. Tal compreensão favorece que o entrevistador não se coloque em uma posição indevida de ter que conseguir a doação. Nos casos em que o entrevistador percebe a existência de conflitos familiares, ele deve acolher a família e promover um diálogo entre seus membros independente da decisão final.

De acordo com o modelo espanhol, os profissionais responsáveis pelo processo de doação devem ser capacitados e treinados em técnicas de entrevistas e em comunicação de más notícias. O referido modelo recorre à fundamentação teórica da Psicologia Humanista baseada em Carl Rogers, e utiliza especificamente das Técnicas de Comunicação em Situações de Crises. Vale ressaltar que esta pesquisa corrobora com a utilização de outras leituras teóricas, que respaldam a psicologia e com as pesquisas realizadas nas ciências da saúde que buscam diálogos com os conteúdos das ciências humanas, como é o caso da fenomenologia ou mesmo da psicanálise. Desse modo, compreende-se que é possível intervir buscando beneficiar as famílias a partir de uma leitura que pondera a singularidade dos casos, a escuta, o tempo lógico e cronológico que envolve o processo de doação de órgãos e tecidos para transplantes.

7 LIMITAÇÕES E PERSPECTIVAS

Após o aprofundamento nas leituras para apreensão do conteúdo que envolve a temática “doação e transplantes”, como também, a partir da elaboração e análise dos artigos que compõem a presente tese, torna-se evidente que a recusa familiar para a doação, envolve um nível de complexidade que convoca a leitura e assimilação de diversos campos do saber: medicina, direito, ética, bioética, epidemiologia, sociologia, psicologia, psicanálise, políticas públicas, filosofia, economia, dentre outros.

Esta pesquisa não pretendeu abarcar o tema em sua amplitude, em função da complexidade que envolve a causa da doação e dos transplantes de órgãos e tecidos. Desse modo, escolhemos debater a problemática da recusa familiar para o ato de doar, a partir dos conteúdos relacionados com a família no referido contexto e da experiência adquirida como psicóloga do campo clínico e hospitalar.

Nesse sentido, decidiu-se investigar a negativa para a doação de órgão e tecidos na Bahia, em função dos altos índices de recusa e da quase inexistência de estudos que revelem as causas dessa recusa no estado. Para tanto, escolheu-se compreender a problemática no universo familiar, partindo da seguinte indagação: O que, de fato, ocorre com as famílias para que elas decidam não doar órgãos e tecidos de seus familiares diagnosticados com morte encefálica?

A escolha pela pesquisa qualitativa elucidou melhor a questão, conduzindo-nos à compreensão sobre as significações atribuídas ao universo da experiência familiar no processo de doação. Entretanto, tal realidade sugere que sejam realizados novos estudos que demonstrem comparativos da recusa para a doação entre os diversos estados do nosso país, inclusive estabelecendo relações sobre a recusa entre as diferentes regiões do território brasileiro como também entre os estados que inicialmente seguiam o Modelo Espanhol de Transplantes (Santa Catarina, Paraná e Rio Grande do Sul) e atualmente estão com um modelo híbrido, contando também com OPO's e os estados que utilizam, além do modelo espanhol, o modelo americano (São Paulo, Rio de Janeiro, Ceará, Pernambuco, Bahia, dentre outros).

Sugerimos que novas pesquisas possam prosseguir indagando as causas da recusa no estado da Bahia, criando novos indicadores que envolvam outros estados brasileiros e que seja

possível também estabelecer uma relação com as políticas de doação e transplantes de outros países.

8 CONCLUSÃO

Conclui-se que a recusa familiar para a doação é uma problemática de relevância que merece convocar debates em várias esferas da sociedade, em especial, nos programas promovidos pela gestão nacional e estadual, responsáveis pela implantação, condução e pelos avanços das políticas públicas de transplantes.

Parece ser consenso entre todos que, para ocorrer um número maior de transplantes, que atenda à crescente demanda da sociedade, é fundamental que exista uma disponibilidade maior de órgãos e, para tanto, a sociedade precisa se dispor a colaborar. Desse modo, enfatiza-se a imprescindibilidade de refletir sobre o lugar que vêm ocupando todos os atores envolvidos nesse cenário.

Diante do exposto, evidencia-se que é preciso repensar a qualidade da assistência prestada aos usuários, tanto no sistema público quanto no privado. No nível assistencial, constata-se a premência de efetivar ações que possam desenvolver e aprimorar o trabalho dos profissionais de saúde envolvidos no referido processo.

Esta pesquisa ratifica que diversos fatores contribuem para a recusa familiar, conforme aponta a literatura e, no que se refere à falta de conhecimento da população, considera-se que as campanhas publicitárias são relevantes para o esclarecimento da sociedade. No entanto, essa não é a única solução para a problemática dos altos índices de recusa familiar.

