

XIMENA FELIÚ

ENFRENTANDO A MORTE: A EXPERIÊNCIA DE LUTO EM  
FAMÍLIAS DE DOADORES DE ÓRGÃOS E TECIDOS

4 ESTAÇÕES INSTITUTO DE PSICOLOGIA

SÃO PAULO

2009

XIMENA FELIÚ

ENFRENTANDO A MORTE: A EXPERIÊNCIA DE LUTO EM  
FAMÍLIAS DE DOADORES DE ÓRGÃOS E TECIDOS

Monografia do Curso de Aprimoramento  
Teoria, Pesquisa e Intervenção em Luto  
sob a supervisão da  
Profa. Valéria Tinoco.

4 ESTAÇÕES INSTITUTO DE PSICOLOGIA  
SÃO PAULO  
2009

## SUMÁRIO

|   |    |
|---|----|
| 1. RESUMO.....  | IV |
| 2. ABSTRACT.....  | V  |
| 3. OBJETIVO.....  | VI |
| 4. INTRODUÇÃO.....  | 07 |
| 5. MÉTODO.....  | 12 |
| 6. MORTE.....   | 13 |
| 7. MORTE ENCEFÁLICA.....  | 17 |
| 8. LUTO.....  | 20 |
| 9. O PROCESSO DE DOAÇÃO.....  | 29 |
| 10. A FAMÍLIA COMO AGENTE DE DOAÇÃO.....  | 35 |
| 11. A VIVÊNCIA DOS FAMILIARES DURANTE O PROCESSO DE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS..... | 41 |
| 12. EQUIPE DE SAÚDE.....  | 53 |
| 13. DISCUSSÃO.....  | 58 |
| 14. CONCLUSÃO.....  | 65 |
| 15. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....   | 66 |
| 16. ANEXOS.....   | 69 |

## 1. RESUMO

No Brasil, ainda há uma desproporção entre a demanda de órgãos e o número de doadores disponíveis. Muitos órgãos ainda se perdem desnecessariamente e potenciais receptores morrem nas filas de espera de transplante. Dentre os fatores que contribuem para isso, está a recusa da família em doar. As famílias de potenciais doadores sofrem experiências de angústia e sofrimento, em um curto período, desde a internação causada pelo acidente ou doença aguda até o pedido de doação. As etapas se sucedem rapidamente com uma avalanche de informações que, num momento tão particular e sofrido, dificultam a compreensão da realidade e a autorização para a doação. Várias famílias doadoras enfrentam um processo de doação lento, burocrático e confuso. Estas experiências negativas influenciam a sociedade a não doar órgãos. Algumas medidas podem incentivar a doação, como o treinamento das equipes de saúde, em contato diário com os doadores e suas famílias. É primordial sua capacitação, tanto para o cuidado “físico” do doador, quanto o da sua família, dando-lhe apoio especializado nas diferentes etapas do processo. O psicólogo aparece como profissional qualificado para integrar as equipes que atuam no processo de doação de órgãos, seja no cuidado da família potencialmente doadora, seja no apoio à equipe multiprofissional. A extensão da atuação do psicólogo, auxiliando as famílias que doaram órgãos na elaboração de seu luto, por um período de 6 meses após a doação, pode contribuir para que a experiência seja menos traumática, incentivando a doação.

Palavras chave: doação de órgãos, família, morte, luto.

## 2. ABSTRACT

Brazil has developed very good organ transplant skills. More and more patients have been helped with this therapeutic tool. But, even so, we find here an unbalance between potential receptors and donors. We still waste organs that could have been donated while potential receptors die on the waiting lists. The refusal of potential donor families is one of the main contributing factors. From the moment the loved one is admitted to the hospital until the donation request, these families go through rapidly changing dramatic situations in a short period of time. They are flooded with a great deal of information they can barely deal with, either because they do not understand it or, they are unable to process it at that painful moment. Deciding about organ donation is a challenge. Some families who donated their loved ones organs have witnessed a negative experience because the whole process was bureaucratic, time consuming and confusing. Health teams who deal with organ transplant, ought to be trained in order to give the best possible care to the potential donors and their families as well. Taking good care of the patient is as important as taking care of their families, being close, giving all the information needed and supporting them during the difficult moments they have to face. The psychologist seems to be a highly qualified professional to take part of these teams, giving support to the families and to the members of the team as well. He could also keep working for a larger period of time say six months after the donor's death, with the families who agreed to organ donation. This task might be sponsored by the institution in charge of transplants and would help those families with the grief process, making the whole experience less painful and less traumatic.

Key words: organ donation, family, death, grief.

### 3. OBJETIVO

O presente trabalho pretende ampliar e aprofundar o conhecimento sobre a experiência da família enlutada no processo de doação de órgãos.

## 4. INTRODUÇÃO

No Brasil, os transplantes de órgãos tiveram início na década de 1960, na área de nefrologia. No entanto, esta opção terapêutica ganhou lugar de destaque nos meios de comunicação após a divulgação de que o primeiro transplante cardíaco havia sido feito por Barnard, em dezembro de 1967, na África do Sul. A partir deste episódio, a sociedade passou a debater os transplantes, em seus aspectos biológicos, éticos, filosóficos, morais e culturais (Rocha, 1993; Parizi e Silva, 1998; Lamb, 2000 apud Roza, 2005).

Na América do Sul, em 1968, o primeiro transplante cardíaco foi realizado por Zerbini, no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

No final da década de 1970, o desenvolvimento da ciclosporina, um medicamento imunossupressor, permitiu um controle muito mais efetivo do principal problema biológico relacionado aos transplantes, a rejeição do órgão transplantado pelo hospedeiro (Freitas, 2003 apud Alencar, 2006). Os recentes avanços no manejo imunológico, nas técnicas cirúrgicas, nos cuidados intensivos e a introdução de drogas imunossupressoras mais modernas assim como soluções de preservação de órgãos mais eficientes contribuíram para melhorar os resultados dos transplantes. Desde então, houve um aumento do número e do tipo de órgãos transplantados e da sobrevida dos indivíduos receptores, incitando a comunidade científica a buscar sofregamente inovações e aprimoramento (Pereira, 2004 apud Kioroglo, 2005).

Os transplantes são, hoje, uma opção de tratamento bem definida, do ponto de vista estritamente terapêutico, e abrem uma perspectiva sólida de melhoria e prolongamento de vida para pacientes que necessitam substituir órgãos ou tecidos doentes por outros saudáveis. Por exemplo, o transplante oferece para a maioria dos pacientes urêmicos a melhor oportunidade de sobrevida a longo prazo e de reabilitação, com menor custo social que a diálise. É, ainda, de maior valor para os pacientes com cardiopatia, hepatopatia ou pneumopatia terminal, por ser a única terapêutica capaz de prevenir a morte certa, em poucos meses, oferecendo a expectativa de uma nova vida.

Estima-se que, em todo o mundo, em torno de 500.000 pacientes desenvolvam insuficiência renal crônica, 300.000 insuficiência cardíaca e 200.000 insuficiência hepática, provocando uma demanda grande destes órgãos (RBT, 2008).

O Brasil desenvolveu, em poucas décadas, uma notável capacidade técnica para várias modalidades de transplante, aumentando também sua demanda para órgãos a serem transplantados (Sadala, 2004; RBT, 2008).

A característica principal dos transplantes, que os distingue das outras cirurgias, convertendo-os em uma terapêutica única e que alguns consideram uma grande desvantagem, é a necessidade da utilização de um órgão ou tecido proveniente de um doador vivo ou falecido. Na grande maioria dos transplantes, com exceção de uma parcela dos transplantes renais, de alguns casos de transplantes hepáticos e de casos excepcionais de transplante pulmonar e pancreático, os órgãos são obtidos de doadores falecidos. A grande limitação ao transplante com doador falecido é que apenas uma pequena fração dos indivíduos que morrem pode se converter em doadores de órgãos. A remoção de órgãos, na grande maioria dos casos, só é possível em pacientes com morte encefálica, isto é, naqueles que apresentam destruição completa e irreversível do cérebro e tronco cerebral, mas que mantêm, temporária e artificialmente, os batimentos cardíacos e a circulação sanguínea.

Estima-se que somente 1 a 4% das pessoas que morrem em hospital e 10 a 15% das que morrem em Unidades de Terapia Intensiva, desenvolvem morte cerebral. A taxa estimada de potenciais doadores em um determinado país ou região é de 50 a 60 por milhão de população por ano (pmp/ano). A taxa almejada de efetivação da doação entre os potenciais doadores é de 50%. No entanto, na maioria dos países, essa taxa de efetivação oscila entre 15 e 70%. Vários são os motivos para isso, como a falta de notificação do potencial doador, a não detecção de morte encefálica, a impossibilidade de manter as condições vitais do potencial doador, contra-indicações médicas e a recusa da família em doar os órgãos (Garcia, 2006).

No Brasil há estudos sugerindo a possibilidade de termos um grande número de doadores potenciais, em torno de 60 a 100 pmp/ano, pelo exagerado número de acidentes de trânsito e ferimentos por arma de fogo, que “produzem” doadores geralmente jovens e previamente saudáveis. Com uma população de 180 milhões de habitantes e 1 milhão de mortes ao ano, pode-se estimar em 11.000 a 18.000 o número de doadores potenciais. Entretanto, no ano de 2005, apenas 4.714 (28 pmp) notificações foram feitas às Centrais de Transplantes, das quais apenas 1078 (6,3 pmp) se tornaram doadores efetivos (Roza, 2005).

Segundo Santos e Massarollo, (2005), a taxa obtida no Brasil é de 5,4 doadores por milhão de habitantes/ano. Ainda em 2005 realizou-se metade dos transplantes de córnea necessários segundo a demanda, 1/3 dos transplantes renais, 1/4 dos hepáticos e

um número ainda menor de transplantes de coração e pulmão. A resultante é uma mortalidade de 10 a 30% das pessoas que aguardam por um órgão nas filas de espera (Garcia, 2006).

Embora estudos evidenciem que os profissionais de saúde e a população estão predispostos à doação de órgãos e que existe grande número de potenciais doadores, a realidade mostra que a demanda é muito maior do que a oferta de órgãos, por um elevado número de recusas. Este fato pode estar relacionado ao processo de doação (Bouso, 2008).

A escassez de órgãos doados é atribuída tanto à desinformação da população como aos problemas estruturais do sistema de saúde, que tem se mostrado incompetente no processo de captação de órgãos (O Estado de S. Paulo, 1997).

O Registro Brasileiro de Transplantes -RBT- veículo oficial da Sociedade Brasileira de Transplante de Órgãos, atesta em sua publicação que, embora o número de doadores venha aumentando progressivamente, ele ainda é insuficiente para a demanda (RBT, 2008).

O panorama internacional da captação de órgãos para transplantes mostra os seguintes aspectos: com a exceção da Espanha que apresenta uma taxa de doadores efetivos em torno de 34 pmp/ano, na maioria dos países desenvolvidos esta taxa varia de 15 a 25 doadores pmp/ano (Idem).

No Chile, segundo estudo de Gonzáles et al., (2001), 50% dos doadores potenciais são perdidos por negativa da família em doar os órgãos.

Os órgãos do doador-cadáver tornaram-se motivo de anseio por parte dos receptores que desejam sobreviver à sua doença e resgatar uma vida mais digna. O cadáver torna-se, repentinamente, útil à sociedade, inovando atitudes morais (Martins, 2003 apud Alencar, 2006).

Portanto, ao lado do aprimoramento tecnológico e científico, convivem questões de natureza econômica, sócio-cultural, ética e legal que se refletem na falta de disponibilidade de órgãos para transplante (Mendes et al., 1997 apud Sadala, 2001).

O transplante tornou-se uma vítima do seu próprio sucesso.

As questões recorrentes que aparecem na literatura (Sadala, 2002; Roza, 2005; Santos e Massarollo, 2005; Bouso, 2008) sobre doação de órgãos são: a negativa da família em consentir na doação de órgão é citada como o principal entrave na efetivação do transplante; o comportamento dos familiares em relação à doação está condicionado a questões culturais e psicológicas; há a tendência de familiares consentirem na doação quando bem orientados a respeito do conceito de morte encefálica e da finalidade

humanística de doar; o sucesso na captação de órgãos depende das habilidades comunicativas dos profissionais da saúde ao se relacionarem com os familiares de doadores.

Para os familiares, o cadáver representa a imagem e a memória da pessoa falecida. Embora, as manifestações culturais em relação ao cadáver sejam diferentes entre os povos, o respeito ao corpo da pessoa morta está presente em todas as crenças religiosas. A sua mutilação é, culturalmente, inaceitável (Lamb, 2000).

A necessidade da doação de órgãos para transplantes e a conseqüente mutilação de cadáveres lutam com fortes raízes culturais, mas, progressivamente vencem as barreiras, pois as famílias cada vez mais entendem que a mutilação de um corpo para doação de órgãos tem uma finalidade terapêutica e não caracteriza um desrespeito (Idem).

No Brasil são poucos os trabalhos de pesquisa a respeito de famílias de doadores de órgãos. Nesses estudos, a família emerge como um elemento central de todo o processo. Ela é vista tanto como o principal entrave à efetivação de transplantes quanto a vítima, crescendo-se à dor da perda brusca e traumática o grande estresse que representa a decisão de doar (Sadala, 2004).

O consentimento familiar para a doação em um momento tão delicado sofre a influência de vários fatores, como apontado a seguir.

A confiança estabelecida entre família e equipe de saúde que assistiu o doador fortalece a possibilidade de doação, assim como a segurança de que o doador foi assistido de forma adequada em uma estrutura hospitalar igualmente adequada (Bouso, 2008).

Familiares de doadores apresentam uma compreensão inadequada sobre a definição precisa de morte encefálica. Dúvidas decorrentes disso podem surgir antes, durante e após a doação de órgãos como um medo de doar os órgãos da pessoa viva ou sentir-se responsável por autorizar o desligamento dos aparelhos (Sadala, 2004, Bouso, 2008).

O momento e a maneira da abordagem da família são muito importantes, exigindo conhecimento e destreza da equipe responsável pelo contato, favorecendo a compreensão das informações recebidas (Radecki e Jaccard 1997, apud Wellausen e Piccinini, 2005).

O processo de luto por si só é causa de sofrimento emocional; no entanto, há dois importantes complicadores: a morte violenta não possibilita um luto antecipatório que auxilia no processo de luto posterior, como ocorre em doenças terminais. Ela é a

primeira causa das mortes encefálicas, acometendo em sua maioria jovens que são considerados os melhores doadores. Assim, os familiares são violentamente surpreendidos com a notícia, dificultando a aceitação do fato (Kioroglo, 2005).

A doação ainda pode assumir diversos significados para os familiares: conforto, satisfação, honra, dor, processo longo, entre outros.

Este trabalho tem o intuito de aprofundar o conhecimento sobre a experiência das famílias enlutadas no processo de doação de órgãos, identificar fatores que possam torná-lo mais doloroso para elas, dificultando a autorização da doação, e, sugerir medidas que visem minimizar o sofrimento que as circunstâncias impõem e a angústia da decisão de doar, além de apoiá-las durante o período mais crítico da doação.

## 5. MÉTODO

Revisão da literatura correspondente através do LILACS e Google Acadêmico

## 6. MORTE

A morte é a única certeza da condição humana e faz parte da estrutura da vida. Quando somos concebidos e nascemos já começamos a morrer, pois os dois eventos caminham juntos (Camanzi, 2005). Vida e morte não se opõem, são complementares. A morte é um evento universal, mas preocupa o ser humano pelo mistério que representa, pela imprevisibilidade de sua trajetória, pelo medo do desconhecido, pela imponderabilidade que se tem em falar, pensar e agir em relação a ela. Desperta uma busca frenética e incessante por explicações, pelo sentido que damos à nossa existência, pelo momento, pelas circunstâncias, pela idade, pela causa determinante que se impõe sem aviso prévio. Assim, ela não é pensada como um evento natural da vida, ao contrário, é colocada habitualmente num futuro distante e sempre relacionada ao outro. A função do imaginário é erguer uma barreira contra a finitude (Durand, 1997, apud Alencar, 2006). Os sentimentos mais diversos afloram com a morte. Alguns são negativos como o insucesso, a impotência, o silêncio, o rancor, a indignação, a dor, a culpa, o sentimento de perplexidade e de injustiça diante da perda, o desamparo; outros são positivos representados pela “paz, celebração da própria vida, do valor da pessoa em vida, do fim do tempo terreno, do cumprimento de uma etapa de vivência” (Alencar, Lacerda e Centa, 2005, apud Alencar, 2006).

O senso comum, no entanto, entende a morte como um evento devastador na vida do ser humano, um fato inesperado e inimaginável, pois é natural ao indivíduo ter a percepção da morte com os outros e para os outros, nunca ligada à sua existência ou à de um dos seus. Geralmente, a morte como acontecimento inevitável, é mantida em estado de latência (Kübler-Ross, 2002, apud Alencar, 2006). Paradoxalmente é mais fácil aceitar a morte dos outros e as estatísticas progressivamente crescentes de mortes violentas urbanas, nas estradas, nas guerras, do que aceitar a própria morte ou a de entes queridos. Isto porque o homem valoriza a imortalidade e nega sistematicamente a sua morte.

Viorst (1988, apud Alencar, 2006) aponta as inúmeras perdas com que o ser humano se depara no decorrer da vida: o final da infância, o fim de um casamento ou amizade, a aposentadoria, as limitações físicas impostas por uma doença ou pela idade. Embora, o homem no correr de sua história possa lidar com as perdas que a vida lhe traz, não pode aceitar a perda maior: o fim da vida. Portanto, nega a morte subjetivamente, mas ela se impõe de modo objetivo e irrecuperável pela parada dos batimentos cardíacos, pelo corpo que esfria, pela vida que se esvai.

É difícil a aceitação da morte como processo integrante da vida, pois a sociedade não está familiarizada com esta idéia e, ainda, porque morrer implica na renúncia à vida e à convivência com familiares e pessoas de nossas relações afetivas. Ela surpreende a todos, indiscriminadamente, independente de status ou posição social, do fato de sermos bons ou maus, pessoas conhecidas ou anônimas; essa imprevisibilidade e inevitabilidade é que a torna um evento que inquieta e apavora as pessoas (Kübler-Ross, 1996 apud Alencar, 2006). É ela que iguala todos os seres humanos, na fragilidade e na vulnerabilidade (Bernini, 1998 apud Alencar, 2006).

A morte, dentro da cultura ocidental, talvez represente de forma mais traumática o sentimento de perda. Com os avanços da tecnologia, os pacientes terminais ganharam sobrevida e o convívio por mais tempo com a proximidade do fim, gerando intenso sofrimento emocional.

A morte poderia ser encarada como um ato supremo de libertação, mas não o é, porque tememos o desconhecido.

Kyes e Hofling (1985, apud Sadala, 2004) descrevem os quatro aspectos da morte: a morte sociológica, a morte psíquica, a morte biológica e a morte fisiológica. A morte sociológica é a superação emocional do paciente das figuras importantes de sua vida, a morte psíquica é a aceitação da morte iminente pelo paciente, a morte biológica é o ponto em que o ser humano deixa de existir como um todo atuante (morte da mente), e a morte fisiológica é o ponto em que a função dos sistemas orgânicos cessa.