De fato, concorda-se que a presença de sinais vitais presentes nos pacientes diagnosticados com ME, principalmente a temperatura corporal e os batimentos cardíacos, contribui para a denegação da morte encefálica, presente em muitos casos. Entretanto, na presente pesquisa, os motivos mais relevantes da recusa, apontados pelos familiares foram: desejar manter a integridade do corpo, dificuldades na condução da entrevista familiar, o tempo longo de espera para a liberação do corpo, baixa qualidade na assistência hospitalar e as dúvidas sobre a seriedade do processo de doação. Ressalta-se que a recusa está permeada por diversos fatores e no desfecho final apenas um deles fica registrado conforme fora revelado no artigo “Entrevista e recusa familiar para doação de órgãos e tecidos para transplantes: versões familiares”.

Conclui-se que, para haver mudanças nos índices de recusa para a doação de órgãos e tecidos para transplantes no estado da Bahia, torna-se fundamental intervir na estrutura do processo. Um dos entraves, já mencionado anteriormente, refere-se à assistência hospitalar, e um impasse constatado é a condução da entrevista familiar para doação. Sugerimos, portanto, que as equipes responsáveis pela condução do processo de doação sejam compostas por profissionais devidamente envolvidos, dedicados e instrumentalizados para intervir tecnicamente e, dessa maneira, poder atender as demandas sempre com uma postura ética e acolhedora, independentemente da decisão familiar sobre o ato de doar.

9 PERSPECTIVA HISTÓRICA DA TESE E EXPERIÊNCIA CIENTÍFICA

O envolvimento com a temática doação e transplantes de órgãos e tecidos teve início no ano de 2003, quando transcorriam minhas atividades enquanto psicóloga com formação clínica e hospitalar no Hospital Geral Roberto Santos, integrava uma equipe interdisciplinar que tratava de pacientes com patologias renais: crianças, adolescentes e adultos que faziam hemodiálise. O programa demandava avaliação e acompanhamentos em vários níveis de atenção, inclusive voltados para crianças e adolescentes que aguardavam o transplante renal. Em alguns casos, as crianças eram contempladas com o transplante no Rio Grande do Sul, considerando que, na época, o estado da Bahia ainda não realizava transplantes para a essa faixa etária. Em um momento anterior trabalhei em uma unidade de cardiologia acompanhando pacientes chagásicos que sonhavam com o transplante cardíaco, dentre outros, que necessitavam desse procedimento para prosseguir vivendo.

Em 2005, prossegui os atendimentos para os pacientes da nefrologia e da UTI geral. Naquele momento, passei a integrar a Comissão Intra-hospitalar para Doação de Órgãos e Tecidos para Transplantes (CIHDOTT), em consonância com uma determinação da Secretaria de Saúde do Estado da Bahia. Na Comissão, surgiu a necessidade de definir tarefas entre seus membros: à enfermeira coube a responsabilidade pela busca ativa; ao médico, investigar a morte encefálica; à psicologia, pesquisar sobre as técnicas de entrevista familiar para doação. Naquele momento, a CIHDOTT era a única comissão do estado da Bahia a disponibilizar profissionais em dedicação exclusiva, com uma equipe empenhada em participar e apresentar trabalhos em pequenos eventos e congressos nacionais.

Na minha prática profissional como membro da CIHDOTT, tive diversas oportunidades de participar, observar e discutir a condução da entrevista familiar para doação de órgãos e tecidos para transplantes. Sempre que possível, sugeria um diálogo sobre a entrevista que fora realizada, com a finalidade de discutir as questões familiares e as possíveis falhas da nossa atuação. Para além desse cumprimento, ainda cabia à psicóloga, assim como à assistente social, a responsabilidade pelas atividades de educação sobre doação de órgãos e tecidos, tanto para os profissionais da própria instituição como também para a comunidade acadêmica que circulava na instituição, por se tratar de um Hospital Escola da Rede Pública.

No ano de 2007, como conclusão de uma pós-graduação, busquei identificar os principais fatores que influenciavam na decisão familiar sobre doação de tecidos, no estudo intitulado “Significações familiares sobre o processo de doação de órgãos e tecidos para transplantes”. Investiguei especificamente, a decisão familiar diante da possibilidade de doar as córneas. Foi interessante refletir sobre as diferenças entre a condução da entrevista para a doação de córneas e a entrevista para doação de múltiplos órgãos.

Seguindo nessa linha, buscando indagar a relação entre o profissional de saúde e a família no processo de doação, em 2009, escolhi, para o mestrado, mergulhar, mais profundamente, nas questões relacionadas às técnicas utilizadas pelos profissionais durante a entrevista familiar para doação. Durante seis meses, observei, como pesquisadora, os profissionais e as famílias no momento da entrevista familiar para doação no Hospital Geral do Estado (HGE). Em 2011, concluí o mestrado com a dissertação intitulada “Doar ou não doar, eis a questão: impasses subjetivos no processo de doação de órgãos e tecidos para transplantes”.

Nos anos seguintes, prossegui atuando na CIHDOTT e na Organização de Procura de Órgãos (OPO) do Hospital Geral Roberto Santos e, como docente do curso de Psicologia da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, tive a possibilidade de incluir, na disciplina Processos Psicossociais e Hospitalização, a temática da atuação do psicólogo na doação e nos transplantes: renal, cardíaco e hepático. Ao longo dos quinze anos da carreira docente da graduação do curso de Psicologia, orientei trabalhos de conclusão do curso (TCC) com a temática do transplante. Durante dois anos, estive na coordenação de um grupo de estudos e pesquisas sobre a atuação do psicólogo com base psicanalítica no contexto hospitalar. A disciplina Supervisão de Estágio, ministrada para os alunos que escolheram o cenário do campo hospitalar, oportuniza questões singulares do universo das unidades de terapia intensiva e, conseqüentemente, da doação/transplantes.

A partir de 2014, comecei a pensar em iniciar o doutorado. No ano seguinte, em 2015, o desejo se tornou mais forte, então, solicitei inclusão no Doutorado em Medicina e Saúde Humana, como aluna especial. Logo no início, tive a oportunidade de conhecer o Prof. Mário Rocha, em suas aulas, na disciplina de Metodologia de Pesquisa. Naquele momento, o mais difícil foi cursar a disciplina de Metodologia Quantitativa. Na realidade, eu estava preocupada em encontrar um orientador, então pensei em conversar com a Prof.^a Milena Pondé. Porém, uma colega me disse que ela estava com um grande número de orientandos. Em seguida,

encontrei com a Prof.^a Ieda Aleluia e contei sobre a minha dificuldade em encontrar, no programa, um professor que orientasse pesquisa qualitativa. Então, Ieda, sensibilizada com a minha questão, sugeriu o nome do Prof. Mário Rocha. Achei que seria quase impossível que ele aceitasse orientar uma psicóloga que teria como proposta uma pesquisa qualitativa com base na psicanálise. Enfim, seguimos para falar com o Prof. Mário e, para minha surpresa, ele aceitou a orientação e sugeriu que Ieda fosse a coorientadora. Achei ótimo! Me senti muito bem acompanhada, estando assistida por um cardiologista e uma intensivista. Sem dúvidas de que seria muito bom para começar, já que os dois conheciam o processo de doação e transplante. Desse modo, seguimos rumo à conclusão do projeto para a devida aprovação pelo Conselho de Ética em Pesquisa (CEP). Em janeiro de 2016, o projeto foi aprovado pelo CEP e logo, em seguida, a Bahiana deu início ao Programa de Doutorado especial em Medicina e Saúde Humana para os docentes da instituição. Então, passei a integrar a primeira turma do referido programa.

No projeto de pesquisa do doutorado, diferente do que foi realizado na pesquisa do mestrado, que buscou conhecer e analisar impasses subjetivos intervenientes em familiares e profissionais que participaram do processo de doação de órgãos e tecidos, ainda no momento da hospitalização, pude acompanhar uma evolução das minhas preocupações sobre o tema, pois me foi colocada a indagação da família, em um momento posterior à fase da hospitalização e recusa para a doação. A ideia era conhecer a versão familiar sobre sua experiência vivida durante o referido processo, especificamente, sobre o momento de tomar a decisão diante da possibilidade de doar órgãos e tecidos de seu familiar diagnosticado com morte encefálica. Na pesquisa realizada durante o mestrado, consideramos que algumas indagações não foram respondidas e que outras se apresentaram como relevantes e carentes de maior aprofundamento e investigação científica.

A coleta de dados nos prontuários da Central Estadual de Transplantes (CET) transcorreu de maneira tranquila, não havendo dificuldade alguma, em função do nível de organização da unidade. A fase seguinte foi considerada a mais difícil da pesquisa, devido às inúmeras tentativas de contato telefônico com os familiares participantes da pesquisa. Naquele momento, dividi minhas dificuldades com Ieda e, também, tive a feliz oportunidade de ser aluna da prof. ^a Milena Pondé na disciplina de Métodos Qualitativos I e II. As sugestões de Milena foram fundamentais para os resultados dessa pesquisa, especialmente a orientação logo após a realização da entrevista pré-teste sobre a utilização de um roteiro de entrevista

aberta que contemplasse uma questão disparadora para que a familiar entrevistada pudesse falar livremente da sua compreensão sobre a fase de hospitalização do seu familiar.

No ano de 2016, o artigo do mestrado intitulado “Doação de órgãos e tecidos para transplantes: impasse subjetivos diante da decisão familiar” foi publicado. No ano seguinte, em 2017, o artigo de revisão do doutorado, “Experiências de familiares diante da possibilidade de doar órgãos e tecidos para transplantes”, foi submetido e publicado.

Em seguida, tivemos a oportunidade de contribuir com a organização do I Seminário de Pesquisa Qualitativa da Bahiana, quando trouxemos alguns convidados do Brasil, dentre eles o prof. Dr. Eriberto Turato, colega da Prof.^a Milena e autor do livro “Tratado da Metodologia da Pesquisa Clínico-Qualitativa”. No referido evento, apresentei o método da pesquisa e os dados em fase de análise, tendo a oportunidade de debater e conversar, pessoalmente, com o autor que eu havia escolhido para nortear minha pesquisa desde o mestrado. Gostaria de registrar que esse momento foi singular e extremamente rico, contribuindo imensamente para ampliar os meus conhecimentos na pesquisa qualitativa.