O conceito social de morte vem sofrendo alterações substanciais com o tempo. O homem ocidental de antes era muito mais ancorado pela religiosidade. Havia uma fé mais sólida em Deus, no Paraíso, no encontro com os entes queridos que já morreram, na vida eterna. As manifestações de luto eram espontâneas e a dor exaltada socialmente na literatura, na pintura, nas artes cênicas. Não havia vergonha na demonstração social da dor.

A ritualização do luto na Idade Média impunha à família uma reclusão, para que esta pudesse sentir a dor e superar a perda. Com o tempo, essa reclusão passou a ser voluntária, sendo um direito da família viver o seu luto. No entanto, no século XX, ocorre a negação do luto. A morte substituiu o sexo, passando a ser a maior interdita do mundo moderno (Gorer, 1965, apud Camanzi, 2005).

Antigamente, dizia-se às crianças que elas haviam nascido de um repolho, mas elas participavam dos ritos de morte dos parentes próximos. A presença das crianças nesses rituais se tornou cada vez mais incômoda e, hoje, todas são iniciadas desde a mais tenra idade na fisiologia do amor e do nascimento, mas não vêem mais o avô

morrer e ser enterrado. Já não são as crianças que nascem em repolhos, mas os mortos é que desaparecem neles (Ariès, 2003).

Como nunca, a morte virou um tabu social. Algo para ser temido. Deixou a casa, o cotidiano, para ocupar os hospitais, onde o doente sofre um processo de despersonalização, de perda de autonomia e de poder de decisão. Perde o direito de saber sobre a sua morte e de se preparar para ela.

A sociedade e a família mudaram a maneira de ver e “viver” a morte. Frequentemente, o paciente morre só, numa UTI, cercado profissionalmente por pessoas estranhas. Transforma-se numa parafernália de fios, tubos que o conectam a aparelhos e drogas, distanciando-se brutalmente do que se imagina que uma vida deva ser. Sempre só, e muitas vezes sem nenhuma perspectiva de cura, cumpre sua saga, numa visão distorcida de vida e de morte.

Até a metade do século XIX, a medicina procurava aliviar o sofrimento. Hoje, ela procura evitar a morte. Apóia-se na tecnologia mais complexa, perseguindo a manutenção da vida a qualquer preço e a qualquer custo, como se a morte não representasse o fim natural de todos nós, mas, fosse sempre um inimigo alienígena a ser derrotado. Percebemos como a morte é encarada com freqüente dificuldade nos dias de hoje.

A morte, no contexto deste estudo, traz uma dificuldade ainda maior, pois se refere à morte súbita e trágica, geralmente de pessoas jovens e, até então, sadias que não mais voltaram para seus familiares.

Kyes e Hofling, (1985), ressaltam que o processo de aceitação da morte de pessoas queridas ocorre aos poucos. A morte social, ou seja, a extinção da convivência com o meio familiar acontece lentamente. É preciso um tempo para se lidar com a perda e o luto, e, esse processo se faz através de rituais religiosos e culturais. Os sentimentos de negação e de revolta persistem até que haja a aceitação da morte do ente querido e a superação do luto.

O tema morte se torna um terreno ainda mais delicado quando é abordado em associação com o tema doação de órgãos (Silva e Silva, 2007).

Bachega et al. (1997, apud Alencar, 2006) apontam que a morte súbita impossibilita quaisquer condições e tempo hábil para haver um preparo psicológico, capaz de absorver o choque da notícia, em tão curto espaço de tempo. O despreparo cultural e educacional da sociedade para lidar com a questão do morrer dificulta a aceitação, por parte dos familiares. Este fato deve alertar sobre como os parentes têm

dificuldade de encarar este momento e a necessidade de serem abordados de forma especial, com um acompanhamento multiprofissional.

Assim, as informações envolvendo os potenciais doadores de órgãos são difíceis de serem elaboradas pelos familiares, pois se traduzem, segundo Emed e Emed (2003, apud Alencar, 2006), em um grande impacto para a família, que vivencia uma sucessão de fatos, como saber da notícia do acidente seguida de internação em UTI, o estado de coma e, na seqüência, a informação a respeito da ME (morte encefálica) de seu familiar.

Apoiada nesse referencial, a morte encefálica remete à morte psíquica e biológica, porém a fisiológica ainda se mantém e a sociológica é determinada pelos familiares. Dessa forma, os familiares o vêem como pessoa, não somente como um corpo.

## 7. MORTE ENCEFÁLICA

Segundo Glezer, (2004), o diagnóstico da morte encefálica é eminentemente clínico, porém, para a finalidade de transplante, alguns serviços do mundo exigem realização de exames subsidiários comprobatórios. Talvez os exames comprobatórios sejam exigidos por problemas puramente jurídicos, uma vez que os médicos temem serem levados aos tribunais por acusação de terem levado à morte uma pessoa que já morreu.

Para esse autor, o conceito de morte vem sofrendo mudanças no decorrer do tempo. Os avanços da medicina, que incluem técnicas de ressuscitação cardíaca, respiradores artificiais e circulação extracorpórea, tornaram obsoleta a definição tradicional de morte clínica. As dificuldades no atendimento de pacientes críticos nas Unidades de Urgência e Emergência e nas Unidades de Cuidados Intensivos levam também à necessidade da definição do diagnóstico de morte encefálica com a finalidade de estabelecer o prognóstico dos pacientes, orientar a conduta médica, oferecer informações aos familiares, além de otimizar leitos dentro das complexas instituições hospitalares.

A tecnologia moderna que prolonga uma vida de modo indefinido através de técnicas artificiais torna imperativo que se defina a morte clínica.

Os programas de transplante de órgãos exigem uma conceituação perfeita do critério de morte.

Hércules, (2005), afirma que entre todos os que de alguma forma se preocupam ou se dedicam ao cuidado de seres humanos, há grande dificuldade em definir quando a vida termina. Como vivemos em um ambiente social e cultural de pluralidade, no qual as pessoas não compartilham da mesma idéia sobre a vida e a morte, a questão suscita conflitos.

Silva e Silva, (2007), apontam que de acordo com a Comissão para Estudos dos Problemas Éticos na Pesquisa Comportamental Médica e Biomédica, morte encefálica é um quadro clínico num paciente portador de doença estrutural ou metabólica conhecida, de caráter completo e irreversível, expressando falência total de todas as funções de todo encéfalo, inclusive do tronco encefálico; quadro clínico que persiste de maneira invariável por um período mínimo de seis horas.

É importante diferenciar morte encefálica de morte cerebral; nesta última, partes ou todo o tronco encefálico (mesencéfalo, ponte e bulbo) e ainda o cerebelo podem

funcionar, sendo esta condição, chamada de síndrome apática, estado vegetativo persistente.

Segundo Glezer, (2004), atualmente, se aceita o conceito de morte encefálica como o de morte clínica, contando-se com o apoio da grande maioria das autoridades civis e religiosas.

A responsabilidade para determinação da cessação irreversível da atividade cerebral cabe ao neurologista.

O papa Pio XII, em 1958, declarou que todo pronunciamento sobre a morte é de responsabilidade da medicina e não da Igreja. Concerne ao médico dar uma precisa e clara definição de morte e do momento em que ocorreu.

Mollaret e Goullon (1959, apud Glezer, 2004) descreveram a situação de “*coma dépassé*”, situação essa em que encontramos um cérebro morto num corpo vivo. Desde então, muitos autores têm tentado demonstrar como se define e se diagnostica a morte encefálica. O trabalho mais reconhecido é o da Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School, que passa a definir o chamado coma irreversível.

Os critérios utilizados atualmente são muito semelhantes, diferindo apenas em relação ao tempo de observação do paciente e em relação à realização ou não de exames subsidiários comprobatórios da morte encefálica.

Em quaisquer dos protocolos hoje utilizados para definir morte encefálica existem dois pontos básicos e indispensáveis:

1. A causa da lesão cerebral deve ser necessariamente conhecida, seja ela uma lesão estrutural ou metabólica;
2. Estruturas vitais do encéfalo, necessárias para manter a consciência e a vida vegetativa, estão lesadas irreversivelmente.

No Brasil, o conceito de morte encefálica foi feito por ocasião do primeiro transplante a partir de cadáver em 1968. Tal conceito era baseado apenas em critérios eletroencefalográficos.

Em 1983, o Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP, pioneiro no transplante de órgãos na América Latina, estabeleceu seu critério de morte encefálica.

Tal critério é baseado na constatação clínica de um coma aperceptivo, ausência de reflexos ou movimentos supra-espinais, sendo excluídas as situações de hipotermia e depressão medicamentosa com uma observação mínima de seis horas. Tal achado clínico deve ser necessariamente respaldado por um exame subsidiário que demonstre

inequivocamente ausência de atividade elétrica cerebral ou ausência de perfusão sangüínea cerebral ou de atividade metabólica.

A grande maioria dos critérios de morte encefálica exclui as crianças com menos de sete dias, pois não há um consenso na literatura sobre o diagnóstico e confirmação da situação de morte encefálica em crianças abaixo de sete dias.

No que tange aos exames comprobatórios de morte encefálica, os mais confiáveis e aceitos atualmente são os que demonstram a total ausência de perfusão sangüínea encefálica. Como técnicas disponíveis temos a angiografia cerebral completa, angiografia cerebral radioisotópica, Doppler trans-craniano, tomografia computadorizada com contraste ou com xenônio, SPECT, entre outros. Também podemos utilizar como exame subsidiário o eletroencefalograma e o estudo dos potenciais evocados, que deverão revelar a ausência de atividade elétrica cerebral e o Pet-scan, que revela ausência de atividade metabólica.

Em suma, para o diagnóstico da morte encefálica interessa exclusivamente a arreatividade supra-espinal, pupilas paralíticas, ausência de reflexo córneo-palpebral e ausência de reflexos óculo-vestibulares.

A presença de sinais de reatividade infra-espinal (atividade reflexa medular), tais como reflexos osteo-tendinosos, cutâneo abdominal, cutâneo plantar em flexão ou extensão, cremastérico superficial ou profundo, ereção peniana reflexa, arrepio, reflexos flexores de retirada dos membros inferiores ou superiores e reflexo tônico cervical não invalidam o diagnóstico de morte encefálica.

Em relação à prova da apnéia, ver anexo I.

## 8. LUTO

Segundo Parkes, (1998), o luto é a manifestação de reações a uma perda significativa, pois há o rompimento dos vínculos que as pessoas estabelecem umas com as outras. A perda de uma pessoa significativa é uma situação altamente estressante, sendo o luto uma resposta normal de enfrentamento. Portanto, não é uma doença. É um processo e não um estado.

Todas as famílias ao longo de suas histórias passam por momentos de crise que desestruturam certa ordem estabelecida. A duração deste momento, bem como as conseqüências que trará, irá depender de fatores como: a preparação da família para o evento, a estrutura social na qual está inserida, a intensidade e a forma como tudo transcorreu. A morte de um dos membros da família é um desses momentos marcantes de crise pelos quais ela passará. A forma como a morte é encarada varia drasticamente de cultura para cultura, e de uma época para outra (Silva, 2003).

Após a morte de um ente querido espera-se que a família inicie o processo de luto e é durante esse período delicado que as equipes de saúde devem fazer o pedido de doação à família. Assim, o início do luto dessa família deve ser considerado pelo profissional que vai pedir a doação. Ele deve perceber o estado emocional do familiar e ainda, levar em conta seus comportamentos, sentimentos, sintomas e cognições, identificando possíveis interferências que o seu estado pode acarretar antes de dar início à entrevista para a captação de órgãos.

A aceitação da morte de pessoas próximas ocorre de modo gradual e lento. O envolvimento com a pessoa que se foi, como se ainda pudesse estar viva, e os sentimentos de revolta e negação da realidade persistem entre os familiares até que haja a aceitação da perda e a superação do luto.

Assim, percebe-se a necessidade de um acompanhamento profissional dos familiares de doadores para que de alguma forma o processo, doloroso por si só, não fique associado a uma percepção negativa a respeito da doação.

Vale a pena compreender como o processo de luto se desenvolveu ao longo da história do homem.

Até o século XVIII, todas as pessoas admitiam a morte com certa tranquilidade; esperavam-na e a consideravam uma cerimônia pública e organizada. Philippe Ariés (2003, apud Kioroglo, 2005) a descreve como a “morte domada”, isto quer dizer, uma morte ao mesmo tempo familiar e próxima. Porém, ao longo dos tempos a idéia da morte foi sutilmente sofrendo modificações, chegando atualmente a amedrontar as

peças a ponto de seu nome ser temido. O que antes era aceito como parte da vida, de modo a não ser evitado e nem exaltado, passou à outra extremidade, sendo constantemente negada. Kovács (2003, apud Kioroglo, 2005), diz que o ritual da morte e do luto passou a ter um caráter dramático com uma carga de emoção que antes não possuía e a morte passou a se associar com fracasso.

No século XVIII, as relações passaram a se fundamentar no sentimento. Às famílias enlutadas era permitido manifestar sua dor, mas não exaltá-la em demasia, pois também lhes era imposto um período de visitaç o social ap s a morte do ente querido.

No s culo XIX, o luto perdeu essa defesa e ganhou a express o insuper vel de grande dor, atrav s de desmaios, choros e desfalecimentos.

Tornou-se mais dif cil aceitar a morte. O grande sofrimento ligado a ela fez com que fosse sistematicamente ocultada. A fam lia tentava poupar o doente, ocultando a gravidade de seu estado. O doente que porventura reconhecesse a gravidade da sua doena, ou pelas informa es de seu pr prio corpo, ou pelo que captava ao seu redor, fingia que nada sabia para poupar do sofrimento os seus familiares. Assim, cada um se entrincheirava em uma mentira, e, como conseq  ncia, uma comunica o importante deixava de existir.

No s culo XX, o luto passou a ser solit rio e vergonhoso e passou a se valorizar as atitudes discretas. A “morte interdita” se instalou ocorrendo uma recusa da morte e um medo do sofrimento daqueles que est o enlutados. O hospital passou a ser o cen rio no qual a morte ocorria e, em geral, o paciente a experimentava sozinho.

A obriga o de o enlutado sofrer, s  e  s escondidas, o recalque da dor e a interdi o de sua manifesta o p blica agravava consideravelmente o trauma devido   perda de um ente querido.

A fam lia participa do processo de morte de um ente. As atitudes frente a esta situa o variam desde uma apatia, passividade e afastamento at  uma preocupa o excessiva e aproxima o. O luto   uma situa o de crise na qual uma rela o anteriormente estabelecida   rompida. Isto traz uma demanda sist mica de ordem emocional e relacional que recai sobre a fam lia e grupos sociais relacionados   pessoa morta. E para que um luto “saud vel” ocorra   importante dar vaz o ao sofrimento, ao contr rio do luto “complicado” no qual as emo es s o bloqueadas e o choro engolido. Segundo Fonseca, (2004, apud Kioroglo, 2005) quando o luto   inibido, adiado ou se torna cr nico, estamos frente ao luto complicado ou patol gico.

O luto faz parte da vida das pessoas e inclui respostas psicológicas, fisiológicas, sociais e comportamentais. O luto vivenciado na família envolve reações em cada indivíduo, mas também no sistema familiar como um todo.

Neste processo, pode estar presente uma dificuldade e embaraço em mencionar a morte ou o morto, lidar com seu próprio luto e com o dos outros membros da família; pode faltar um contexto familiar para expressar a raiva, a tristeza e a culpa. O luto é um ritual de expressão dos sentimentos mais intensos de amor e afeto da existência humana, o que para Tavares (2001, apud Alencar, 2006) é definido como estar “do lado da morte, como evento e também do lado da vida, como processo”. É um processo em duas direções, que visa à preservação das lembranças do falecido e a predisposição para o estabelecimento de novos vínculos afetivos. É preciso assimilar a perda e a transformação para que a família enlutada possa efetivamente continuar sua trajetória de vida.

Os enlutados têm que aprender a desempenhar novos papéis, até então vividos pela pessoa falecida, num momento de sofrimento e instabilidade emocional. (Parkes, 1998).

Segundo Viorst (1988 apud Alencar, 2006), o tempo decorrido entre uma perda significativa, sua aceitação e a minimização das lamentações não pode ser determinado, contando com a possibilidade de que elas nunca terminem. A duração das lamentações é variável, pois depende da forma como cada um a sente, da idade de quem vivencia a perda e a de quem falece, de quanto o familiar está preparado para enfrentar a perda, as circunstâncias em que a morte ocorreu, da trajetória de vida do enlutado e de sua história ao lado da pessoa que morreu, das significações particulares em relação ao amor e às perdas.

A morte de um familiar obriga a uma abrupta necessidade de reflexão e questionamento em relação à sua vida, seus valores, crenças, sobre a sua revolta diante da perda. Durante esse período, sua vida permanece suspensa entre dois patamares, o passado e o futuro, e o indivíduo precisa angariar forças internas e externas para transpor esta distância que os separa. Nesse árduo trajeto, coisas do passado devem ser abandonadas, afastadas, desligadas da vida da pessoa e outras coisas podem ser usadas como base para a construção do futuro (Viorst, 1988, apud Alencar, 2006).

Após a perda de uma pessoa amada há uma demanda de atendimento em serviços de saúde, e grande parte dessas queixas físicas são apenas expressões do luto (Parkes, 1998).

Segundo Viorst (1988, apud Alencar, 2006), a pessoa enlutada deve escolher como conduzir sua vida. Dentre as opções estão morrer junto com o morto, ou seja, perder a alegria de viver; continuar vivendo como uma pessoa incapaz de transpor a barreira determinada pela perda; ou superá-la, buscando uma nova maneira de enfrentar a vida, com a dor e a lembrança, porém retomando gradativamente as atividades do cotidiano, com as adaptações pertinentes. Para essa autora, por meio do lamento, podemos reconhecer, sentir e superar a dor da perda, aceitando as dificuldades advindas da morte do ente querido.

Antigamente se enxergava o trabalho de superação do luto como cognitivo, comportamental e emocional. O objetivo era o desaparecimento dos sintomas e a superação do luto. Isto não quer dizer que se desconsiderassem as manifestações do luto mesmo após a sua resolução.

Modernamente, foca-se o luto como um processo que dura por toda a vida, contemplando experiências de sofrimento e aspectos de celebração, mantendo-se a conexão com o ser que morreu. Dentro do luto há aspectos de dor intensa, mas a dor intensa pode acabar, permanecendo o luto como experiência duradoura através do tempo (Moules, 2004).

Não há a “resolução” do luto, mas a incorporação da perda à vida cotidiana, mantendo-se a conexão com a pessoa que morreu de forma a permitir que a vida continue sem percalços (White, 1989; Klass et al, 1996; Moules et al, 2004).

Este trabalho de Moules et al, (2004), desenvolvido por profissionais treinados para tal, tem seu foco em auxiliar a família a mudar a estrutura conectiva, reestruturar, reordenar, ressignificar e recriar relações e conexões. Não há escolhas quanto ao fato da perda, mas pode haver escolhas quanto ao processo de luto. E este pode ser construtivo, de acordo com a resiliência do espírito humano (Moules et al, 2008). A proposta desses autores é que profissionais habilitados trabalhem com as famílias, conduzindo-as por um caminho através do sofrimento e da dor, para construírem uma relação com o luto que seja aceitável, criativa e que torne a vida mais rica. As intervenções mais apropriadas são as que abrem a idéia de que não há respostas, mas que o desafio do luto é viver com as perguntas. O luto é comparado a um mar com ondas, às vezes muito altas e fortes, que fazem a pessoa quase se afogar, e, às vezes, pequenas e brandas, permitindo que se nade confortavelmente. Como no mar, esses momentos se alternam no luto. Uma outra intervenção é auxiliar a pessoa a não lutar contra o mar, mas se adaptar a ele e aprender como domá-lo.

Outra forma de intervenção é, de forma metafórica, considerar o luto como um hóspede que não foi convidado, mas que interfere em todos os aspectos da sua casa. Se não se fizer um quarto para esse hóspede indesejado, ele continuará indefinidamente a atrapalhar o lar (Moules et al, 2004).

O luto deve ser a experiência de se manter uma relação com a pessoa que se foi, que, embora ausente fisicamente, permanece como um membro da família. A morte não deve significar o fim de um relacionamento, mas a mudança deste, com novas dimensões e possibilidades (Klass, Silverman e Nickman, 1996).

Um paciente com doença crônica ou terminal possibilita à família uma vivência de luto antecipatório e a possibilidade de se despedir lentamente. Quando a morte ocorre subitamente, por motivos como acidente, homicídio e suicídio, as reações emocionais desencadeadas são devastadoras e podem trazer a sensação de irrealidade sobre o ocorrido; acrescenta-se a essas famílias a dor do pedido de doação de órgãos do seu ente querido.

É nesse contexto que a família vivencia o processo de luto. Para que haja melhor aceitação sobre o processo de doação, os familiares devem ter tempo para aceitar a morte de seu parente, tempo esse que é escasso. Estudos de Roza, (2005, apud Kioroglo, 2005) mostram que a família necessita de informação e suporte emocional desde o momento de internação do familiar. O que pode possibilitar o início do processo de luto, quando há o consentimento sobre doação, é que a família tenha apoio da instituição e do profissional de saúde em todo o processo, recebendo informações e tendo a oportunidade de visitar o doador, antes e após a doação.

Para que a doação seja efetivada é necessária a responsabilidade legal da família que sofre as reações do processo de luto descrito por Fonseca, (2004, apud Kioroglo, 2005), e são elas: choque, negação, ambivalência, revolta, negociação, depressão, aceitação e adaptação. Num processo de doação de órgãos, a família as vivencia com o agravante de não ter à disposição o corpo do familiar e, algumas vezes, o sofrimento pela sensação de mutilação do mesmo. Verble e Worth (1999 apud Kioroglo, 2005) descrevem que o medo da mutilação é uma significativa barreira para a doação de órgãos, e, podemos pensar que também seja um obstáculo para a elaboração do luto. A apropriação do corpo do familiar, sem previsão para devolução à família e as dificuldades em visitá-lo nesse período alteram os hábitos e rituais religiosos que fazem parte do processo de luto e da despedida da família, que se prepara, aos poucos, para lidar com a sua perda.

Muitas famílias referem que o processo de doar torna-se menos doloroso quando sabiam do desejo do doador em vida a respeito da doação (Sadala, 2001).

As reações dos familiares são diversas em resposta às próprias necessidades de se despedir do corpo, assim como cada um apresenta formas diferentes de interpretar os significados de doar órgãos. Portanto, não se trata somente dos familiares terem conhecimento e informação a respeito de morte encefálica e doação de órgãos, mas sim das formas peculiares que cada um reage à situação de acordo com suas crenças, e seus valores. Cada um tem seu modo de encarar morte e vida e essas diferenças dentro do núcleo familiar provocam conflitos em relação ao consentimento para a doação (Sadala, 2004).

É importante reconhecer a dificuldade das famílias no entendimento do conceito de morte encefálica, cujo diagnóstico pode demorar horas ou dias. Os familiares têm que vivenciar o processo de luto associado à necessidade de consentir ou não na doação em curto espaço de tempo. A decisão é complexa e a família deve se pronunciar sobre um assunto no qual a pessoa em morte encefálica pode nunca ter mencionado ou ter sido abordado no meio familiar, além de poderem surgir opiniões conflitantes e desconcertantes entre os membros da família. Devemos considerar também no processo de doação o tipo de família que vivencia o processo de luto. Assim, em famílias que tenham dificuldades intrínsecas nas tomadas de decisão, ou onde haja muitos dos seus membros extremamente participantes, podem surgir desavenças e conflitos na tomada da decisão final. Já, famílias que mantêm distanciamento entre seus membros, executam a tomada de decisão de maneira mais eficiente, embora não menos dolorosa, porém, possivelmente permeada por culpa e arrependimento devido à comunicação ineficaz entre si.

A doação pode assumir diversos significados para os familiares. Há os positivos como conforto, satisfação e honra, confiança na equipe de saúde, qualidade e satisfação no atendimento hospitalar, segurança nas informações fornecidas, respeito às crenças/valores dos familiares pela equipe de saúde, acolhimento à família durante o processo da morte e consentimento Livre e Esclarecido que podem contribuir positivamente no processo de elaboração do luto. Mas, há também os negativos como dor, sofrimento e processo longo e burocrático que podem interferir negativamente. Pearson et al (1995 apud Kioroglo, 2005), descrevem que a doação está inevitavelmente associada ao luto, podendo representar aumento de estresse para os familiares.

Há dois importantes complicadores do processo de luto durante o processo de doação de órgãos. O primeiro envolve o fato de a morte ser geralmente violenta ou

repentina, que surpreende e choca, não possibilitando um luto antecipatório, diferentemente do que ocorre em doenças terminais. O segundo complicador envolve o fato de os indivíduos serem jovens e saudáveis, configurando-se uma morte não natural, na qual o processo de luto é ainda mais doloroso, pois envolve o luto do futuro, correspondente às expectativas daquilo que a pessoa morta poderia vir a ser.

A idéia de manter um parte do ente-querido “vivo” em outras pessoas pode configurar decisão consciente do familiar para aliviar o seu sofrimento, o que pode possibilitar auxílio no processo de luto por doação. Por outro lado, é possível refletir esse desejo como a negação da morte do ente querido que de alguma forma permanece vivo em um outro corpo, o que lhe acarreta alívio e consolo. A necessidade de algumas famílias em estabelecer contato com os receptores pode significar grande dificuldade em lidar com o processo de luto.

Os familiares doadores vivenciam momentos ambíguos, como a morte de um ente querido e a possibilidade de melhorar ou salvar a vida de pessoas que aguardam pela doação. Os familiares se defrontam com questionamentos e discussões que podem resultar ou não na recusa à doação de órgãos, mas que certamente interferem no processo de luto.

Para Silva, (2003), a morte sempre tem algo de doloroso que necessita ser vivenciado. Por esta razão, as diversas sociedades criaram formas específicas de rituais de passagens na tentativa de aliviar a dor e poder se adaptar a uma nova realidade.

Segundo Sadala, (2004), as cerimônias e rituais de passagem nas situações de desaparecimento das pessoas estão determinados por fatores culturais e religiosos peculiares às comunidades. Eles envolvem um tempo de permanência com o cadáver, o tempo de despedida e um tempo para os ritos religiosos. A aceitação da perda e o período de luto acontecem através desses rituais culturais e religiosos que paulatinamente preparam a família para lidar com a perda. Dentro desse contexto, o impacto da notícia da morte acompanhada pelo pedido da doação de órgãos representa uma ruptura na cronologia dos rituais necessários à admissão da morte do outro, podendo dificultar o processo de luto. Para Silva, (2003), a família é a força primária que opera nesses momentos. É ela, mais do que a cultura, que determina a qualidade emocional dessas ocasiões e o sucesso da passagem.

Desse modo, compreende-se o quanto as famílias são importantes nestes rituais. O ritual é moldado pela cultura, mas a energia para ele emana da família. Assim, é a família que conduz o luto.

O luto, em nossa cultura ocidental, até bem pouco tempo era bastante facilitado pelos velórios que eram assistidos por toda a comunidade. As pessoas mesmo que relativamente desconhecidas, vinham prestar suas condolências à família. Vizinhos assumiam as tarefas da casa durante esse período, que podia persistir por dias. Desse modo, as pessoas enlutadas viam-se livres e acolhidas pelo coletivo para vivenciar o seu processo, o que de uma forma geral, trazia uma boa elaboração da perda. Nessa tentativa de dominar a morte, os familiares enlutados desenvolvem maneiras de agir, utilizando-se de suas referências culturais, expressas por meio dos ritos fúnebres. Os atos fúnebres, portanto, pretendem reorganizar o caos desencadeado pela morte, atendendo às “funções agregadoras, protetoras, re-ordenadoras e de separação” (Martins, 2001, apud Alencar, 2006).

O funeral é representado pelo momento em que ocorrem as últimas despedidas, buscando-se o domínio do sofrimento e a conscientização da perda, demarcando o recomeço da vida sem a pessoa falecida e o enfrentamento da morte como fato real e concreto (Nichols e Nichols, 1996 apud Alencar, 2006). É nesse momento que tem início o processo de luto.

Porém, nos dias de hoje, onde o tempo transformou-se em um bem precioso, tais rituais tornaram-se menos viáveis. A antiga presença física e solidária é cada vez mais substituída por telefonemas e cartões de condolências. A própria morte não é mais vivenciada em casa, mas, sim em um hospital, com um velório rápido, realizado no próprio cemitério poucas horas antes do enterro, quase apenas para cumprir um protocolo. A própria sociedade assim, se prejudica, pois quanto mais evita o contato com a morte, maior é seu desconhecimento sobre ela e maior o medo.

Entretanto, mesmo que de uma forma precária, as famílias e os próprios indivíduos desenvolvem formas específicas de lidar com as perdas. As interações sociais mostraram-se extremamente importantes neste processo.

Bouso, (2008), aponta que a família cita a influência positiva dos amigos e parentes no processo de decisão de doação de órgãos e apresenta, enfaticamente, como a conversa com parentes pode levá-la a enxergar a morte iminente do seu ente querido, abrindo-se então para a possibilidade para a doação dos órgãos. É importante ressaltar que, em nossa perspectiva, a influência positiva não é aquela que leva a família a autorizar a doação, mas sim, a que conduz a família a uma trajetória de recuperação do sofrimento, seja ela autorizando, ou não, a doação de órgãos.

As famílias revelam a dor e o sofrimento pela perda e também pelo processo de doação, sendo que após esse momento há uma longa espera para o recebimento do

corpo, o que as obriga a tomar todas as providências quando estão extenuados, sem orientação ou apoio de qualquer ordem. A demora no processo de doação de órgãos é um fator complicador para essas famílias iniciarem o processo do luto.

Para concluir citamos Bousso, (2008), a qual afirma que o profissional de saúde deve cuidar da família, durante a experiência de morte e luto. Em vez de oferecermos a possibilidade da doação e depois abandonarmos a família, podemos extrair o melhor da família estimulando processos fundamentais para encorajar seu crescimento diante do caos. A intervenção precoce constitui uma medida preventiva e é nossa obrigação.

## 9. O PROCESSO DE DOAÇÃO

Em janeiro de 1997, uma nova lei dos transplantes foi publicada. A Lei nº 9.434, de iniciativa do Legislativo, sem a participação do Ministério da Saúde e das associações médicas, modificou a forma de consentimento para a doação no país, passando para uma doação presumida, ou seja, determinando que todo indivíduo era um potencial doador, a menos que houvesse uma clara disposição em contrário. Isto trouxe à luz uma grande discussão na mídia.

Essa lei teve efeito contrário ao pretendido, pois, os familiares de pessoas em morte encefálica passaram a recusar a doação, contrariando o disposto na lei (Sadala, 2004, Alencar, 2006).

A partir de 22 de dezembro de 2000, a lei, em seu artigo 2º determina que as manifestações da vontade de doar, constante nos documentos, perdem sua validade, determinando que a decisão familiar seja a única forma de autorização para doação de órgãos e tecidos. Segundo Lei Federal nº 10.211, de 23 de março de 2001, a autorização virá obrigatoriamente de cônjuge ou parente, maior de idade, obedecida a linha sucessória, reta ou colateral, até o segundo grau inclusive, firmada em documento subscrito por duas testemunhas presentes à verificação da morte (Alencar, 2006).

No decreto que regulamentou a lei (Decreto Lei nº 2.268), em junho de 1997, o Ministério da Saúde criou o Sistema Nacional de Transplante (SNT) e as Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDOs), conhecidas como Centrais Estaduais de Transplante, e estabeleceu a forma de distribuição dos órgãos e tecidos através das listas de espera regionalizadas (Alencar, 2006).

Os anos de 1997 e 1998 foram de grande movimentação na área dos transplantes, participando todos os segmentos da sociedade, com destaque para a atuação da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos, que delineou uma proposta de política de transplante para o país. Em agosto de 1998 foi nomeado o Coordenador do SNT (Sistema Nacional de Transplantes) e criado o Grupo Técnico de Assessoramento (GTA) e a partir de então foram implantadas muitas das medidas consideradas como indispensáveis para a efetivação desta política de transplante. Nesta política de transplantes implementada no país, a partir de 1997, foram empregadas simultaneamente medidas legais, financeiras, organizacionais e educacionais (Kioroglo, 2005).

Portanto, no Brasil, o processo de transplantes de órgãos e tecidos é atualmente regulamentado por uma legislação rigorosa, cujos tópicos principais contemplam

requisitos mínimos como o credenciamento de hospitais e equipes, a permissão de usar doadores falecidos, os critérios de diagnóstico de morte, a forma de consentimento e permissão para uso de órgãos de doadores vivos não parentes, a proibição do comércio de órgãos e as penalidades para as infrações (RBT, 2008).

Sob o ponto de vista de legislação, eliminam barreiras legais que inviabilizem a realização de transplantes no país, e tentam torná-lo um procedimento seguro e ético.

A criação de um fundo para financiamento dos transplantes, ressarcindo todas as principais etapas envolvidas foi fundamental para a implementação da política de transplantes no país. Pela primeira vez na história do transplante no país se passou a trabalhar com dados reais de financiamento público para todos os transplantes, e com possibilidade de atualizar estes valores de acordo com o número de transplantes, de potenciais doadores identificados ou de novas medicações imunossupressoras mais efetivas que ingressem no mercado. Este fundo, se mantido e reajustado de forma adequada, praticamente elimina a falta de financiamento como uma barreira ao desenvolvimento dos transplantes no país (Idem).

Algumas outras atitudes têm sido propostas para aprimorar os aspectos legais na área, muitas delas visando um controle mais rígido da documentação exigida para a realização de transplantes, outras, de ordem econômica, propondo auxílio funeral para as famílias dos doadores e acompanhamento médico pós-transplante para doadores vivos, assim como um seguro de vida para o doador vivo, já que o procedimento de retirada de órgãos para doação envolve risco de vida (Idem).

Segundo Santos e Massarollo, (2005), o processo de doação é definido como o conjunto de ações e procedimentos que transforma um potencial doador em doador efetivo. O potencial doador é o paciente com diagnóstico de morte encefálica, no qual tenham sido descartadas contra-indicações clínicas que representem riscos aos receptores dos órgãos. Este procedimento é regulado pela Resolução do Conselho Federal de Medicina nº 1.480/97, que por determinação da Lei federal nº 9.434/97, exige o parecer de dois médicos não ligados à equipe de transplantes para diagnosticar o evento. Esse processo pode demorar horas ou dias, o que pode causar estresse e trauma à família e, com isso, comprometer desfavoravelmente o número de doações.

Após a confirmação do diagnóstico de morte encefálica, momento bastante difícil para a família, é que o processo de doação de órgãos, propriamente dito, tem início. Imediatamente, os coordenadores de transplante, na maioria enfermeiros, que trabalham nas Organizações de Procura de Órgãos (OPOs), fazem a avaliação do potencial doador e, se viável, realizam a entrevista familiar quanto à doação (ver anexo

II). Colocam a possibilidade da doação de órgãos, averiguam o conhecimento e o preparo da família sobre a questão, explicam o processo de doação e aconselham que os outros familiares sejam consultados para a tomada de decisão.

O segredo do sucesso na captação de órgãos está na busca da doação, que implica nesta procura da família para a formalização do pedido. Este pedido é quase sempre feito em situações desfavoráveis, pois a família está assoberbada com informações técnicas de difícil compreensão, de notícias trágicas de difícil aceitação e elaboração que se sucedem e avolumam rapidamente. Portanto, é preciso que se adotem condutas de aproximação pessoal que criem condições propícias à doação, sem acrescentar mais sofrimento ou mais danos à família. Uma das características principais é de que a pessoa responsável pelo primeiro contato não tenha pressa e que tenha um treinamento e dedicação especiais para o proposto (Faria e Sousa e Barretto, 1999).

Para a manifestação do consentimento, é importante que os familiares tenham os esclarecimentos necessários sobre o processo de doação, incluindo o diagnóstico de morte encefálica. Segundo pesquisa de Sadala publicada em 2004 onde estuda a inter-relação entre enfermeiras, médicos e familiares de doadores fica claro que muitas dessas famílias tem dificuldade para compreender as orientações dadas, tão necessárias para tomar a decisão de doar.

A informação de que o paciente está em morte encefálica gera dor e desespero nos familiares, principalmente em pacientes vítimas de morte violenta, em sua maioria jovens. O tempo decorrido entre a causa determinante da internação e a evolução para morte encefálica é geralmente exíguo para que a família absorva todas as informações que se sucedem intempestivamente, ou seja, internação, tratamento, suspeita e confirmação de morte encefálica, pedido de doação de órgãos. A família fica chocada ao receber essa informação, principalmente quando não há esclarecimento prévio sobre essa possibilidade. Já a família que é informada sobre o início dos exames para confirmação do diagnóstico de morte encefálica tem a possibilidade de se preparar melhor para a morte do parente.

O entendimento correto de morte encefálica é um dos fatores que influem no processo de doação de órgãos. O desconhecimento e/ou não aceitação da morte encefálica é compreensível, uma vez que, classicamente, a morte era definida como a cessação irreversível das funções cardíaca e respiratória. Na morte encefálica, há o período pré-transplante, em que a viabilidade dos órgãos a serem doados é mantida através de métodos artificiais que garantem a oxigenação e perfusão dos tecidos e permitem a continuidade das funções vitais. Então, o paciente está morto, mas, ainda

que artificialmente, permanece quente, com o coração batendo, respirando, sinais que normalmente reconhecemos como presença de vida. Isto pode gerar confusão e resistência, não somente na população, mas, também, entre os profissionais de saúde (Sadala, 2004).

A família é informada que, após a autorização da doação de órgãos, o potencial doador será transferido para um hospital, quando necessário, para a realização do exame complementar para a confirmação do diagnóstico de morte encefálica. O coordenador de transplante assegura que, caso esse diagnóstico não se confirme, a família é comunicada. A família, sabendo do diagnóstico clínico de morte encefálica e consciente da irreversibilidade do quadro, sente-se mais tranqüila e segura quando é constatada a morte através do exame complementar, e quando eventualmente acompanha de forma mais próxima os exames complementares de confirmação.