Enfim, agradeço por tudo, acredito que valeu a pena ter seguido a trilha do meu desejo, escolhendo o momento ideal de ingressar no doutorado. A experiência com as famílias foi extremamente rica e engrandecedora, assim como compartilhar outros saberes com os professores, colegas e orientadores, o que me possibilitou novos olhares sobre a pesquisa qualitativa e novas perspectivas em relação a morte e a vida.

REFERÊNCIAS

1. Santos T, Polistchuck I. Com adaptação do modelo espanhol, estados brasileiros têm melhorado número de transplantes - Medscape - 21 de abril de 2017. Medscape em 17 de abril de 2018. https://portugues.medscape.com/verartigo/6501132#vp_3.
2. Registro Brasileiro de Transplantes (RBT). 2016.
3. Registro Brasileiro de Transplantes (RBT). 2017.
4. Registro Brasileiro de Transplantes (RBT). 2018.
5. Pierro B, Roza BA. Doação de órgãos: A arte de dar más notícias. Revista de Pesquisa Fapesp. 2015, Nov.; 237.
6. Fernandes MEN. e cols. Vivenciando a doação de órgãos: sentimentos de familiares pós-consentimento. Ver. Latino-Am. Enfermagem set.-out. 2015;23(5):895-901.
7. Knihs NS, Schirmer J, Roza BA. Adaptación Del modelo español de gestion em trasplante para la mejora em la negativa familiar y mantenimiento del donante potencial. Texto contexto – enferm. Vol.20 no.spe Florianópolis 2011
8. Maynard LOD, Lima IMSO, Lima YOR, Costa EA. Os conflitos do consentimento acerca da doação de órgãos no Brasil. Revista de Direito Sanitário, São Paulo [Internet]. 2015; 3(16): 122-44, nov. 2015/fev.2016
9. Quintana AM, Arpini DM. Doação de órgãos: possíveis elementos de resistência e aceitação. Periódicos Eletrônicos de Psicologia – PEPSIC – Bol. Psicol v.59 n.130 São Paulo jun. 2009.
10. Lira GG. e cols. Ponderações de familiares sobre a decisão de recusar a doação de órgãos. Acta Paulista de Enfermagem. Vol. 25. São Paulo, 2012.
11. Fonseca P da. e cols. Situações difíceis e seu manejo na entrevista para doação de órgãos. Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental, ESPECIAL 4 (OUT.,2016).
12. Moraes EL, Massarolo MCKB. Recusa de doação de órgãos e tecidos para transplantes relatados por familiares de potenciais doadores. Acta Paul Enferm 2009;22(2)131-5.
13. Cajado MCV. Doar ou não doar, eis a questão: impasses subjetivos no processo de doação de órgãos e tecidos para transplantes [dissertação]. Salvador: Universidade Católica do Salvador; 2011.
14. Cajado MCV, Franco ALS. Doação de órgãos e tecidos para transplantes: impasses subjetivos diante da decisão familiar. Revista Baiana de Saúde Pública, Salvador, 2016; 40(2): 480-99.
15. Pessoa JLE, Schirmer J, Roza BA. Avaliação das causas de recusa familiar à doação de órgãos e tecidos. Acta Paulista de Enfermagem, 2013; 26(4): 323-30.

16. Maynard LOD, Lima IMSO, Lima YOR, Costa EA. Os conflitos do consentimento acerca da doação de órgãos no Brasil. *Revista de Direito Sanitário, São Paulo* [Internet]. 2015; 3(16): 122-44, nov. 2015/fev.2016.
17. Leite NF, Maranhão TLG, Farias A de A. Captação de Múltiplos Órgãos: os desafios do processo para profissionais da saúde e familiares. *Id on Line Ver. Psic. V.11, N.34. Fevereiro/2017 – ISSN 1981-1179. Edição eletrônica em* [HTTP://idonline.emnuvens.com.br/iid](http://idonline.emnuvens.com.br/iid).
18. Turato E. R. *Tratado da Metodologia da Pesquisa Clínico-Qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas de saúde e humanas*. Ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes. 2010.
19. Turato ER. (Org.) *Psicologia da Saúde: estudos clínicos-qualitativos*. Taubaté: Cabral Editora e Livraria Universitária, 285p. São Paulo, 2003.
20. Brasil. Mensagem nº 252, de 23 de março de 2001. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_Veto_2001/Mv252-01.htm.
21. Kovács MC. Morte, separação, perdas e o processo de luto. In.: Kovács MC. (Org.) *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo, Casa do Psicólogo, 1992, cap. 9, p.153-169.
22. Macedo CM. e cols. *Análise do discurso: uma reflexão para pesquisar em saúde*. Interface, Comunicação, Saúde Educação v.12, n.26, p.649-57, jul./set.2008.
23. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 12. ed. – São Paulo: HUCITEC, 2010.
24. Silva DQ. *A pesquisa em psicanálise: o método de construção do caso psicanalítico*. Estudos de Psicanálise/Belo Horizonte-MG/ n.39/p.37-46/jul./2013.
25. Fiorin JL. *Elementos de análise do discurso*. 15. Ed., reimpressão – São Paulo: Contexto, 2014.
26. Melo M de FV. *Psicanálise e análise do discurso: interlocuções possíveis e necessárias*. *Latin-American Journal of Fundamental Psychopatology on Line*, ano V, 1, 61-71, nov./2005.
27. Donoso MTV, Gonçalves VAMS, Mattos SS. *A família do paciente frente à doação de órgãos: uma revisão integrativa de literatura*. *Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro*. 2013 jan./abr.; 3(1): 597-604.
28. Diário Oficial da União. Resolução nº 2.173 de 23 de novembro de 2017 Define os critérios do diagnóstico de morte encefálica. Publicado em: 15/12/2017 | Edição: 240 | Seção: 1 | Página: 50-275 Órgão: Entidades de Fiscalização do Exercício das Profissões Liberais / Conselho Federal de Medicina.