A família, então, é informada sobre os possíveis atrasos na liberação do corpo, em função de “intercorrências” na realização dos exames para o diagnóstico de morte encefálica, do tempo de cirurgia necessário para a extração dos órgãos e do encaminhamento do corpo ao Instituto Médico Legal (IML), nos casos de morte traumática (Sadala, 2004).

Nestes últimos, torna-se necessário lavrar o boletim de ocorrência do óbito, a fim de que o delegado solicite o transporte do corpo ao IML, para a realização da necropsia. As informações sobre como proceder, onde ir e o tempo para a liberação do corpo são imprecisas, fazendo com que os familiares considerem que os únicos que são atenciosos e que dão informações claras são as pessoas que vendem o serviço funerário em frente ao IML. O longo tempo, os trâmites e as informações contraditórias no processo de liberação do corpo pelo IML causam transtornos e incomodam os familiares (Idem).

A sensação de impotência diante da única perspectiva -“esperar” pela liberação do corpo, aumenta o estresse da família, que se encontra cansada, sem energia e num estado emocional abalado. Além disso, na situação de espera pela liberação, o estresse é intensificado, quando existe a possibilidade de atraso ou pressão dos demais membros da família, para a liberação rápida do corpo (Alencar, 2006).

Uma das famílias participantes do estudo de Alencar, (2006), relata que não doaria e não recomendaria a doação de órgãos e tecidos, devido à insatisfação ocasionada pelo processo. Esta ocorrência interferiu na família a ponto de os membros que se consideravam reconhecidamente doadores em vida ficarem em dúvida ou desistirem de ser doadores; conforme relato da mãe de um doador:

“Se eu tivesse algum conhecido com o filho na UTI, eu não iria falar para eles doarem órgãos, pela lentidão [...] porque a angústia deles vai ser pior e depois eles vão ficar bravos comigo”. Conforme relato do pai do doador: “Até o pessoal da Central [de Transplantes] queria que a gente fizesse parte daquela campanha para fazer doação de órgãos”. “Não, não vamos fazer não, eu fiz, mas eu não sou mais a favor”. Se fosse uma coisa rápida, daí tudo bem, eu falaria para todo mundo. Mas essa angústia que você tem [...] não sabe que horas vai poder ter o corpo do teu menino para poder enterrar, nada [...] a gente não sabia o que dizer para as pessoas [...] os parentes foram todos para o hospital, os amigos começaram a ir lá em casa a noite e a gente não sabia mais nada. Se você tem a certeza, agora vai ser rápido [...] no máximo tantas horas, daí você já se prepara, mas ali não sabia em quantas horas [...] você vai falar para um pai ou uma mãe, que vá, que ajude as pessoas, tudo bem que ajuda, nós ajudamos, eu sei que muitas pessoas morrem porque não pode receber o órgão, mas se o sistema fosse mais ágil, daí daria para fazer uma campanha, senão coitada, a família sofre muito. Só se mudou em dois anos, de repente, em dois anos já mudou, ficou mais ágil, mudou tudo, porque se for o mesmo que há dois anos atrás, eu não falo, para ninguém” (p. 126).

A respeito da atuação do Hospital das Clínicas no processo de captação de órgãos, alguns familiares consideram que, após a doação, há o descaso com a família: “...a assistente social deu a maior força incentivando a fazer isso...eles se prontificaram a ajudar, fazer tudo o que é possível. Depois eles fazem isso, eles abandonam tudo. Aí fica difícil para a família”; “Até o momento da doação de órgão...médico que eu nunca vi na frente...me cumprimentar, que seu gesto é bonito, vai ajudar a gente e isso e aquilo. E depois da doação... o descaso que encontrei...”. Além do descaso, a demora no processo de retirada dos órgãos provoca sofrimento. Torna-se, então, muito complicado doar: “...além de ser um mau aproveitamento, um processo muito lento...”; “...fazer a doação também é muito complicado...Nós ficamos com meu marido no hospital, ele morreu no dia 12, ele foi liberado no dia 14 de madrugada...” (Sadala, 2001).

A autora (Idem) cita ainda que dados semelhantes são encontrados na literatura: as famílias solicitam apoio da instituição durante todo o processo de doação, esperando por informações e autorização de visitas ao doador antes, durante e após a retirada dos órgãos. Notícias a respeito do sucesso do transplante, estado do receptor e finalização de todo o processo são valorizadas pelas famílias.

Este trecho do depoimento de indivíduos estudados por Alencar em 2006 exprime bem o quanto as famílias doadoras valorizam essas informações. “Foi doado os

órgãos dela tudo, já vai fazer um ano e oito meses, ninguém se comunicou, ninguém dá satisfação [...] desse jeito ninguém mais vai doar [...] a gente não sabe nada” (p. 125).

Pesquisas com enfermeiras e auxiliares de enfermagem de UTI descreveram situações similares em relação às falhas das instituições que captam órgãos: uma delas se refere à assistência aos familiares de doadores. Em contraposição, o Banco de Olhos do Hospital das Clínicas constitui uma exceção no tratamento dos familiares: agradece-lhes a doação dos olhos por meio de carta e oferece missa anual, homenageando os doadores. Embora, sejam atitudes ainda aquém do que se poderia oferecer, as famílias consideram um reconhecimento pelo seu gesto humanitário (Sadala, 2001).

Segundo Santos e Massarollo, (2005), o processo de doação inicia-se com a internação do paciente e termina somente com o sepultamento do mesmo, sendo considerado burocrático, demorado, desgastante e cansativo. É percebido como uma situação de empenho, complicações e esperança no tratamento adequado e recuperação do paciente; de choque, dor, desespero e dúvidas com a informação de morte encefálica; de espanto, irritação e desconfiança com a solicitação de doação; dificuldade e insegurança na tomada de decisão; de ansiedade na liberação do corpo e satisfação pela ajuda às pessoas necessitadas através da doação de órgãos. A situação vivenciada é sofrida e estressante, mas, freqüentemente, não há arrependimento quanto à doação dos órgãos, pois, embora a dor da perda não termine, a atitude da doação conforta e traz satisfação.

## 10. A FAMÍLIA COMO AGENTE DE DOAÇÃO

A perda de um membro da família é vista como um estressor que afeta seu funcionamento normal e atinge as relações sociais dentro do sistema familiar. A rotina da família muda, afetando todas as pessoas que convivem com ela. A doação de órgãos do familiar, mesmo que este o desejasse em vida deixa marcas. Autorizar a retirada de órgãos de um terceiro, que não pode decidir por estar morto, sem saber se essa seria a sua vontade prévia, significa assumir a responsabilidade de um ato lesivo contra a pessoa. Fatores de ordem religiosa e crenças pessoais dificultam muitas vezes essa decisão. A doação, portanto, sempre é um ato difícil de enfrentar e a família, nesse momento dramático e sofrido se une para que todos juntos possam chegar a um consenso. Dessa forma se faz necessário entender o significado de família.

Para Minuchin, (1982), a família é um sistema aberto e em transformação constante pela troca de informações com os sistemas extra familiares. As ações de cada um de seus membros são orientadas pelas características intrínsecas do próprio sistema familiar, mas podem mudar diante das necessidades e das preocupações externas. Tais relações, idealmente, se caracterizam por união e por influência recíproca direta, intensa e duradoura (Laing, 1983).

Calil, (1987), considera a família como um sistema que se autogoverna através de regras que definem o que é e o que não é permitido. Não se trata de normas escritas. São crenças, fantasias, expectativas carregadas de emoções, segundo as quais são distribuídos os papéis e funções dentro da família; tais crenças dão origem aos mitos familiares, e através deles constroem-se projetos de vida, atribuem-se papéis (Silva, 2000). O sistema familiar oferece resistência a mudanças além de certo limite, mantendo, tanto quanto possível, os seus padrões de interação – sua homeostasia.

Gomes, (1999), define a família como um grupo de pessoas com características distintas formando um sistema social, baseados em uma ligação afetiva, estabelecendo, dessa forma, uma relação de cuidado dentro de um processo histórico de vida. A noção de saúde da família depende dos recursos de cada membro e dela como unidade, para superação de crise e conflitos, evidenciando a busca por normalizar seu funcionamento através do cuidado e do estar com o outro.

Segundo Messa, (2002), a família é o primeiro grupo ao qual o homem está inserido, é a rede inicial de relações de uma pessoa. Funciona como uma matriz de identidade, dando a possibilidade de este pertencer a um grupo específico e também se separar, participando de subsistemas e grupos sociais.

Para a família é muito difícil aceitar e suportar a morte súbita de um familiar, freqüentemente jovem e sadio. O processo desencadeado pelo pedido de doação de órgãos agrega um fator estressor consideravelmente maior a um momento doloroso. Em função da perda e da doação os familiares vivenciam uma experiência de choque, descrença, sofrimento e confusão, e mostram-se incapazes de compreender e aceitar a realidade (Johnson, 1992). Frequentemente, a família, mesmo informada da irreversibilidade do quadro do paciente, mantém a esperança de que seu ente querido possa sobreviver, esperança essa que termina com o anúncio da morte encefálica (Santos e Massarollo, 2005).

A dor é muito intensa e ter tempo é fundamental para que a família possa se acostumar com a idéia da morte do paciente. Esta condição, entretanto, nem sempre é possível, uma vez que a informação da morte vem seguida da solicitação de doação, não possibilitando que os familiares elaborem a realidade.

Distinguem-se, então, segundo Sadala, (2001), duas formas de consentir: a doação como decisão – escolha consciente que expressa a vontade da família – e a doação apenas como concordância – forma passiva, um simples consentimento determinado pela pressão externa. Entre essas duas formas, é possível identificar posições intermediárias: há famílias que concordam imediatamente com a doação ou que, após reuniões e conversas entre si, acabam por autorizá-la. Em outras situações, aparece o conflito: alguns membros são contrários à doação, negam que o familiar tivesse consentido em vida, contrariamente ao depoimento de outros. Nesse caso, seus depoimentos são muito sofridos e contraditórios.

Segundo Bousso, (2008), a tomada de decisão da família é um processo composto por 4 fases:

### **1. O impacto da tragédia.**

A experiência começa com a família vivendo o impacto da tragédia, caracterizada pelo anúncio do acidente e/ou da internação do familiar na UTI. A família encontra-se vivendo um pesadelo. Neste início da experiência, surpresa com a ocorrência do acidente, ela fica preocupada com o prognóstico e amedrontada com a possível morte do familiar. O desconhecimento dos detalhes dos momentos que antecederam a tragédia ou da causa do agravamento do quadro clínico faz com que a família se perceba sem recursos para entender o que levou seu ente querido a esta situação e passa a viver um vazio na história da tragédia.

A família procura, então, significados e respostas para a atual condição de saúde do familiar e para a sua própria condição como unidade familiar. O que é visto, ouvido e

sentido permanece com ela durante todo o processo. A experiência segue com a piora do quadro clínico. Esta outra condição leva a família a receber a notícia da provável morte encefálica e da possibilidade de doação de órgãos, dando início à segunda fase da experiência, que é caracterizada pela família trabalhando com as incertezas da morte encefálica.

## **2. Trabalhando com as incertezas da morte encefálica**

Compreender as mudanças nas condições clínicas e aceitar a morte encefálica, reconhecendo a morte do seu ente querido é a condição que determina a disposição da família doar ou não órgãos.

Num contexto de dor e sofrimento, compreender as informações recebidas e interpretar os comportamentos da equipe torna-se um desafio. A família é capaz de entender o conceito de morte encefálica, mas, precisa de seu tempo para que este conceito faça sentido na sua realidade. Muitas vezes, os familiares não dispõem do tempo de que necessitam para refletir e se dar conta da gravidade do estado clínico do seu familiar e, portanto, não conseguem definir a realidade da mesma forma que a equipe médica, deparando-se com diferentes realidades e tempos.

Embora muitos estudos mostrem que o desejo de ajudar os outros seja o motivo para doar, Pearson et al. (1995, apud Sadala, 2001) consideram que frases como: “doar para ajudar outras pessoas” refletem uma pressão social, no sentido de forçar uma decisão positiva.

Há o medo de doar os órgãos da pessoa viva: “Será que ela estava morta mesmo? Então, às vezes é um coma profundo...Meu pai e minha mãe tava com muito medo” (p. 145).

A morte encefálica é compreendida como a morte apenas do cérebro: “É duro...a gente vê lá no aparelho e fala: vai tirar pra matar...” (p. 145).

O familiar imagina-se responsável por desligar os aparelhos: “...sabendo que tinha um da família que tem que desligar o aparelho, ...quem desligou não sei...” (p. 146).

Segundo Sadala, (2004), as reações dos familiares são diversas em resposta às próprias necessidades de despedir-se do corpo, assim como cada um apresenta formas diferentes de interpretar os significados de doar órgãos. Portanto, não se trata somente de terem conhecimento e informação a respeito de morte encefálica e doação de órgãos, mas sim de formas peculiares que cada um reage às suas crenças, aos seus valores e à situação de perda e de como cada um encara a morte e a vida. Essas diferenças em

reagir, pensar e sentir dentro do núcleo familiar pode provocar conflitos em relação ao consentimento para a doação.

### **3. Manejando o problema da decisão**

O suporte social influencia fortemente na redução das incertezas. Os significados e respostas vão surgindo à medida que os familiares interagem com os profissionais de saúde, amigos, membros da família e com o meio. A família interpreta a situação e busca nas interações sociais uma confirmação para sua interpretação. As conversas com familiares e amigos ajudam a confirmar sentimentos, percepções e valores. A confirmação da realidade ou novas formas de enxergar a situação ajudam na redução da incerteza até se dar conta da complexidade e gravidade do caso.

A credibilidade na equipe de saúde constitui condição determinante no grau de incerteza da família. A segurança de que seu familiar foi atendido de forma exemplar, dentro de uma estrutura hospitalar que lhe ofereceu todas as possibilidades de tratamento, assim como estabelecer um vínculo de confiança com a equipe, ou com determinado profissional favorecem muito a tomada de decisão sobre a doação de órgãos.

Trabalhar com as incertezas da morte encefálica é o componente do processo que habilita ou não a família a definir a realidade. A partir do momento em que ela se conscientiza de que tem um problema para resolver – decidir sobre a doação de órgãos – inicia-se uma série de redefinições em relação ao que considera certo. Dessa maneira, vai manejando o problema da decisão, para atingir seu objetivo de tentar minimizar a dor e aliviar o sofrimento de todos.

O futuro é importante para definir e avaliar a carga da decisão, em função das possíveis conseqüências que virão. A família imagina-se no futuro em ambas as situações: autorizando ou não a doação. Assim, o futuro constitui objeto social para a decisão.

Manejando o problema da decisão representa as estratégias da família tentando minimizar a dor e aliviar o sofrimento, que podem ocorrer de diferentes maneiras e em diversos níveis do sistema familiar. A família pode trabalhar chegando a um consenso quanto à decisão; um único membro da família pode assumir decidindo sem consultar os outros membros ou um ou mais deles acabam concordando com os outros, mesmo sem aceitar a decisão.

A experiência como um todo pode estimular ou inibir a família a concordar com a doação de órgãos. Ela se depara com o significado social da doação de órgãos, que é o de dar vida a outras pessoas. Para a família considerar esta possibilidade, implica,

necessariamente, que ela reconheça que o quadro é irreversível e que o seu familiar está morto. Diante desta condição, a decisão de autorizar a doação é direcionada, também, por um aspecto moral, que determina a ação de salvar a vida de outras pessoas e tem como objetivo minimizar a dor e aliviar o sofrimento, durante o processo de luto.

No entanto, a negação da realidade da morte do familiar ou a construção de qualquer outra realidade impede a família de autorizar a doação de órgãos. Sente-se diante da possibilidade de estar alterando o curso natural da história. Considera que o momento da morte estaria sendo demarcado pelo momento da retirada dos órgãos, e isto não é natural. E a família opta, então, por outra estratégia: não autorizar a doação. Isto não quer dizer que seja uma decisão fácil, mas sim, que ela se encontra tão saturada pelas emoções da experiência que prefere se manter em um contexto no qual se sinta mais segura, sem novas notícias ou eventos desconhecidos. A família procura evitar mais incertezas e assim se pronuncia, não autorizando a doação.

A decisão da família é comandada pelo objetivo de aliviar o sofrimento de todos, tanto físico quanto emocional.

#### **4. Reconstruindo a história da morte do seu ente querido.**

Reconstruir a história da morte do seu ente querido faz parte do processo de luto. A aceitação da morte e da nova condição do sistema familiar são elementos essenciais ao esforço consciente da família rumo à aprendizagem de como continuar vivendo.

A família precisa de um tempo maior para abrir um espaço à perda e seguir em frente com a vida. Ela revê sua história refletindo, avaliando, dando significado às suas ações e confirmando a decisão como certa.

Se, por um lado, a decisão da autorização da doação conforta e ajuda a família a dar sentido à morte do seu familiar e à própria vida, por outro, não poder conhecer o receptor lhe é uma grande frustração. A família segue sua vida tendo a expectativa de conhecer o receptor e passa a conviver com esta consequência do processo. Esta interação simbólica – família e sociedade – torna-se permanente para as famílias que autorizam a doação.

Segundo Sadala, (2004), famílias manifestam o desejo de conhecer os receptores dos órgãos doados. Essa vontade é justificada pela necessidade da constatação de que os órgãos foram utilizados e beneficiaram pessoas, não havendo a intenção de criar vínculo com os receptores ou causar transtorno. A família lamenta a informação de que não é possível conhecer os receptores.

Freqüentemente, a família doadora recebe uma carta notificando-a sobre o número de receptores beneficiados pela sua doação. Quando esse número não condiz

com o número de órgãos doados, surge o questionamento quanto à efetivação do transplante. Há a crença de que todos os órgãos doados são efetivamente transplantados, evidenciando a ausência de esclarecimento sobre a possibilidade da não utilização desses órgãos.

As quatro fases de transição reforçam a natureza dinâmica da experiência da família no processo de tomada de decisão e demonstram que o tempo limitado do qual ela dispõe para se dar conta da terminalidade da vida do seu familiar é uma condição que pode impedir a decisão de doar os órgãos. Diante do caos que vivencia, precisa de tempo para dar um sentido às consequências irreversíveis que a morte do seu ente querido vai acarretar para suas vidas.

## 11. A VIVÊNCIA DOS FAMILIARES DURANTE O PROCESSO DE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS

Neste capítulo focaremos o trabalho de Alencar, (2006), sobre relatos fornecidos pelas famílias participantes do seu estudo, o qual evidencia a complexidade do processo de doação de órgãos e tecidos. O estudo avalia o período compreendido entre o momento da entrevista familiar e da solicitação de órgãos e tecidos até a liberação do corpo para a realização dos ritos de velório e sepultamento.

Segundo a autora, na vivencia dos familiares no desencadeamento do processo de doação há cinco subcategorias, designadas: decisão de doar; percepção da família sobre o trabalho da equipe hospitalar; vivenciando os procedimentos de retirada de órgãos e tecidos; distanciamento da CET-PR (Central Estadual de Transplantes do Paraná) e ritos de velório e sepultamento do doador.

Os participantes do estudo referem o processo, como um momento de indefinições, marcado pela imprevisibilidade de tempo para liberação do corpo, sendo ressaltada a insuficiência de acompanhamento dos profissionais de saúde dos estabelecimentos hospitalares aos familiares, os quais referiram sentimentos de solidão e desamparo, acrescidos à sobrecarga emocional decorrente da situação.

### **1. Decisão de Doar**

Os familiares relataram a vivência do processo de doação, desde o momento da entrevista realizada pela equipe hospitalar, o profissional que fez a abordagem visando obter a autorização familiar para a doação de órgãos e tecidos e como foi tomada a decisão. Relato do irmão de uma doadora:

“A assistente social do hospital não forçou, simplesmente perguntou se a gente optaria por doações, que tem uma fila grande e ela tão saudável, tão nova [...] com 18 anos... Ela simplesmente perguntou e deu o caso para a gente decidir. A gente pediu [...] um prazo para a gente se reunir com a família, para ver, daí a gente voltou até lá [...] e assinou a documentação de doação” (p. 85).

Segundo mãe de uma doadora:

“A assistente social me chamou lá na mesinha, me explicou os passos e tal, perguntou o que eu achava. Eu assim como mãe, nossa, eu não pensei duas vezes. Eu falei não, eu vou doar, eu libero [...] em momento algum, não tive dúvida” (p. 85).

Os familiares expuseram que a entrevista a respeito da doação de órgãos e tecidos foi realizada por assistente social na maioria dos casos e em apenas uma

situação foi citado o profissional psicólogo. Um dos argumentos utilizados na tentativa de sensibilizar os familiares foi a fila de espera, o estado de saúde e a idade do potencial doador. Os familiares enfatizaram que nada foi forçado e que lhes foi dada liberdade para decidir.

Roza (2005, apud Alencar, 2006) ao falar sobre a entrevista para captação de órgãos, aponta que é o momento escolhido para conversar com os membros da família de um potencial doador em ME (Morte Encefálica). Esta deve ser conduzida por um ou mais profissionais que saibam orientar e esclarecer os parentes, para que possam optar em relação à doação. Devido ao estado emocional dos familiares e à especificidade do assunto, o profissional de saúde responsável pela entrevista deve estar capacitado para conversar com eles, dando informações com clareza e pertinência, esclarecendo suas dúvidas e apoiando-os em suas necessidades. A atitude receptiva e a disponibilidade do profissional ao prestar os esclarecimentos à família podem influenciar na decisão.

Dentre a seis famílias residentes em cidades do Estado do Paraná que participaram do estudo de Alencar, (2006), cinco relataram que optar pela doação resultou de um momento de reunião dos membros da família para tomar a decisão.

Relato do pai de uma doadora:

“A mãe consentiu, nós todos da família, que podia doar [...] Vê o que presta do corpo dela para servir a muitas vidas de pessoas [...] a gente sabia que a gente ia fazer o bem para a outra pessoa [...] a vida dela tinha terminado em comparação aqui nesta terra, mas ia proteger outras vidas [...] ela podia dar certo no corpo daquela pessoa e aquela pessoa ter mais vida” (p. 86).

Relato de um irmão da doadora:

“A gente optou, não só eu, como toda a família. Se tivesse um que dissesse não, a gente aceitaria. Uma hora dolorida, assim como a gente queria salvar a vida dela de qualquer forma, se fosse possível, também, salvar a vida de outros. Foi decidido por toda a família, para optar pela doação” (p. 86).

Relato da mãe de um doador:

“Eu e ele conversamos, decidimos e foi feita a doação, que eles falaram que ele já tinha entrado em óbito [...] a gente via as máquinas batendo, o coração batendo tudo, mas sabia que uma hora ia parar, e a hora que o coração parasse de bater, já não tinha mais...Ele morreu e logo ia virar pó [...] ele beneficiou mais cinco ou oito pessoas, podendo enxergar, não estar nas máquinas lá da hemodiálise...[...] ele foi, mas deixou outras pessoas vivendo”(p. 86).

Ainda segundo Alencar, (2006), alguns familiares relataram a ocorrência de argumentação e negociação até que pudessem chegar à decisão final, como expressam os relatos a seguir:

“Na hora ali, todo mundo concordô, que o pai dela [...] na verdade, acho que ele não tava muito querendo, depois, como tudo concordô...” (Mãe de uma doadora, p. 87).

“O pai falou, eu não vou fazer nada, ninguém vai mexer aqui, ele não aceitava a hipótese de poder fazer uma doação [...] tínhamos que resolver rápido, naquele dia, de um dia para outro, o que nós iríamos fazer, se caso desse a morte cerebral [...] se ele morresse lá no asfalto, a única coisa que a gente poderia doar eram as córneas, nada mais. Se ele recebeu a graça de poder sobreviver mais um pouco [...] se ele foi um anjo que esteve com a gente todos esses 14 anos e na hora dele ir, ainda ele conseguiu ter mais uma chance, eu falei não, não vamos deixar em vão. Daí que eu comecei a brigar, conversar com meu marido, vamos fazer a doação [...] ele não queria que mexesse, ninguém mexesse mais [...] a decisão final era nossa mesma e o irmão concordou, quando o pai concordou [...] nós falamos, agora vai ser” (Mãe de um doador, p. 87).

“A psicóloga veio me avisar lá, já que ele tinha morrido, que a mãe já tinha assinado o papel, só faltava eu só assinar [...] mantive a decisão dela, na hora ali quem estava tomando conta de tudo foi ela, ela não veio conversar comigo sobre nada” (Pai de uma doadora, p. 87).

Roza (2005, apud Alencar, 2006) em seu estudo aponta que a decisão pelo ato de doar é influenciada pela determinação dos membros da família e pelo desejo do doador, mas fica evidenciada a presença de conflito envolvendo esta situação.

“Se ela não tinha mais vida, então, que desse a vida para uma outra pessoa. A mesma coisa se a gente tivesse uma pessoa que precisasse um órgão, uma outra pessoa doasse, a gente ía ficar alegre [...] se ela não tinha mais vida, ía ajudar uma outra pessoa” (Mãe de uma doadora, p. 88).

“É doído para a gente sabe, a perda, mas como se diz, fortalecia mais nós a idéia de que alguém ia sobreviver [...] um pedacinho dela [...] o que nos fortalece é pensar que tem alguém sobrevivendo com os olhos dela” (Pai de uma doadora, p. 88).

“Eu fiz porque ela falou [...] se ela não tivesse falado, eu não iria doar [...] como ela falou, quinze dias antes... Estava eu e ela [...] nós estávamos assistindo TV e daí deu a propaganda desse moreno, que ganhou o coração [ator Norton Nascimento], aí eu falei que eu não doaria meus órgãos e ela levantou dali e falou: eu doaria. Fiz isso aí porque ela falou, senão [pausa]” (Mãe de uma doadora, p. 90).

Ao falar a respeito da morte e do processo de doação os familiares afirmam que o conhecimento prévio da vontade da criança, adolescente ou adulto de ser doador tornou a decisão mais fácil, menos angustiante e sofrida, pois a decisão tem que ser tomada em momento de muita dor pela perda (Pesquisa de Doering e Roza 1996, 2005 apud Alencar, 2006).

Segundo o pai de uma doadora:

“Ela (mãe de uma doadora) já tinha liberado, eu liberei também, eu também sou doador de órgãos, vai dar vida em outras pessoas [...] quem sabe Deus quis assim para salvar outras vidas, a igreja sempre fala isso para a gente”(p. 90).

Uma das famílias comenta que o fato de um de seus membros ser receptor de córneas ajudou no processo de convencimento e tomada de decisão, como expresso a seguir:

“O meu cunhado [...] ele pegou e falou [...] se for para fazer a doação, ele ficaria contente também, porque ele só está enxergando porque ele recebeu córneas de uma mocinha e de um rapaz, senão ele não estaria enxergando [...] quando o meu cunhado passou isso, daí eu fui apertando até que chegou um ponto que ele [pai do doador] falou, não, então vamos esperar, de acordo com o resultado, a gente faz a doação” (p. 91).

A preocupação quanto ao processo de doação de órgãos e tecidos ser ilegal foi referida pelos participantes deste estudo, os quais exteriorizaram sentimentos de medo e dúvida que os órgãos de seu ente querido sejam vendidos, o que os deixa apreensivos e confusos:

“Nem é bom tocar nesse assunto, porque esse negócio de órgãos... [...] agora, a gente sabe que é tudo no papel ali, tudo marcadinho, então agora a gente não tem medo assim que seja uma doação ilegal. O medo que a gente pensava era isso. Agora não, agora você [pesquisadora] veio procurar nós e agora nós tamo mais contente” (Pai de um doador, p. 91).

“Na época de doação tinha comentários [...] de vender órgãos [...] começou a surgir isso na cabeça, esse pensamento, será que não fizeram para vender os órgãos do meu filho? [...] tudo fica martelando na cabeça da gente, fica em dúvida, por causa dos comentários [...] de antigamente, que pegavam crianças para matar, para vender órgãos nos Estados Unidos, para fora do Brasil, tudo, a gente fica em dúvida, a gente fica assim transtornada, como realmente eu fiquei (Mãe de um doador, p. 91).

## **2. Percepção da Família sobre o Trabalho da Equipe Hospitalar**

A maioria dos familiares participantes deste estudo relatou o bom atendimento recebido pelo seu ente querido durante a internação, porém não houve referência a cuidados prestados à família:

“Foi bem atendido, isso aí não tem reclamação, foi rápido e graças a Deus foi bem atendido. O importante é isso, não tem o que falar” (Pai de um doador, p. 92).

“Foi bom, isso não dá para reclamar. A equipe médica já estava passando tudo para os meus cunhados, o que estava acontecendo, o que estava deixando de acontecer [...] o pessoal da Assistência Social que acompanhou a gente, tavam direto lá, mas chegou a uma altura lá que a gente falou, não haveria necessidade de um acompanhamento além daquilo. Eram mais informações que a gente precisava saber lá e a única coisa que eu pedia era agilizarem lá no hospital, para a liberação ser o quanto antes. Eles falaram, não depende da gente, depende do IML [...] depende de equipe médica, depende que demora” (Mãe de um doador, p. 92).

“O hospital deu a notícia, no caso, eu sei que o hospital não tem condições, a gente sabe que é muito trabalho no hospital e não tem gente [...] eu acho que nessa parte deveria ter mais uma pessoa para trabalhar porque é uma hora difícil para a família, só para quem está passando por aquilo ali... Ter mais um acompanhamento de psicólogo na hora, alguma coisa, mais orientações, porque na verdade a gente sente é uma dor difícil, a gente toma a decisão, mas é difícil, hora dolorosa para a família. Eu acho que deveria [...] o hospital colocar uma central de relações, uma equipe para dar mais uma assistência assim para as famílias nessas horas, porque talvez muitos não fazem doações porque a família tem que trabalhar sozinha, se virar por conta. Desde a hora que eles comunicam, você tem que optar pela doação, aí assina a documentação e faz o trabalho, no caso no IML, que foi esse caso, e o trabalho da funerária, sem um acompanhamento de ninguém, para dar um auxílio nessa hora tão difícil” (Irmão de uma doadora, p. 93).

Os depoimentos registram um dos pontos de fragilidade dos estabelecimentos de saúde no que se refere à atenção dispensada à família do potencial doador desde a admissão no hospital e, em especial, no decorrer de todo o processo de retirada de órgãos e tecidos. Esta dificuldade repercute nos sentimentos vividos, intensificando a dor, a sensação de solidão, sofrimento e desorientação experimentados pelos familiares, devendo buscar entre seus membros o apoio necessário requerido pela situação e angariar as informações pertinentes por esforços próprios, muitas vezes sem o auxílio dos profissionais de saúde das instituições.

Cabe ressaltar que o desamparo percebido pelos familiares não depende apenas do cuidado dispensado pelos profissionais de saúde, mas ao contexto em si, como demarca Sadala, (2004). Esta autora aborda em seu estudo a respeito da mudança de visão da equipe de saúde em relação à família do potencial doador de órgãos, antes e após o consentimento familiar. Antes da decisão dos familiares quanto à autorização para a retirada dos órgãos e tecidos, a família é tida como o ponto de convergência do cuidado. No entanto, após a oficialização da doação, a atenção dos profissionais volta-se para a continuidade do processo doação-transplante que se traduz na manutenção do potencial doador, o agendamento do centro cirúrgico, a viabilização de materiais necessários, dentre outros, e a família fica sem assistência específica, vendo-se abandonada, denotando descaso.

Neste estudo (Idem) se constata que o enfermeiro não é mencionado como agente do cuidado familiar. Em geral, os profissionais de enfermagem que atuam em UTIs cuidam dos potenciais doadores de órgãos e tecidos, executando com eficiência os procedimentos técnico-científicos, mas não se detêm às necessidades da família, a qual está vivenciando momentos de dor, expectativa e incerteza. Hibbert (1995, apud Alencar), em seu estudo a respeito dos estressores experienciados por enfermeiros ao cuidar de potenciais doadores de órgãos e tecidos e seus familiares, aponta algumas dificuldades encontradas no cotidiano destes profissionais que poderiam justificar a sensação de desamparo relatado pelos familiares dos doadores. Para a autora, tais dificuldades são relativas à sensação de impotência ao cuidar do paciente crítico na situação limite vida-morte, a insegurança em relação ao que deve dizer à família, a impossibilidade de minimizar o seu sofrimento, a sobrecarga de trabalho que não permite uma abordagem adequada dos parentes e a própria inconsistência no compromisso da equipe médica em relação ao processo doação-transplante.

### **3 Vivenciando os Procedimentos de Retirada de Órgãos e Tecidos**

No procedimento de retirada de órgãos e tecidos, os familiares enfatizam a demora do processo:

“Lá no hospital eles falaram “vai ser ligeiro”, “vai tantas hora”, só que isso aí era não sei se não era uma e meia da tarde e quando nós saímos de lá era quase cinco horas da manhã. E daí nós corremo pra lá e corre pra cá, não foi fácil. Você já sofreu quinze dias lá [durante o internamento], pra chegar depois que não tem mais volta, demorar mais ainda... Espero que não aconteça com as outras pessoas isso aí que aconteceu com

nóis [...] já que já tinha liberado o corpo, os órgãos pra vocês lá, não demorasse tanto” (Pai de um doador, p. 95).

“Já que não tem mais jeito de fazer voltar, então vamos agilizar esta parte da doação, fazemos a doação, mas que agilize [...] mas esta agilização é muito lenta. Achei que o que deixa mais angustiada assim é que depois que você faz tudo, a demora do momento que você está assinando lá o laudo, dando a autorização no Serviço Social para fazer a retirada dos órgãos, o que aconteceu, era 6h da tarde, nós só fomos ter o corpo às 10h da manhã [...] pensei, vamos ajudar as outras pessoas, fazer a doação... Se eu soubesse que ia demorar tanto, eu não tinha feito” (Mãe de um doador, p. 95).

A demora vivida pelos familiares desde a autorização para a retirada dos órgãos e tecidos até a liberação do corpo para a funerária ou Instituto Médico Legal (IML) é um aspecto relevante, pois torna o processo ainda mais desgastante e sofrido para a família. A demora para a família se traduz em incerteza quanto ao tempo que é necessário para a liberação do corpo, para os ritos de velório e sepultamento, o que ocasiona mais sofrimento.

Roza (2005, apud Alecar, 2006), na sua pesquisa demonstra que os parentes dos doadores, em sua maioria (53,6%), mantêm uma percepção negativa da doação de órgãos e tecidos, em relação à demasiada espera decorrida entre o momento da assinatura da autorização familiar até a liberação do corpo do doador para os rituais de velório e sepultamento. Este tempo de espera foi citado como equivalente até um dia e meio, acarretando constrangimento, dor e sofrimento aos familiares, caracterizado como cruel e insuficiente em informações aos membros da família.

Outra questão abordada pelos familiares dos doadores de órgãos e tecidos se refere à permanência da família no hospital durante os procedimentos de retirada:

“No hospital eu fiquei, só que lá dentro não, porque eles convidaram, mas eu não tinha coragem para tanto, lá fora no banco eu fiquei [...] fiquei no hospital até o final da retirada, lá demorou um pouco até a retirada dos órgãos [...] daí lá que eles liberaram o corpo no caso para a funerária pegar e arrumar. É esse que demora mais, porque daí até colocar as flores e coisas tudo é demorado” (Mãe de um doador, p. 97).

A opção pela não permanência no hospital durante os procedimentos de retirada de órgãos e tecidos também é relatada por familiares:

“Assinamos a autorização e fomos embora, depois foi avisado quando estava liberado. Eu achei assim que foi normal [...] depois falaram, está tudo pronto” (Mãe de uma doadora, p. 98).

Os participantes da pesquisa relatam que lhes foi dada liberdade de acompanhar a retirada de órgãos e tecidos de seu familiar, podendo permanecer no hospital ou ir para casa. Acreditamos que é necessária a comunicação efetiva entre família e profissionais de saúde da instituição, sendo os familiares informados claramente sobre o tempo entre início e término dos procedimentos para a retirada de órgãos e tecidos e do andamento do procedimento.

As famílias relatam encontrar dificuldade para a liberação do corpo no IML. Referem que a necropsia é realizada por ordem de chegada dos corpos e da demanda do serviço, não havendo prioridade às famílias doadoras de órgãos e tecidos. Os familiares referem também necessidade de sua própria intervenção ou de advogados para abreviar o tempo de espera para a retirada do corpo da Instituição e dar prosseguimento aos ritos de velório e sepultamento.

“Tivemos que pedir ajuda para o pessoal que tinha influência no IML, para liberar logo. Até terminar a retirada dos órgãos e tudo mais, foi 3h da manhã, porque nós tivemos que ir lá para retirar o corpo do hospital. Três horas da manhã foi para o IML [...] o IML só começa a funcionar às 8h da manhã [...] quando eles chegaram, disse que tinha vários corpos na frente [...] mas como que um conhecia uma pessoa ou outra pessoa, conseguimos passar na frente [...] ser liberado o quanto antes [...] dez e meia saíram do IML [...] foi para a funerária [...] essa demora é que faz com que as pessoas deixem de doar os órgãos [...] conseguimos a liberação do corpo no domingo de manhã no IML, porque nós tínhamos pessoal que conhecia médicos e pessoas dentro do IML, que conseguiu fazer com que agiliza-se essa liberação [...] foi o pai que correu atrás, junto com os advogados [...] e os meus cunhados tudo junto [...] a demora ia ser muito grande, senão a gente não ia saber quando íamos poder pegar o corpo [...] eu acho que esse conhecimento no IML facilitou para a gente, porque senão não sabia se ia pegar o corpo no domingo ou na segunda, quando que iríamos ter [...] se fosse mais ágil, eu acho que as pessoas doariam com mais frequência” (Mãe de um doador, p. 99).

O estudo de Roza (2005, apud Alencar) aponta que nos casos de doadores em que a morte foi violenta, requerendo a passagem do corpo pelo IML para a realização de necropsia, os familiares referiram-se negativamente em relação ao atendimento prestado pela Instituição (84,2%); o processo foi caracterizado como interminável, torturante e excessivamente demorado, sendo citada inclusive a inviabilidade de realização de velório dado o atraso para a liberação do corpo. A autora complementa dizendo que, embora toda causa de morte violenta tenha a exigência legal para a realização da necropsia, independentemente de ter havido ou não a doação de órgãos e tecidos, os

familiares acabam agregando os valores negativos, como a demora ou problemas envolvendo o IML, como inerentes ao processo de doação em si.