29. Brasil. Decreto n. 2.268. Regulamenta a Lei n. 9.434, de 4 de fevereiro de 1997. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília; 1997.p. 13739-42
30. Tannous LA, Yazbec VMC, Giugni JR. Manual para notificação, diagnóstico de morte encefálica e manutenção do potencial doador de órgãos e tecidos. 2ª ed. Paraná: Secretaria de Estado da Saúde do Paraná; 2016.
31. Mezan R. Pesquisa em Psicanálise: algumas reflexões. *Jornal de Psicanálise*, São Paulo, 39 (70): 227-241, jun. 2006.
32. Sadala MLA. A experiência de doar órgãos na visão de familiares de doadores. *J Bras Nefrol*. 2001; 23(3):143-5.
33. Roza BA. Efeitos do processo de doação de órgãos e tecidos em familiares: intencionalidade de uma nova doação [tese]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; 2005.
34. Bouso RS. O processo de decisão familiar na doação de órgãos do filho: uma teoria substantiva. *Texto Contexto Enferm*. Florianópolis. 2008 jan.-mar.; 17(1):45-54.
35. Dell Agnolo CM, et al. A experiência da família frente à abordagem para doação de órgãos na morte encefálica. *Rev. Gaúcha de Enferm*. Porto Alegre, Rio Grande do Sul. 2009.
36. Moraes EL, Massarolo MCKB. Estudo bibliométrico sobre recusa familiar de doação de órgãos e tecidos para transplantes no período de 1990 a 2004. *JBT – Jornal Brasileiro de Transplantes*. São Paulo. 2006 out./dez.; 9 (4).
37. Cinque VM, Bianchi ERF. A receptividade da notícia da morte encefálica nos familiares de doadores de órgãos e tecidos para transplante. *Revista Eletrônica Cuatrimestral de Enfermería Global*. 2009 Junio;16.
38. Freud S. Sobre a transitoriedade In: *Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago, 1976. 1916. Vol. XIV.
39. Freud S. Nossa atitude para com a morte. In: *Freud. Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago; 1976. vol. XIV, p.327-39.
40. Freud S. A negativa. In: *Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud (1916)*. Rio de Janeiro: Imago, 1976. 1925. Vol. XIX.
41. Lacan J. O Saber e a Verdade. In.: *O Seminário: Livro 20: mais, ainda*. 2ª ed. – Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1985.

APÊNDICES

Apêndice A – Formulário de Coleta de Dados dos Prontuários

ESCOLA BAHIANA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA
 DOUTORADO EM MEDICINA E SAÚDE HUMANA
 PESQUISA: DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS PARA TRANSPLANTES: EXPERIÊNCIAS DE FAMILIARES QUE PARTICIPARAM DO PROCESSO
 Pesquisadora: Maria Constança Velloso Cajado
 Orientador: Prof Dr. Mário de Seixas Rocha
 Co-Orientadora: Prof Dra. Ieda Aleluia

Aluna:

DADOS DOS FORMULÁRIOS (ALERTA DOADOR E PROTOCOLO DE ME) CONTIDOS NOS PRONTUÁRIOS DA CENTRAL DE ÓRGÃOS DO ESTADO DA BAHIA.

Nome Paciente: _____

Idade: _____ Data Nasc.: _____ Sexo: _____ Raça: _____

Unidade Hospitalar: _____

Setor: _____ Registro: _____

Data Admissão: _____ Data abertura Protocolo: _____ Data ME: _____

Causa do Coma: _____

Motivo da Recusa: _____

Nome familiares: _____

Tels. _____

Endereço _____

Data 1º contato tel.: _____ Data 2º contato tel _____ Data 3º _____

Data da entrevista: _____ Local: _____

Obs.: _____

Apêndice B - Carta para a Família

Salvador, 14 de janeiro de 2016.