Os familiares, participantes deste estudo, também referiram a demora para liberação do corpo como fator negativo para futuras doações ou recomendação de doação, pois este processo é muito sofrido e angustiante.

Entretanto, houve relatos que expressam um bom atendimento, uma demora normal e o apoio recebido, como aponta os discursos:

“De qualquer forma ia passar pelo IML [...] atenderam bem a gente, apesar do conhecimento da forma como trabalha o IML, uma demora normal que teve, mas a passagem pelo IML era inevitável” (Irmão de uma doadora, p. 100).

A experiência do reconhecimento e a retirada do corpo do IML foi assim relatada por alguns familiares:

“Ajudei na retirada do IML [lágrimas], é difícil [...] [pausa, lágrimas]... Ela estava bem cuidada como qualquer outro corpo sai do IML [pausa] [...] eu trabalhei na saúde, tirei vários corpos de lá, é difícil para uma pessoa sozinha retirar o corpo. Até a hora que está saindo de lá, que sai sem roupa, sem nada, fui eu que vi ela. Vi ela saindo [...] estava com a cabeça enfaixada devido ao acidente, três cortes que é o normal do IML, onde eles abrem o corpo para examinar normalmente, para depois ir para a funerária” (Irmão de uma doadora, p. 100).

O momento da retirada do corpo do IML é um instante de grande dificuldade, pois além da demora relatada anteriormente, os familiares recebem o corpo, muitas vezes, em condições inesperadas, como despidos e com grandes incisões. Este fato pode causar sentimentos negativos na família, em relação à Instituição, pois deveria haver profissionais que prestassem orientações e apoiassem os familiares, respeitando seus sentimentos, intimidade e individualidade.

#### **4. Distanciamento da CET**

Alguns participantes do estudo relatam não ter nenhum conhecimento a respeito das funções, ações e normas da CET- PR (Central de Transplantes do Estado do Paraná):

“A gente ouviu falar, inclusive a moça de lá que me ligou [...] e falou que após os 6 meses daí iam me ligar, se eu quisesse o endereço e o número de telefone de alguém que recebeu os órgãos [...] ninguém ligou [...] extraviei o telefone de Curitiba [CET], procuramos tudo aí, viramos tudo e não achamos mais [...] cada vez que eu

pegava o telefone para ligar, eu começava a ligar e não me dava coragem, aí começava a pensar nela e coisa e desligava. Acabei extraviando” (Pai de uma doadora, p. 101).

Na CET-PR não há nenhum serviço de acompanhamento pós-doação aos familiares do doador. Eventualmente, quando os profissionais que atuam na CET-PR são solicitados a conversar com os parentes do possível doador, é que se estabelece o contato. Nessas situações, é exposto detalhadamente à família a respeito do processo de doação-transplante. É freqüente a solicitação de informações sobre o andamento dos procedimentos de retirada de órgãos e tecidos e da liberação do corpo do hospital. A partir desse momento, a CET-PR não tem mais informações sobre a família doadora, exceto nos casos em que houver iniciativa de estabelecer contato por parte dos receptores de órgãos e tecidos ou, então, dos familiares dos doadores.

Alguns familiares demonstram ressentimento com a demora para obter informações sobre os receptores, pois lhes haviam prometido notícias, o que não é cumprido, mesmo após quase um ano e oito meses da doação.

Os discursos deixam transparecer que os familiares desconhecem as informações referentes à CET-PR, traduzidas pela falta de direcionamento ao tentar localizar ou saber como estão e quem são os receptores de órgãos e tecidos, e mesmo em relação às funções exercidas pela Instituição.

Uma vez que a entrevista familiar é atribuição das Comissões Intra-Hospitalares desde o ano de 2000, vale ressaltar que as próprias Comissões deveriam esclarecer as famílias a este respeito, necessitando fornecer detalhes sobre o processo de doação e, inclusive, fornecendo o número de telefone da CET-PR e do Hospital em que ocorreu a doação. Deve-se pensar que quaisquer informações prestadas verbalmente nos momentos que se sucedem à morte do familiar, no decorrer da entrevista, podem não ser adequadamente entendidas e absorvidas pelo impacto da perda e do estado emocional que a família se encontra.

Sobre a Carta de Agradecimento duas famílias a mencionaram. As plantonistas administrativas do Setor de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos e Tecidos da CET-PR digitam a Carta de Agradecimento, a qual é enviada para o familiar responsável pela autorização da doação. Esta rotina se efetiva após a confirmação dos transplantes, pelos médicos responsáveis.

O estudo de Doering (1996, apud Alencar, 2006), que aborda especificamente indivíduos que consentiram na doação de córneas de seus familiares, as cartas de encaminhamento foram conservadas pela maior parte dos respondentes e consideradas importante para finalizar a doação.

## 5. Ritos de Velório e Sepultamento do Doador

Quanto aos ritos de velório e sepultamento, os familiares informam sobre o local, o tempo em que o corpo foi velado, a escolha da roupa para o sepultamento, as pessoas que visitaram o doador, como se relata nos discursos a seguir:

“Fiquei o tempo todo lá, fiquei, só que eu não falava, eu ficava ali, porque pra mim não tava acontecendo aquilo [...] eu só acreditava quando eu tava vendo ele ali [...] eu não tive reação pra nada [...] na hora de vê, eu fiquei, na hora lá do final [despedida] eu saí, eu não fiquei...” (Mãe de um doador, p. 104).

“Escolhi um caixão bem bom para ele, então como diz, era a última coisa para ele, então não podia ser qualquer coisa [...] porque eu sempre fiz de tudo por ele... tudo, tudo que ele queria [...] a gente compra uma coisa melhor [...] nos reunimos e pagamos tudo [...] foi escolhido um bem bom e bem bonito [...] ele foi com a roupa que ele mais gostava, a roupa que ele usava no dia-a-dia dele. Aquele velório dele parece que não era um velório [...] parecia uma festa, que estavam todos os anjos em volta [...] tinha uma multidão e assim como eles cantavam, eles choravam naquele canto deles, uma coisa assim, não sei te explicar, não foi uma coisa assim triste, foi uma coisa assim muito linda [...] foi feita a missa de corpo presente lá [...] eles tiveram uma atenção muito grande, foram bem dedicados. Foi muito bonito mesmo, até veio o padre de outra igreja rezar a missa tudo” (Mãe de uma doadora, p. 104).

“O corpo dela não teve nada também, só a cabeça, moeu a testa dela. Não dava para ver, não dava para perceber, mas no dia do velório, eu peguei na cabeça dela assim, tava tudo moído, o osso [...] tinha a capela mortuária para o velório, mas tinha tanta gente, que veio gente de todo o lado [...] ela era muito querida [...] minha cunhada lá do Rio Grande do Sul até comentou dizendo assim, nossa, em plena segunda-feira, tanta gente assim. Nós ficamos das 11:00 horas até às 17:00 horas, seis horas” (Pai de uma doadora, p. 105).

Observou-se que os familiares realizam os ritos de velório e sepultamento conforme suas crenças, valores e costumes, recebendo apoio de parentes e de sua rede de relações. Embora alguns membros das famílias referiram sentimentos de angústia e incerteza pela demora para a liberação do corpo do IML, a maior parte das famílias considera que houve tempo hábil para as despedidas entre os parentes e o corpo do doador.

Os rituais e as cerimônias realizadas no período que se segue à morte pode representar um mecanismo de ajuda e conforto para os familiares enlutados, independentemente de os membros da família estarem ou não de acordo com os

preceitos de alguma religião. O simbolismo que envolve esses rituais podem se transformar em algo pacificador e confortador aos entes enlutados (Markham, 2000 apud Alencar, 2006).

O ritual, como aponta Tavares (2005, apud Alencar, 2006), tem a intenção de dar um sentido à morte, um acontecimento particular, favorecendo a aproximação e a intimidade entre os membros da família e sua rede de relações, tornando-o um evento público, minimizando a sensação de isolamento dos parentes e enfatizando que a impossibilidade de realizá-lo pode predispor os familiares à não assimilação adequada da perda.

Dessa forma, entendemos que é preciso sensibilização e entrosamento de profissionais e instituições envolvidas, para que as dificuldades apresentadas possam ser analisadas e resolvidas conjuntamente e, desse modo, possa ser otimizado o processo de doação, buscando minimizar as dificuldades das famílias doadoras. Assim, esforços conjuntos de diferentes instituições para agilizar a retirada dos órgãos, o encaminhamento do corpo ao IML e a liberação do mesmo para os ritos funerários tornariam todo o processo menos doloroso, cansativo e aflitivo.

## 12. EQUIPE DE SAÚDE

A diversidade de ações envolvidas no processo de captação de órgãos e tecidos no Estado de São Paulo, desde a entrevista com os familiares do potencial doador até os momentos que culminam com a entrega do cadáver reconstituído, era anteriormente, responsabilidade das Centrais Estaduais de Transplantes. Agora, tais ações foram delegadas aos estabelecimentos de saúde, com a criação das Comissões Intra-Hospitalares de Transplantes, através da Portaria GM/MS n.º 905 de 16 de agosto de 2000, do Ministério da Saúde. Ficou, portanto, a cargo das CNCDOs (Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos) a responsabilidade da distribuição dos órgãos e tecidos, o acompanhamento do processo doação-transplante e a orientação dos profissionais dos estabelecimentos de saúde e das equipes de captação (Brasil, 2006 apud Alencar, 2006).

Os profissionais de saúde precisam ter o conhecimento das etapas do processo de morrer e a sutileza de percebê-las nos momentos em que se aproximam do potencial doador em ME e sua família. Tal conhecimento pode tornar-se instrumento valioso no processo de cuidar de ambos, pois perceber o que ocorre nessa situação crítica os leva a compreender o comportamento dos familiares no enfrentamento da morte iminente.

A comunicação efetiva entre os membros da família e os profissionais da equipe de saúde deve ser estabelecida precocemente e preservada no decorrer da hospitalização, com o intuito de minimizar sua ansiedade e mantê-los cientes da evolução do quadro clínico do possível doador (Chen, 2003 apud Alencar, 2006).

Alguns estudos na área de enfermagem salientam que o enfermeiro deve atuar diretamente na divulgação e orientação de todo o processo de doação-transplante, dentro dos estabelecimentos de saúde, coordenando, integrando e atuando junto às Comissões Intra-Hospitalares de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante (Brasil, 2005 apud Alencar, 2006).

O enfermeiro, integrante destas Comissões, é um profissional adequado para levar ao conhecimento da equipe de saúde a necessidade da entrevista familiar em cada óbito, dentro de sua instituição, informando os familiares da possibilidade de doação. Desde 2006, vem sendo expressivo o número de enfermeiros ocupando o cargo de Coordenadores Intra-Hospitalares de Transplantes em estabelecimentos de saúde na capital do Estado e em municípios dispersos pelo seu interior (Alencar, 2006).

Silva e Silva, 2007, nos dizem que a preparação dos profissionais na área da saúde atende ao modelo centrado na doença e cura. Assim, desde a academia, o

compromisso da enfermagem é com a recuperação da saúde do doente e sua cura, devendo o estudante estar capacitado para atender plenamente os usuários dos serviços de saúde em prol da saúde-vida. Porém, quando a situação de morte se manifesta, o estudante pode concluir não ter realizado intervenções eficazes para salvar a vida dos indivíduos sob seus cuidados. Frente a isso, em seu cotidiano de práticas curriculares, quando ele necessita lidar com a morte, em geral sente-se despreparado e tende a se afastar do enfermo. Esse quadro parece tornar-se ainda mais crítico ao serem consideradas as situações em que o tema morte é acompanhado pelo tema doação de órgãos.

É na Organização de Procura de Órgãos (OPO), criada com o objetivo de operacionalizar o processo de procura e captação de órgãos, que o enfermeiro desenvolve atividades como: abordar a família do potencial doador; visitar rotineiramente hospitais; esclarecer médicos, enfermeiros, auxiliares e técnicos de enfermagem e assistentes sociais acerca da importância da notificação precoce dos casos de morte encefálica; avaliar e realizar a manutenção dos potenciais doadores de órgãos; ministrar aulas ou palestras sobre doação de órgãos, em escolas, associações, e outros.

No entanto, apesar do enfermeiro desempenhar um papel preponderante na estrutura do Transplante, o preparo para isso, exigido na Faculdade de Enfermagem, deixa muito a desejar.

Segundo Silva e Silva, 2007 quando questionados os graduandos de enfermagem sobre a presença de aulas, no currículo de graduação, que abordassem o tema morte, 49% dos alunos do Curso de Enfermagem que foram entrevistados relataram ter aula sobre o tema, enquanto que 42% referiram não ter aula sobre o assunto.

Embora, 49% dos entrevistados relatassem terem aula sobre o tema morte, quando questionados sobre a carga horária dedicada na instituição à abordagem do assunto, revelaram que o tempo mínimo foi de 30 minutos e o máximo de 10 horas, estando, em todos os casos, o assunto presente como sub-tema de uma matéria principal.

A pouca atenção dada ao assunto não nos surpreende, uma vez que a morte tende a ser negada em nossa cultura. Tal “negligência” se estende aos cursos de formação dos outros profissionais envolvidos, como médicos, assistentes sociais, psicólogos. A falta de preparo é, na realidade, uma forma de preparar o estudante para lidar com a problemática através do uso de mecanismos de negação. O fundamental para o futuro profissional da área da saúde é manter o doente vivo, e conversar sobre a morte seria

uma forma de aceitá-la. Durante a graduação, os estudantes aprendem que os sentimentos são algo do qual devem se afastar. Esse aprendizado ocorre veladamente através das piadas dirigidas ao estudante que passa mal durante uma aula de anatomia ou sendo alvo da ironia quando manifesta algum sentimento em relação a um paciente ou à sua própria situação.

Os mecanismos de negação colocam o futuro profissional numa situação de onipotência imaginária frente à morte. Há a racionalização, sobrepondo o saber técnico à situação vivida e o isolamento das emoções. Os estudantes e profissionais da área da saúde são levados a acreditar que podem se defender da angústia gerada pelo trabalho, porém, o que se observa é que essas defesas não conseguem alcançar seu objetivo.

Estudos de Lima, (2006), identificaram vários conflitos que marcam o exercício profissional do enfermeiro que atua no processo de captação de órgãos. Ao se relacionar com a família, o enfermeiro entra em contato com o sofrimento provocado por uma perda. É nesse momento de dor que solicita a doação de órgãos. O profissional experimenta um conflito interno manifestado através do embate entre o desejo de respeitar a dor da família e, a despeito desta, solicitar a doação dos órgãos e tecidos.

Segundo Silva e Silva, (2007), outro aspecto detectado no presente estudo foi a abordagem nas instituições de ensino quanto ao tema doação de órgãos. Conforme relatado anteriormente, é no interior das OPO (Organização de Procura de Órgãos) que o enfermeiro desenvolve uma diversidade de atividades, as quais exigem dele conhecimentos sobre neurologia, terapia intensiva, legislação relativa ao transplante de órgãos, além de habilidade interpessoal para lidar com diferentes profissionais e familiares do doador.

Detectou-se que para apenas 30% dos entrevistados sobre a abordagem do tema, doação de órgãos, fez parte de sua formação profissional, enquanto que 63% responderam não terem recebido informações sobre o tema durante a graduação. Para os 30% que responderam afirmativamente, uma hora foi o tempo mínimo e 16 horas o tempo máximo dedicado ao tema. Seu estudo também revelou que a maior compreensão que o estudante de enfermagem apresenta sobre o papel do enfermeiro está associada ao processo de conscientização de potenciais doadores – ações educativas – (24,84%), esclarecimento de dúvidas (18,78%) e amparo à família (11,5%). Nessa questão, os estudantes revelaram pouca familiaridade com essa possível área de atuação profissional, oferecendo respostas genéricas; poucos relataram aspectos pontuais, sobre a atuação do enfermeiro, de modo assertivo, referindo-se à abordagem do profissional

junto à família do potencial doador (3,63%), ou avaliação e manutenção do paciente com morte encefálica (9,09%).

Essa lacuna na formação do graduando de enfermagem tornou-se manifesta quando os estudantes foram questionados sobre o significado de morte encefálica.

Pode-se, portanto, imaginar a dificuldade que eles podem ter em identificar potenciais doadores, em dialogar com familiares de doadores ao tentar esclarecê-los, levando ao comprometimento de todo o processo de procura e captação de órgãos.

No entanto, sem uma compreensão clara por parte dos profissionais da saúde, sobre a experiência da família, pouco pode ser realizado para auxiliar neste processo de decisão quanto à doação de órgãos.

O enfermeiro envolvido idealmente deve acolher os familiares em situação de sofrimento, especialmente quando da permanência do potencial doador na UTI, no decorrer do período de internação hospitalar.

Para Horta (1988, apud Alencar, 2006), a UTI é um ambiente estressante para o paciente e para os profissionais de saúde, e de modo especial para a equipe de enfermagem. A autora enfatiza que compartilhar momentos de um percurso existencial com o outro, trilhados entre a vida e a morte, requer um pleno empenho e comprometimento profissional, assumindo-se ser “uma presença ao lado de cada indivíduo e não uma testemunha”.

No entanto, a distância entre o ideal e o real é grande, como podemos depreender dos estudos de Sadala, 2004 que, ao entrevistar os familiares de doadores de órgãos e tecidos, também aponta ser a UTI um local em que a experiência da família é traumática, mas, onde não há nenhuma previsão ou predisposição de tempo ou espaço para acolher os parentes neste momento tão crítico.

A autora (Idem) complementa dizendo que há necessidade premente da sensibilização dos profissionais de saúde, principalmente os enfermeiros, para que vejam esta família como objeto do cuidado de enfermagem e canalizem seus esforços profissionais também para cuidar de seus membros, de modo especial e diferenciado. Cabe à enfermagem respeitar a dor e o sofrimento dos familiares, permitir o desabafo e os esclarecimentos pertinentes, dirigir à família um atendimento e um acompanhamento efetivo desde o início ao término do processo de morrer do parente hospitalizado.

Os diferentes profissionais de saúde envolvidos no processo de Transplante-Doação de Órgãos apresentam habilidades técnicas adequadas para o cuidado “físico” do potencial doador. Todo o treinamento técnico e teórico dos cursos de formação prioriza essa faceta do tratamento. No entanto, o treino das Equipes de Saúde

envolvidas em Transplantes, deve preparar o indivíduo para lidar com a morte e com o sofrimento, capacitá-lo a perceber e entender os diversos e difíceis momentos que vivem as famílias, auxiliá-lo a enfrentar a fragilidade humana de forma sensível e continente e a atuar com sabedoria e serenidade, reconhecendo e se adaptando à situação presente, de forma a ajudar a família do doador, ao receptor e sua família.

Certamente, o psicólogo tem muito a oferecer, participando ativamente, tanto do trabalho com a família do doador, quanto na preparação da Equipe de Saúde responsável.

### 13. DISCUSSÃO

Os transplantes de órgãos e tecidos configuram hoje uma opção absoluta e inquestionável de tratamento para certas populações de doentes, sendo a única opção para que eles recobrem a saúde e a qualidade de vida.

Os avanços tecnológicos e técnicos permitem que diversos órgãos e tecidos sejam transplantados com sucesso, ampliando muito as populações potencialmente beneficiadas.

O Brasil é um pioneiro nos transplantes dentro da América Latina, dominando plenamente a técnica e a tecnologia necessárias. Modificações em nossa legislação correspondente, ao longo do tempo, têm permitido que os transplantes se dêem de forma cada vez mais segura e ética. Estes motivos fazem com que a demanda por transplantes no país seja cada vez maior. Porém, para que se efetive um transplante é inexorável a existência de um doador.

Apesar das políticas governamentais que visam aumentar o número de doadores, e, de um número anual crescente dos mesmos, ainda há uma desproporção incômoda entre potenciais receptores e doadores. As filas de espera para receber um órgão continuam sendo maiores que os doadores disponíveis efetivamente, e infelizmente, muitos receptores morrem enquanto esperam por sua única chance de recuperação.

Vários fatores contribuem para isso: a falta de notificação do potencial doador, a não detecção de morte encefálica, a impossibilidade de manter as condições vitais do potencial doador, contra-indicações médicas e a recusa da família em doar os órgãos.

No Brasil, um país de dimensões continentais, com poucos centros transplantadores e grandes diferenças sociais, culturais e religiosas, as dificuldades relacionadas ao processo de doação tornam-se ainda maiores (Santos e Massarollo, 2005).

Há muitos determinantes na decisão de doar: etnia, crenças religiosas, nível sócio-econômico e cultural, nível de informação sobre a doação e transplante, conhecimento do status prévio de doador do morto, experiência previa da família com doação ou transplante, credibilidade no sistema de transplante e distribuição de órgãos, grau de satisfação com o atendimento médico, grau de entendimento sobre morte encefálica, condições e momento da abordagem da família, discussão das etapas da doação com a família, grau de treinamento do entrevistador, explicações sobre custos e o funeral, legislação de consentimento presumido e campanhas educacionais.

Este trabalho tem o intuito de aprofundar o conhecimento sobre a experiência das famílias enlutadas no processo de doação de órgãos, identificar fatores que possam torná-lo mais doloroso, dificultando a autorização da doação. Tem ainda o intuito de sugerir medidas que minimizem o sofrimento que as circunstâncias impõem e a angústia da decisão de doar e que aumentem o apoio às famílias durante o período mais crítico da doação.

O primeiro fator a ser reconhecido é a situação extremamente delicada e particular em que as famílias se encontram no momento em que têm que decidir sobre a autorização para retirada de órgãos.

Várias circunstâncias concorrem para essa dificuldade. A sociedade ocidental atual tem dificuldade em lidar com a morte, negando-a e alijando-a do cotidiano, estando, portanto, mal preparada para enfrentá-la. O processo de doação geralmente envolve doadores previamente hígidos e jovens, que sofreram acidentes ou doenças agudas de qualquer tipo, que resultaram rapidamente na morte encefálica.

A família vive uma sucessão de fatos de alta dramaticidade e intensa emoção. O acidente ou doença, a internação na UTI, a piora do quadro, a morte encefálica e o pedido de doação de órgãos. Tudo isso, sem ter uma base cognitiva e emocional para compreender os fatos que se sucedem, sem ter tempo para elaborar todas as experiências e informações que se avolumam. Muitas famílias parecem ter dificuldades para compreender as orientações dadas e que são necessárias para a tomada de decisão.

A dinâmica familiar, suas crenças, suas particularidades culturais e religiosas, a vontade expressa em vida do potencial doador, tudo influencia na decisão de doar.

Os comportamentos, sentimentos, sintomas e cognições devem ser analisados e considerados antes do início da entrevista para pedir a doação, cabendo ao profissional envolvido perceber o estado emocional da família e a interferência que esse estado pode acarretar. O profissional se encontra entre a necessidade premente de conseguir a autorização para a doação dos órgãos e a escolha do momento exato para introduzir o assunto, momento este que depende de cada dinâmica familiar.

As famílias que não permitem a doação referem-se a uma abordagem precoce. Alguns estudos (Sadala, 2004; Roza, 2005; Santos e Massarollo, 2005; Alencar, 2006; Bousso, 2008) mostraram que elas não dispuseram de tempo suficiente, para construir a realidade da morte e da perda.

O profissional responsável pela entrevista deve estar capacitado para conversar com os familiares, dando informações com clareza e pertinência, esclarecendo suas dúvidas e apoiando-os em suas necessidades. Esse profissional deve estar tecnicamente

capacitado por estudos para a morte, podendo ser enfermeiro, psicólogo, assistente social. Na falta deles, podem-se empregar religiosos, estudantes de medicina ou voluntários de variadas profissões com alguma familiaridade com a área de saúde e principalmente estudos para a morte. Segundo Faria e Sousa, (2008), não é aconselhável que membros da equipe médica de transplante façam o pedido de doação. Isto pode gerar a impressão de que o corpo do ente querido esteja sendo alvo de cobiça médica. A atitude receptiva e a disponibilidade do profissional ao prestar os esclarecimentos podem influenciar na decisão de doar.

Durante o processo de doação, muitos familiares entrevistados expressam ressentimento pela falta de informações, orientações e apoio dos profissionais de saúde, referindo a sensação de solidão e desamparo.

Antes da decisão dos familiares quanto à autorização, a família é tida como o ponto de convergência do cuidado. No entanto, uma vez esteja oficializada a doação, a atenção dos profissionais volta-se para a continuidade do processo, que se traduz na manutenção do potencial doador, o agendamento do centro cirúrgico, a viabilização de materiais necessários, dentre outros, ficando a família desassistida.

É essencial haver integração entre a equipe envolvida, a fim de melhorar a qualidade da assistência ao potencial doador e à sua família, contribuindo, dessa maneira, para incrementar a obtenção de órgãos adequados para transplante. A doação de órgãos poderia ser grandemente facilitada se fosse priorizada e garantida uma boa qualidade de comunicação, desde os primeiros momentos da admissão hospitalar, entre os profissionais e a família do doador. A família precisa ser informada, esclarecida e acompanhada durante cada fase do processo. Esta parcela do tratamento deve ter importância semelhante ao cuidado formal do paciente. A atenção dispensada à família doadora não pode ser encarada como “um trabalho a mais”, mas como parte integrante da terapêutica.

Quando a família está segura de que todos os recursos materiais e humanos, necessários para a recuperação do paciente, foram utilizados, há menos angústia e maior conforto.

A atuação da instituição é frequentemente avaliada negativamente em diferentes estudos nacionais e estrangeiros (Painter et al. 1995, Douglass e Daly, 1995 , apud, Sadala, 2001).

Nesse contexto, destaca-se como questão essencial, no processo de captação de órgãos, a adequação das ações dos profissionais (equipes envolvidas na assistência ao doador) e da instituição, como responsável pelo processo como um todo. As questões

éticas, de direitos e deveres da instituição em relação ao doador e sua família devem ser pensadas e colocadas com clareza.

O sucesso de um Programa Nacional de Transplantes requer um trabalho que ultrapassa e muito o das Equipes de Saúde. Envolve estruturas políticas e governamentais, a mídia, e diversos setores sociais. No entanto, os profissionais que “lutam na linha de frente”, no “corpo a corpo” da “guerra”, são as equipes de saúde em seu senso mais amplo. Nesta atuação se escora uma parte considerável do sucesso de um Programa de Transplantes e da disponibilidade de se doar órgãos.

As situações vividas pelas famílias de potenciais doadores de órgãos são de emoções e incertezas intensas e vividas de forma vertiginosa. O processo de doação é burocrático, desorganizado, demorado, desgastante e cansativo, agregando mais incerteza e angústia à família já tão penalizada.

Cuidar do enfermo para que ele se recupere, reconhecer a morte encefálica quando falha o tratamento proposto, notificar a família, pedir a doação de órgãos, manter a viabilidade dos órgãos doados, o acompanhar a família durante todas essas fases exigem, das equipes de saúde, muita habilidade e, conseqüentemente um preparo específico para cada etapa.

Manter um contato constante com a dor, o desespero, a tristeza, o imponderável, a fragilidade humana, e, ainda conservar a serenidade, o amor, o equilíbrio e a destreza para agir adequadamente não é tarefa fácil.

Tal complexidade obviamente não pode ser abarcada por um único tipo de profissional. O atendimento deve ser multiprofissional, onde cada especialista tem atuação mais relevante, dependendo da etapa em questão.

É necessária uma atenção maior no preparo de cada profissional desde o seu curso de graduação, abrindo um espaço suficiente para o assunto Processo de Doação-Transplante dentro do conteúdo curricular. É preciso despertar o interesse dos alunos em abraçar o trabalho com transplantes e contemplar todos os pontos fundamentais que auxiliam o processo.

Aqui, o psicólogo apresenta um alto potencial para, como participante da equipe multiprofissional desde o início da internação, utilizar seus conhecimentos sobre luto, morte, dinâmica familiar, ajudando tanto as famílias doadoras quanto auxiliando seus colegas de equipe a enfrentarem situações tão difíceis.

Concordamos ainda que é relevante acrescentar conhecimentos de psicologia relativos ao enfrentamento da morte e luto nos cursos de graduação de diferentes

profissionais como médicos, enfermeiros, assistentes sociais, contribuindo para prepará-los para esta tarefa.

O ato de doar acarreta modificação nos rituais de velório e sepultamento, fazendo com que os familiares disponham de menor tempo de permanência com o parente que morreu, em função da demora devida aos procedimentos de retirada de órgãos, liberação do corpo no IML e preparo do corpo para o velório e sepultamento, o que pode dificultar a elaboração do luto.

Muitos familiares relatam que os motivos que os fizeram optar pela doação, foram o sentimento de solidariedade e a expressão em vida do ente querido favorável à doação, mas os discursos freqüentemente deixam transparecer a preocupação com a legalidade do processo de doação, surgindo termos como máfia, doação ilegal, o que independe do grau de escolaridade dos envolvidos.

É clara a necessidade de se implementar ações eficientes e conjuntas das instituições envolvidas no processo doação-transplante, que o tornem mais ágil e menos sofrido. A discussão do tema em todos os segmentos da sociedade é importante, pois, estimula a reflexão acerca da vida e da morte, e a tomada de posição no tocante a doar órgãos.

Os meios de comunicação podem e devem se engajar na divulgação permanente de notícias a respeito da doação, pois, é um assunto de relevância no âmbito individual e social, colaborando para a socialização das informações, estimulando debates e reflexões em toda a sociedade.

A morte é um evento, após o qual podemos esperar que ocorra o luto. O luto deve ser considerado durante o processo de doação. O processo de doação em si acrescenta fatores de risco na elaboração do luto das famílias, podendo se tornar um luto complicado. Inclui vários fatores de risco: mortes trágicas e de indivíduos jovens, previamente saudáveis, dificuldade em compreender a concepção de ME, autorização necessária da família para desligar os aparelhos, tempo escasso para decidir sobre a doação, podendo gerar arrependimento futuro, o processo de verificação do óbito junto ao IML, demora na liberação do corpo, curto tempo para os rituais de despedida, processo de doação burocrático e demorado, impossibilidade de fazer um luto antecipatório entre outros.

Observou-se que os familiares enlutados evitam falar sobre a morte de seu ente querido, inclusive entre os membros da família e sua rede de relações, com o intuito de poupar um ao outro, freqüentemente sofrendo, de forma isolada, a dor da perda. Isto demonstra a necessidade de acolhimento dessas famílias, para que possam falar a

respeito da perda e da vivência do luto, pois há uma vulnerabilidade das pessoas enlutadas ao aparecimento ou agravamento de doenças físicas e psíquicas. A família precisa de um tempo maior para abrir um espaço à perda e seguir em frente com a vida. Ela revê a sua história refletindo, avaliando, dando significado às suas ações e confirmando a decisão como certa. O desafio é a identificação dos profissionais e instituições capazes de dar o suporte necessário aos familiares enlutados, para que possam enfrentar e superar esse período, readaptando-se à vida após a perda.

Seria muito interessante se as instituições participantes pudessem oferecer gratuitamente às famílias que aceitaram fazer a doação, um acompanhamento psicológico a médio prazo, dando suporte na elaboração do luto, em uma situação por si só tão grave. Mais uma vez, o psicólogo teria aqui uma função relevante.

Se, por um lado, a decisão da autorização da doação conforta e ajuda a família a dar sentido à morte do seu familiar e à própria vida, por outro, não conhecer o receptor é uma grande frustração. A família segue com a expectativa de conhecê-lo. Esta interação simbólica entre família e sociedade permanece nas famílias que autorizam a doação.

Em sua maioria, as famílias de doadores não mantêm contato com os receptores de órgãos de seu familiar, o que causa ressentimento, principalmente pela falta de informações. Os que tiveram a oportunidade de fazer contato com os receptores relatam sentirem-se emocionados e felizes por saber de seu estado de saúde. Todas as famílias abordadas em diferentes estudos expressam o desejo de conhecer ou de obter informações a respeito dos receptores de órgãos de seu parente, dando concretude ao ato de doar.

É compreensível a preocupação de se manter o sigilo quanto aos receptores, no intuito de preservar-lhes a privacidade e evitar atitudes mórbidas por parte da família doadora.

No entanto, uma atitude conciliadora é cuidar para que a família doadora receba sempre informações a respeito de que os órgãos doados foram efetivamente usados, quantas pessoas foram beneficiadas, sem que para isso se precise violar a privacidade dos receptores.

Atitudes que mostrem o reconhecimento da sociedade pelo ato de doação são bem-vindas. Por exemplo, acompanhamento psicológico da família por um período determinado após a doação com o objetivo de assisti-la em seu processo de luto, para que de alguma forma o processo, doloroso por si mesmo, não fique associado a uma percepção negativa a respeito da doação. Ainda podem ser realizadas manifestações

mais simples, como uma cerimônia de agradecimento, uma simples carta, expressando a gratidão da sociedade, uma missa anual pela alma dos doadores entre outras.

A família como agente da doação, pode atuar positiva ou negativamente na divulgação do processo de doação na sociedade, a partir da experiência vivida.

Quando os familiares de doadores falam positivamente da experiência de doação, colaboram diretamente na promoção deste processo como um preceito social, tornando-o transparente, de conhecimento e domínio público. Representado pelo potencial doador e sua família, ele se origina na sociedade e a ela retorna, através dos receptores e seus familiares (Doering, 1996 apud Alencar, 2006).

A maior parte das famílias que passaram pela experiência de doar órgãos recomenda a doação, apesar das dificuldades vivenciadas durante a sua experiência, mas, devemos atentar para o efeito negativo do processo percebido por algumas famílias que sugere a necessidade de aprofundamento diante das dificuldades encontradas.

A melhor maneira de trabalhar junto à sociedade, estimulando o ato de doar órgãos, é através da mídia, em suas diferentes formas, atingindo hospitais, escolas, universidades, igrejas, o próprio lar, tentando amenizar o contexto trágico relacionado à doação. Os próprios membros de famílias doadoras, assim como receptores de órgãos, ao retratarem aspectos positivos vivenciados, podem encorajar outras famílias, sejam as que participam do seu próprio cotidiano, ou, em escala maior, através dessas mesmas campanhas, respeitando-se a ética e a privacidade de cada um.

## 14. CONCLUSÃO

Dependendo do preparo e empenho dos profissionais de saúde que atuam na detecção, notificação e manutenção dos potenciais doadores, na concordância dos familiares com a doação e, também, das políticas de saúde, podemos concluir que a redução da fila de espera por transplantes decorrentes do doador cadáver é viável. Nesse processo, a equipe deve ser multiprofissional, bastante treinada desde os cursos de graduação, para enfrentar o desafio que se lhes impõe. O psicólogo tem um campo amplo de atuação em diferentes etapas do processo e deve ser um integrante constante da equipe multiprofissional. Os familiares devem receber cuidado humanizado, sensível, sendo-lhes prestadas as informações necessárias, de forma continuada, e lhes oferecendo suporte profissional e institucional, inclusive no processo de elaboração do luto. Os esforços conjuntos que representam, a um só tempo, o aperfeiçoamento do processo de doação-transplante e a gratidão da sociedade pelo ato de doar contribuem para que cada um dos membros da família doadora e receptora se tornem agentes da doação, divulgando-a positivamente e transformando-a em uma ação conhecida e aceita socialmente. É um benefício enorme que parte da sociedade e a ela retorna.

## 15. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALENCAR, S.C.S. *Doação de órgãos e tecidos: a vivência dos familiares de crianças e adolescentes doadores*. Paraná, 2006. Dissertação de mestrado, Universidade Federal do Paraná.

ARIÈS, P. *A história da morte no ocidente*. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.

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

CALIL, V.L.L. *Terapia familiar e de casal*. São Paulo: Summus Editorial, 1987.

CAMANZI, V.L.F.M. Morte, luto e gênero: a questão de gênero do profissional de saúde e do paciente frente às vivências do luto e da morte. In FRANCO, M.H.P. *Nada sobre mim sem mim: estudos sobre a vida e a morte*. Campinas: Livro Pleno, 2005.

FARIA e SOUSA, S.J.; BARRETO, S. Entrevista da família para a obtenção de órgãos e tecidos para transplantes. São Paulo: *Arquivos Brasileiros de Oftalmologia*, v.62, n 6, p. 759-762, 1999.

GARCIA, V.D. A política de transplantes do Brasil. Porto Alegre: *Revista da AMRIGS*, 50 (4): 313-320, 2006.

GLEZER, M. Morte encefálica. São Paulo: *Revista Einstein*, 2(1):52, 2004.

GOMES, M.M.F. *As repercussões familiares da hospitalização do recém-nascido na UTI Neonatal: construindo possibilidades de cuidado*. São Paulo, 1999. Tese de Doutorado, Universidade Federal de São Paulo.

GONZÁLES R I, PALACIOS J, OSCA JP ET AL. Familiares de pacientes en muerte encefálica: actitudes frente a la muerte y donación de órganos. *Bol. Hosp. San Juan de Dios*; 48(6):381-386, 2001.

HÉRCULES, H.C. *Conceito de morte: estudo médico legal dos transplantes*. In: *Medicina legal. Texto e Atlas*. Rio de Janeiro: Atheneu, 2005.

JOHNSON, C. The nurse's role in organ donation from a brainstem dead patient: management of the family. *Intensive Crit. Care Nurs.*, v.8, n.3, p. 140-8, 1992.

KIOROGLO, P.S. *Doação de órgãos e tecidos: a influência do luto neste processo*. São Paulo, 2005. Monografia apresentada no Curso de Especialização em Psicologia Hospitalar da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo.

KLASS, D; SILVERMAN, P.R; NICKMAN, S.R. *Continuing bonds: new understandings of grief*. Philadelphia: Taylor & Francis, 1996.

KYES, J.J; HOFLING, C.K. *Conceitos básicos em enfermagem psiquiátrica*. Rio de Janeiro: Interamericana; 1985.

LAINING, R.D. *A política da família*. São Paulo: Martins Fontes, 1983.