Prezada Família

Gostaríamos de informar que esta carta tem a intenção de convidá-los para participar de uma pesquisa do Programa de Doutorado em Medicina e Saúde Humana da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, situada no bairro de Brotas. A sua participação será muito importante para uma melhor compreensão sobre um tema o delicado para todos nós. “Doação de órgãos e tecidos para transplantes: experiências de familiares que participaram do processo”.

Sabemos o quanto é difícil ter um familiar hospitalizado em uma situação grave e com suspeita de morte encefálica. Gostaríamos de marcar um momento para conversar com vocês pessoalmente, pode ser na residência ou em uma sala da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, no nosso encontro iremos falar sobre a fase da hospitalização do Sr. _____ e a difícil decisão sobre doação de órgãos e tecidos para transplantes.

É importante para essa conversa a presença pelo menos de um dos familiares que tenham participado da comunicação sobre a morte encefálica e/ou da entrevista familiar para doação de órgãos e tecidos para transplantes. Seremos cuidadosos e compreensivos sobre o momento que vocês estão passando.

Caso vocês aceitem colaborar com a nossa pesquisa, por favor, entrem em contato conosco através dos números (71) 99150-6666 ou (71) 3334-5179 (recebemos ligação a cobrar) ou pelo email: constanca.psi@bahiana.edu.br. O único contato de vocês que consta no prontuário é o tel. _____ e o endereço o qual enviamos esta carta.

Agradecemos a sua atenção e possível colaboração,

MARIA CONSTANÇA VELLOSO CAJADO

Pesquisadora/ Psicóloga – CRP-003/1870

IEDA MARIA BARBOSA ALELUIA

Co-orientadora/Médica

MÁRIO DE SEIXAS ROCHA

Orientador/Médico

Coletas de Dados nos prontuários da CNCDO	MESES	Quantidade Prontuários selecionadas	Hospitais			Entrevistas realizadas	Fichas encerradas	Principais motivos para a não participação na pesquisa
			Públicos	Privados	Terceirizados			
1ª	AGOSTO SETEMBRO OUTUBRO/15	17	08	07	02	03	14	FICHAS ENCERRADAS (14): Recusou conceder a entrevista (4) Telefone não atende e/ou celular direto na caixa (4) Problemas com registros de endereço ou telefone (6)
2ª	NOVEMBRO DEZEMBRO/15	16	08	05	03	03	13	FICHAS ENCERRADAS (13): Recusou conceder a entrevista (6) Telefone não atende e/ou celular direto na caixa (3) Problemas com registros de endereço ou telefone (3) Desconhece o nome do paciente (1)
3ª	JANEIRO FEVEREIRO MARÇO/16	14	05	05	04	01	13	FICHAS ENCERRADAS (13): Recusou conceder a entrevista (3) Telefone não atende e/ou celular direto na caixa (6) Problemas com registros de endereço ou telefone (2) Desconhece o nome do paciente (1) Familiar que acompanhou o processo reside no interior (1)
4ª	ABRIL MAIO JUNHO JULHO/16	22	11	11	02	01	21	FICHAS ENCERRADAS (21): Recusou conceder a entrevista (5) Telefone não atende e/ou celular direto na caixa (7) Problemas com o registro do telefone (6) Desconhece o nome do paciente (3)
5ª	AGOSTO SETEMBRO OUTUBRO/16	21	06	04	09	03	18	FICHAS ENCERRADAS (18): Recusou conceder a entrevista (5) Telefone não atende e/ou celular direto na caixa (11) Problemas com o registro do telefone (1) Familiar informa que não houve entrevista para doação (1)
TOTAL	15 meses	90	38	32	20	11	79	O primeiro contato com a família foi realizado entre o terceiro e o nono mês após a morte encefálica.

Apêndice D – Quadro entrevistas realizadas com familiares no período de maio/2016 a maio/2017

Entrevistas	Nome do Paciente	Idade do Paciente	Unidade Hospitalar	Causa da morte	Recusa declarada no prontuário	Tempo de ME*/meses	Grau de parentesco/	Data da entrevista	Motivo da recusa informado na entrevista
Entrevista teste	JJBS	27	Hospital Subúrbio	TCE	Religião	8 meses	Companheira	27/05/16	A companheira não compreendeu a morte encefálica, houve uma confusão com o conceito de coma. Ela acreditava que o paciente ligado às máquinas poderia continuar vivendo por mais tempo. Cogitou até a transferência de hospital.
1	MCSB	52	HGRS	AVCH	Não doador em vida	7 meses	Marido e irmão	27/05/16	Houve um descontentamento do entrevistado em relação à condução da entrevista familiar para doação.
2	JASJ	33	HGE	TCE grave	Sem motivo informado	9 meses	Irmã	03/06/16	A entrevistada declarou que os pais, responsáveis pela autorização da doação, não concordaram com a doação. Queriam o corpo do filho íntegro.
3	LMSVA	40	HSR	Hemorragia	Corpo íntegro	7 meses	Marido	08/06/16	Declarou-se fortemente religioso, relatando acreditar em encontro depois da morte, por esse motivo não se sente a vontade com a ideia de doar os órgãos da esposa. Também relatou que a entrevista familiar foi muito longa, percebeu que houve uma tentativa de "convencimento", achou que a entrevista familiar foi longa e cansativa
4	RQS	25	Hospital Subúrbio	TCE + Status pós PCR	Corpo íntegro	7 meses	Mãe	15/06/16	Declarou-se insatisfeita com a entrevista, relatando que ao questionar sobre como seria a cirurgia da doação, foi informada dos detalhes dos cortes, o que a assustou. Relatou que foi pressionada para dar uma resposta rápida, ao não responder nesse tempo, recebeu também ligação em casa. Decidiu pela não doação depois da entrevista, gostaria que a cirurgia acontecesse de outra forma, depois que "o coração do filho parasse de bater". Relatou ter acompanhado esse momento.
5	LSL	55	HGRS	AVC H	Discordância dos 5 de 7 filhos	6 meses	Irmã	30/06/16	Dúvidas das suas crenças a respeito do destino dos órgãos e do andamento da fila dos transplantes.
6	KGCS	04	HSI	Hipertensão intracraniana secundária a hemorragia intracraniana	Demora no processo	6 meses	Avó e tia	20/09/16	Demonstrou insatisfação com a assistência médica e vontade de manter o corpo da neta íntegro em função da mesma já ter passado por muito sofrimento e algumas cirurgias.
7	KGCS	22	HGE	TCE grave hemorragia intraventricular e intracerebral e Fisher IV	Corpo íntegro	4 meses	Mãe, irmã e prima.	11/11/16	Aceitaram a doação de órgãos, mas os exames revelaram que o paciente tinha hepatite. Recusaram a doação de córneas porque foram informados que o paciente ainda ficaria ligado aos aparelhos até o dia seguinte para efetuar a doação.

Entrevistas	Nome do paciente	Idade do Paciente	Unidade Hospitalar	Causa da morte	Recusa declarado no prontuário	Tempo de ME*/meses	Grau de parentesco/	Data da entrevista	Motivo da recusa informado na entrevista
8	MSFS	03	HGRS	Meningite pós-cirúrgica	Sem motivo informado	7 meses	Mãe/padrasto	20/03/17	O tempo de espera para a liberação do corpo.
9	RSA	37	PAM de Roma e HGE	PAF em crânio + TCR	Atendimento – ficou insatisfeita.	8 meses	Mãe	15/05/17	Insatisfação relacionada à falta de um neurologista no primeiro hospital que o ficou internado.
10	MSS	58	SUBÚRBIO	AVCI	Sem motivo informado	9 meses	Filha	29/05/17	Segunda a filha, sua mãe, esposa do paciente não concordou com a doação.

Apêndice E - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

Título do Projeto: Doação de órgãos e tecidos para transplantes: experiências de familiares que participaram do processo.

Instituição: Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública

Pesquisadores Responsáveis: Mário Rocha, Ieda Maria Barbosa Aleluia e Maria Constança Velloso Cajado

O Sr(a) está sendo convidado a participar da pesquisa com o título Doação de Órgãos e Tecidos para Transplantes: experiências de familiares que participaram do processo, com os objetivos de: analisar as questões familiares que envolvem a decisão para doação de órgãos e tecidos para transplantes; conhecer a experiência da família quando recebeu a comunicação do diagnóstico de morte encefálica; indagar a compreensão dos familiares sobre a entrevista familiar para doação de órgãos e tecidos para transplantes; questionar os fatores decisivos que interferem e justificam a decisão familiar diante da possibilidade da doação de órgãos e tecidos para transplantes.

As entrevistas serão gravadas e depois transcritas, em seguida será iniciada a análise dos dados coletados, que ficarão mantidos em sigilo e após a utilização exclusiva para fins da pesquisa, serão armazenados em arquivos físico e/ou digital no Sistema de T. I. do Programa de Pós graduação da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública e no Serviço de Psicologia da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública por um período mínimo de cinco anos, posteriormente destruídos conforme orientações contidas na Resolução 466 do Plenário do Conselho Nacional de Saúde de 12 de dezembro de 2012 no seu XI parágrafo. Para identificação dos dados inicialmente serão utilizados números e posteriormente na análise dos dados serão utilizados outros nomes para preservar a privacidade. Os pesquisadores garantem guardar sigilo em relação à identidade dos participantes e estes têm a garantia de esclarecimento em relação a qualquer dúvida, antes e durante o curso da pesquisa.

Por reconhecer que a perda de um familiar é um momento delicado para a família, essa entrevista somente será realizada a partir do terceiro mês após o comunicado da morte encefálica. Em caso do participante demonstrar não estar em condições emocionais de participar e queira interromper a entrevista não haverá nenhum problema. Será oferecido acolhimento e escuta aos sentimentos que se apresentem nesse momento; em caso de ser necessário a sua condução para atendimento emergencial, o pesquisador irá acompanhá-lo e

permanecerá na unidade até a finalização do atendimento. Se for necessário o participante poderá optar em seguir com o acompanhamento psicológico e ou psiquiátrico na Rede Pública Estadual de Assistência.