LIMA, A.A.F. *Sofrimento e contradição: o significado da morte, do morrer e da humanização para enfermeiros que trabalham no processo de doação de órgãos para transplante*. São Paulo, 2006. Dissertação de mestrado, Centro Universitário São Camilo.

MESSA, A.A. *O impacto da doença crônica na família*. São Paulo, 2002. Monografia de Conclusão de curso, Santa Casa de Misericórdia de São Paulo.

MOULES, NJ; SIMONSON, K; PRINS, M, et al. Making room of grief: walking backwards and living forwards. *Nursing inquiry*, 11(2):99-107, 2004.

MOULES, NJ; SIMONSON, K; FLEISZER, A, et al. The soul of sorrow work. Grief and Therapeutic intervention with families. *Journal of family nursing* V13, N1:117-141, 2008.

PARKES, C.M. *Luto: estudo sobre a perda na vida adulta*. São Paulo: Ed. Summus, 1998.

RECH, T., RODRIGUES FILHO, E. Entrevista familiar e consentimento. *Rev. bras. ter. intensiva*, vol.19 no.1 São Paulo Jan./Mar. 2007.

Registro Brasileiro de Transplantes Ano IVX, Número 1, Janeiro a Junho de 2008.

ROZA, B.A. *Efeitos do processo de doação de órgãos e tecidos em familiares: intencionalidade de uma nova doação*. São Paulo: 2005. Dissertação de mestrado, Universidade Federal de São Paulo.

SADALA, M.L.A. A experiência de doar órgãos na visão de familiares de doadores. *J Brás Nefrol*, 23(3):143-51, 2001.

SADALA, M.L.A. *Doação de órgãos: a experiência de enfermeiras, médicos e familiares de doadores*. São Paulo: Editora UNESP, 2004.

SANTOS, M.J., MASSAROLLO, M.C.K.B. Processo de doação de órgãos: percepção de familiares de doadores cadáveres. *Rev. Latino-am Enfermagem*, 13(3):382-7, maio-junho de 2005.

SILVA, A.L.P. O acompanhamento psicológico a familiares de pacientes oncológicos terminais no cotidiano hospitalar. Santa Catarina: *Interação em Psicologia*, 7(1): 27-35, janeiro-junho de 2003.

SILVA, A.M.; SILVA, M.J.P. A preparação do graduando de enfermagem para abordar o tema morte e doação de órgãos. Rio de Janeiro: *Rev Enferm UERJ*, 15(4):549-54, 2007.

SILVA, C.N. *Como o câncer (dês)estrutura a família*. São Paulo: Annablume, 2000.

WELLAUSEN, R.S., PICCININI, C.A. *Trauma, luto e doação de órgãos: a família diante da perda e do consentimento para doação*. Produção Científica, 2005.

WHITE, M. Saying hullo again. The incorporation of the lost relationship in the resolution of the rief. *In* M. White (ed) Selected papers (pp 29-36). Adelaide, Australia: Dulwich Centre, 1989.

## 16. ANEXOS

### **Anexo I: Prova de Apnéia**

A pressão parcial de gás carbônico no sangue arterial é um potente estímulo para o ato de respirar. Como uma das funções da respiração é eliminar o gás carbônico (CO<sub>2</sub>), quando sua taxa aumenta no sangue arterial há um potente estímulo para o centro respiratório, situado no Sistema Nervoso Central.

A ausência de respiração, quando o nível de PCO<sub>2</sub> no sangue arterial (pressão parcial de gás carbônico) sobe acima de 55 mm Hg, confirma o diagnóstico de morte encefálica, fazendo parte de todos os protocolos de morte encefálica existentes no mundo (Glezer, 2004).

#### Prova de apnéia

No paciente em coma, o nível de estímulo para desencadear o ato de respirar é alto, necessitando-se de uma PCO<sub>2</sub> de até 55 mm Hg, fenômeno que pode determinar um tempo de vários minutos entre a desconexão do respirador e o aparecimento dos movimentos respiratórios, caso a região ponto-bulbar ainda esteja íntegra.

A prova de apnéia é realizada de acordo com o seguinte protocolo:

1. ventilar o paciente com concentração de O<sub>2</sub> de 100% por dez minutos;
2. desconectar o paciente do ventilador;
3. instalar cateter traqueal de oxigênio com fluxo de 6 litros por minuto;
4. observar, por dez minutos ou até que a pCO<sub>2</sub> atinja 55 mmHg, à procura de movimentos respiratórios.

Se lembrarmos que a cada minuto de apnéia a PCO<sub>2</sub> aumenta 3 mm Hg, após dez minutos de apnéia teremos uma ascensão da PCO<sub>2</sub> de 30 mm Hg. Assim, se compararmos uma gasometria arterial realizada no momento inicial desse teste e uma gasometria arterial colhida após dez minutos de apnéia, e constatarmos um acréscimo de 30 mm Hg, poderemos considerar a prova positiva para morte encefálica.

Algumas medidas são realizadas para tornar esta prova segura, como a monitorização da frequência cardíaca, pressão arterial e oxigenação sangüínea. A hipotensão arterial é uma complicação relativamente comum durante o teste de apnéia. Caso a pressão arterial sistólica caia para níveis iguais ou inferiores a 70 mm Hg, o paciente deve ser re-conectado ao respirador. Tal situação pode ser evitada com a hiperoxigenação prévia e/ou uso de drogas vasoativas, que mantêm a pressão arterial numa faixa normal, artificialmente.

Existem situações clínicas que podem dificultar a constatação de morte encefálica, como por exemplo, pupilas paralíticas associadas a doenças prévias, drogas anticolinérgicas e bloqueadores neuromusculares. A ausência de reflexos óculo-cefálicos pode estar associada a agentes ototóxicos, depressores vestibulares e doenças prévias. A arreatividade motora pode estar associada ao uso de drogas depressoras do sistema nervoso central, bloqueadores neuromusculares e síndrome de “*locked-in*”. Nestas situações, os exames subsidiários são de grande importância.

Em respeito ao protocolo de morte encefálica proposto pelo Conselho Federal de Medicina em 1997, o intervalo mínimo entre as avaliações clínicas para caracterizar a morte encefálica é definido por faixa etária, conforme abaixo especificado:

- a. de sete dias a dois meses incompletos - 48 horas;
- b. de dois meses a um ano incompleto - 24 horas;
- c. de um ano a dois anos incompletos - 12 horas;
- d. acima de dois anos - 6 horas.

Em 3 de março de 1988, o Congresso Nacional determinou que todo ato médico é de competência do Conselho Federal de Medicina. Em 1990, o Conselho Federal de Medicina determinou que a morte encefálica tem o valor de morte clínica. Em 1997, o critério estendeu-se a crianças recém-nascidas de termo a partir do sétimo dia de vida.

O papa Pio XII, em 1958, declarou que todo pronunciamento sobre a morte é de responsabilidade da medicina e não da Igreja. Concerne ao médico dar uma precisa e clara definição de morte e do momento em que ocorreu.

**Anexo II: Entrevista familiar**

Segundo Rech e Rodrigues filho, (2007), a entrevista familiar é um momento delicado no processo de doação, porque concretiza para a família a morte, a separação e a impotência. Há uma orientação crescente de que somente pessoas treinadas especificamente para essa tarefa devam realizá-la. A abordagem da família pode ser feita por um médico, enfermeiro, psicólogo ou assistente social, desde que esse profissional esteja capacitado e não faça parte da equipe que atendeu o paciente durante sua internação no hospital. Profissionais que se sentem seguros em propor a doação e que se mostram preocupados com a família associam-se a taxas de consentimento mais elevadas.

O encontro com a família do potencial doador deve acontecer num ambiente calmo, com acomodações adequadas a todos os familiares e amigos que queiram participar. É fortemente desaconselhada a abordagem em corredores e dentro da UTI. Antes de se iniciar a entrevista, é necessário certificar-se de que todos os membros da família entendem que seu parente está morto. No início da entrevista, é apropriado permitir que as pessoas falem um pouco sobre o seu familiar e sobre o ocorrido, para que se sintam acolhidas pelo entrevistador. Um entrevistador não pode demonstrar pressa, tem de seguir o ritmo de assimilação de cada familiar e não interrompê-los quando estão falando. Perguntar o que o paciente pensava sobre doação de órgãos, se era ou não doador, é uma boa maneira de introduzir o assunto.

Todas as etapas da doação e seus tempos devem ser explicados à família. Deve-se esclarecer também que é possível doar alguns órgãos, outros não, e que a decisão de doar pode ser revogada a qualquer momento, mesmo após o termo de consentimento já ter sido assinado. Sabe-se que explicar para a família alguns pontos específicos associa-se a melhor taxa de consentimento. Incluem-se nesses pontos questões sobre mutilação e desfiguração do corpo, o impacto da doação no velório e funeral; a ausência de custos para a família do doador e os procedimentos referentes ao IML, quando forem necessários.

Um estudo interessante mostrou que, quando o entrevistador tem uma impressão favorável sobre a decisão da família em doar, informações mais detalhadas são fornecidas a ela, principalmente a respeito de custos e atrasos no funeral. Esse mesmo estudo demonstrou que o tempo que o entrevistador passa com a família também tem impacto no consentimento.

As famílias devem saber que a resposta não precisa ser dada no momento da entrevista, que podem se reunir para discutir e tomar a melhor decisão. A decisão da família precisa ser respeitada. Não é recomendável tentar convencê-la de que doação é um bem ou influenciá-la com idéias de moral ou religião. Expor estatísticas também não tem validade nesse momento.

O entrevistador deve proporcionar um clima confortável para a família decidir, de modo que seus membros se sintam bem, independentemente da sua decisão, que não se sintam obrigados a doar, nem culpados por não doar.

## Modelo de Entrevista para Obtenção de órgãos do Banco de Olhos

Na técnica de entrevista familiar, vários pontos são levados em conta. Os itens subseqüentes descrevem esses pontos (Faria e Sousa, 2008).

### ***Quem deve pedir a doação?***

Uma das características principais da pessoa que pede a doação é que não tenha pressa. Por isso, nem o médico nem a enfermeira são as pessoas mais adequadas para a tarefa, já que tendem a trabalhar com pouca folga de tempo. Eles também não costumam ter tempo para adquirir treinamento específico no assunto. O ideal é que esse trabalho seja realizado por técnicos especializados. Na falta deles, podem-se empregar assistentes sociais, religiosos, estudantes de medicina ou voluntários de variadas profissões com alguma familiaridade com a área de saúde.

Não é aconselhável que membros da equipe médica de transplante façam o pedido de doação. Isto pode gerar a impressão de que o corpo do ente querido esteja sendo alvo de cobiça médica.

### ***Quando fazer a abordagem?***

Em termos de tempo, a regra básica é que o pedido da doação seja feito somente após a certeza da família ter sido avisada da morte. Um dos mais lamentáveis incidentes é o pedido ocorrer antes do aviso do óbito. Não basta a informação genérica, de que a família já tenha sido avisada. É preciso saber o nome do parente contatado. Deve-se sempre considerar a possibilidade de que um ente próximo tenha sido temporariamente poupado pela família.

Outro caso propenso a incidentes é o da morte cerebral. Normalmente, os familiares não entendem o problema e, por isso, devem ser esclarecidos pela equipe

médica. Se isso não ocorrer, eles certamente ficarão muito ofendidos com um pedido de doação. É imperioso, pois, que o pedido seja feito somente depois do pronunciamento oficial da morte cerebral e após a ciência de que o assunto já tenha sido convenientemente discutido com a família do morto.

Finalmente, nenhuma abordagem deve ser feita sem o conhecimento das circunstâncias da morte. É uma questão de respeito e até mesmo de estratégia de aproximação familiar.

### ***Com quem falar?***

Uma situação muito intimidante para quem faz a entrevista é quando se depara com um grande número de familiares agrupados num canto do hospital. Algumas das pessoas estão em pranto, desoladas com a perda do ente querido. Outras, inconformadas com as circunstâncias da morte. Outras, ainda, descontentes com tudo, tentando achar um culpado pela situação. Completando o quadro, crianças correm de lá para cá, irritando todos. O exemplo é extremo, mas exprime bem a necessidade do uso de métodos de aproximação, que evitem incidentes desagradáveis.

Para lidar com essa situação, o primeiro passo é identificar o parente mais próximo que mostre condições de diálogo. Em vez da esposa, às vezes é melhor escolher o filho adulto mais velho ou o mais calmo. Isole essa pessoa do grupo, conduzindo-a para um local privado. Se ela pedir pela presença de outras, aceite, mas guardando o princípio de falar com o mínimo possível de familiares de uma só vez. Tente falar apenas com pessoas com poder de decisão. Exclua as crianças, pois elas só tendem a tumultuar o ambiente de conversação.

### ***Onde conversar?***

O local de conversa deve ser sossegado. De preferência, numa sala isolada. Se possível, ao redor de uma mesa para manter a solenidade do encontro. Em nosso país isso nem sempre é viável, obrigando a adaptações criativas ditadas pelas condições locais. Entretanto, existem três regras que não devem ser violadas:

1. Evite conversar com a família em corredores, a menos que seja isolado. Encontros nesses locais, além de quebrar a cerimônia do pedido, favorecem a aglomeração de outros familiares não desejados e até de transeuntes curiosos.
2. Evite as capelas. Muitos familiares, na hora da morte, estão revoltados com Deus e a abordagem num ambiente divino favorece a exacerbação desse sentimento. Outras

peças podem sentir-se pressionadas pelo ambiente e ficar ultrajadas com a atitude do entrevistador.

3. Nunca peça a doação ao lado do leito de morte. Isto tende a ser profundamente desrespeitoso aos familiares. O pedido, nesse ambiente, acaba funcionando como uma proposta de mutilação.

### ***Maneira de falar***

A maneira de falar influencia todo o relacionamento humano e obviamente qualquer pedido. Com respeito ao pedido de doação, é preciso compreender que a pessoa que acaba de perder um ente querido não reage como o habitual. Ela está deprimida e, nessa condição, o raciocínio é lento. Ruídos e agitação tornam-se exacerbados e muito desagradáveis. Para entrar em sintonia com elas, é preciso usar voz baixa, entonação calma, linguagem simples e postura relaxada.

As respostas favoráveis também parecem estar relacionadas com a identificação social entre o entrevistador e a família. Aparentemente, um entrevistador de hábitos e conversa humilde tende a ter mais sucesso com as famílias humildes. Outro, de hábitos e conversa mais elaborados, tende a ter mais sucesso com as famílias mais instruídas. É óbvio que não é possível escolher um entrevistador para cada tipo de família. Entretanto, essa informação é importante na hora da contratação do entrevistador.

### ***Etapas da entrevista***

A técnica da entrevista da família inclui quatro etapas: preparação do clima, introdução do assunto, sondagem de dúvidas e resposta à decisão familiar. Cada uma dessas etapas será analisada nos itens adiante.

### ***Preparação do clima***

A preparação do clima para o pedido de doação é, de todas as etapas, a mais dependente da criatividade do entrevistador. Em princípio, ele deve apresentar-se à família dizendo o nome, identificando sua autoridade, expressando os sentimentos pela morte e oferecendo ajuda. Nessa fase, não se fala em doação.

A peça fundamental de aproximação a ser explorada é a ajuda às necessidades imediatas da família que perdeu o ente querido. Em hospitais universitários, por exemplo, este assunto tende a ser flagrantemente ignorado. Entre os familiares, são comuns as seguintes perguntas: *Vai haver autópsia? Quando será liberado o corpo? Como eu escolho a funerária? Onde posso fazer chamadas interurbanas? Existe uma cantina*

*aberta a esta hora?* Essas dúvidas muitas vezes se transformam num verdadeiro martírio para a família. A pessoa, que as soluciona com boa vontade, tem grande chance de obter aceitação e atenção da mesma.

Assumindo que a família já esteja ciente do óbito, uma abordagem pode começar da seguinte maneira: — *Boa tarde. Meu nome é Antônio. Eu trabalho neste hospital. Meus sentimentos pela morte do senhor Adolfo. Gostaria de saber se existe alguma coisa em que eu possa ajudar? A gente sabe que nessas horas tudo é tão difícil...* Repare que o entrevistador não mencionou sua função, que implicaria a citação do Banco de Olhos, que por sua vez, poderia despertar algum sentimento defensivo. Em vez disso, ele expressou sua autoridade de membro da instituição.

### ***Introdução do assunto***

Uma vez conquistada a simpatia da família, o entrevistador escolhe um membro da mesma e convida-o a conversar em local apropriado. Apresenta o serviço de transplantes de córnea. Explica o que é a córnea em linguagem bem simples. Fala sobre a importância da doação. Menciona que o tempo de retirada do tecido é rápido e que isso não atrapalha o enterro. Assegura que o processo de retirada do órgão não provoca desfiguração do cadáver e pede a doação.

Um exemplo da conversação desta etapa seria: — *Sr. Júlio, este hospital oferece a oportunidade às famílias de doarem as córneas dos seus entes queridos, para a recuperação da visão de pessoas cegas. A córnea é uma capinha transparente que existe na frente do olho, igual ao vidro de um relógio. Existem muitas crianças que não freqüentam escola, muitos pais que não conseguem mais sustentar a família, aguardando uma córnea para enxergar. A retirada da córnea é rápida e não atrapalha o enterro. Também não desfigura a pessoa, não fica feio, porque a reconstrução é perfeita. Todo gasto na retirada da córnea é coberto pelo hospital. A gente pede apenas para que o familiar assine uma autorização. O que o senhor acha disso?*

É importante perceber que o pedido é feito de modo evasivo. A questão não foi posta de modo a exigir um "Sim" ou "Não". Se a pergunta fosse: — *O senhor gostaria de doar as córneas do Sr. Adolfo?*, a resposta poderia ser um vigoroso NÃO, e o entrevistador ficaria sem argumentos.

### ***Sondagem de dúvidas***

A pergunta anterior dá oportunidade ao familiar de expressar o que realmente sente, desvendando dúvidas, mitos e desinformações. Verble e Worth (1989, apud Faria

e Sousa, 2008) sustentam que as principais objeções relativas à doação de tecidos se enquadram numa das seguintes categorias: objeções técnicas, objeções práticas e objeções místicas.

As objeções técnicas incluem o medo da remoção do órgão em vida, do apressamento da morte, preocupação com o desperdício do tecido e desconfiança sobre a venda de órgãos. As objeções práticas incluem a preocupação com o atraso no funeral, com a aparência do cadáver, medo da reprovação dos demais familiares e parentes e insegurança de decidir sobre assunto desconhecido. As objeções místicas relacionam-se com o medo de que o ente querido sinta dor à remoção do órgão, medo da mutilação, necessidade do órgão no além e motivos religiosos. Quanto melhor for o diagnóstico da causa da insegurança do entrevistado, melhores serão as chances de resolvê-las e obter a anuência à doação.

O entrevistador deve manter a conversa, sondando dúvidas por meio de perguntas amistosas até que o familiar chegue a uma decisão consciente. Por exemplo, diante de uma negativa insegura, em vez de perguntar: — *Por que o senhor não quer doar?*, o melhor seria: — *Eu compreendo que o senhor ache que a doação não é a melhor decisão para a sua família. Muito justo. No entanto, o Senhor poderia falar um pouco mais sobre suas dúvidas quanto à doação?* Isto pode ajudar a