Esta pesquisa pretende contribuir para aprimorar o processo de doação e transplantes no Estado da Bahia. Os resultados deverão ser publicados em congressos, seminários e periódicos científicos. Pretende ainda, esclarecer aos participantes aspectos fundamentais sobre o tema doação e transplantes de órgãos e tecidos.

O pesquisador responsabiliza-se por esclarecer dúvidas sobre o processo de doação, morte encefálica ou outras que o entrevistado tenha a respeito dos fins do trabalho, metodologia e uso das informações coletadas, assim como se responsabilizará pelo deslocamento do participante caso este escolha ser entrevistado na Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública.

Uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, assinado ficará com o Participante e uma via com o Pesquisador.

Após ler, e receber explicações sobre a pesquisa, declaro estar ciente do exposto e autorizo o uso das informações fornecidas através da entrevista para fins acadêmicos.

Salvador, _____ de _____ de 2016.

Nome: _____

Assinatura: _____



Eu, *Maria Constança Velloso Cajado*, declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto para o participante.

_____ Data: __/__/__.

Maria Constança Velloso Cajado – Psicóloga CRP- 003-1870

Contatos: Constança Cajado (Pesquisadora) constanca.psi@bahiana.edu.br; Tel (71) 991506666. **Ieda Maria Barbosa Aleluia** (Co-orientadora) iedaaleluia@yahoo.com.br cel.(71) 988054525

ATENÇÃO: A sua participação em qualquer tipo de pesquisa é voluntária. Em caso de dúvida ou denúncia quanto aos seus direitos, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública - EBMSP, através do tel.: 32768225. Endereço: Av. D. João VI, 274 – Brotas – Salvador-BA – CEP: 40.290-000.

Apêndice F – Roteiro de Entrevista semiestruturada

ROTEIRO DA ENTREVISTA

1. O que gerou o internamento de ____ e como foi a assistência no primeiro momento?
2. Como você considera a assistência hospitalar?
3. Vocês foram informados sobre a abertura do protocolo de morte encefálica?
4. Receberam explicações claras sobre o protocolo de ME?
5. Quem comunicou a morte encefálica para a família?
6. Em qual espaço ocorreu a informação sobre a morte encefálica?
7. Quantos profissionais estavam presentes no referido momento?
8. Como você se sentiu e reagiu diante da comunicação da ME?
9. Você se sentiu acolhida pela equipe após a comunicação ME?
10. A família teve a oportunidade de expressar dúvidas e recebeu respostas claras?
11. Em qual espaço ocorreu a entrevista familiar para doação?
12. Na entrevista para doação ficaram dúvidas? Elas foram esclarecidas?
13. Quantas pessoas da família estavam no referido momento, e quantos profissionais?
14. Quem falou para vocês sobre a possibilidade da doação de órgãos e tecidos?
15. Como você descreve esse momento, como vocês se sentiram?
16. Vocês tiveram tempo para discutir e tomar a decisão?
17. Você já conhecia o profissional que conduziu o diálogo sobre a doação?
18. Quais os fatores que contribuíram para a decisão familiar de não doar?
19. Houve questões que dificultaram a decisão de vocês sobre a doação?
20. Como vocês se sentiram após a decisão?
21. Por que vocês escolheram não doar?

22. DADOS PESSOAIS DO PARTICIPANTE

23. Nome completo: _____ Idade: _____
24. Grau de parentesco: _____
25. Escolaridade: _____
26. Profissão: _____
27. Religião: _____
28. Estado Civil: _____

29. DADOS PESSOAIS DO PACIENTE

30. Nome:

31. Idade:

32. Profissão:

33. Religião:

34. Estado Civil:

35. Grau de escolaridade:

36. Causa da morte:

37. Tempo de hospitalização:

38. Tempo de recebimento do diagnóstico de ME:

39. Tempo aproximado de duração do protocolo de ME:

Apêndice G – Entrevista aberta

PROPOSIÇÃO DISPARADORA

Gostaria que você me contasse como foi a sua experiência durante a hospitalização de _____. Pode falar livremente, contar sobre a assistência no hospital desde o início da internação do seu familiar, o momento da gravidade do quadro; a informação sobre a necessidade da abertura do protocolo de ME; a informação médica sobre a confirmação da ME e o momento da entrevista familiar para doação. Fique tranquila (o), podendo falar no seu tempo. Você pode parar a nossa conversa em qualquer momento se algo o incomodar, tudo bem? (18,19).

DADOS PESSOAIS DO PARTICIPANTE (Coletados no final da entrevista)

Nome completo:

Idade:

Grau de parentesco:

Escolaridade:

Profissão

Religião:

Estado Civil:

DADOS PESSOAIS DO PACIENTE (Coletados no final da entrevista)

Nome:

Idade:

Profissão: Religião:

Estado Civil:

Grau de escolaridade:

Causa da morte:

Tempo de hospitalização:

Tempo de recebimento do diagnóstico de ME:

Tempo aproximado de duração do protocolo de ME: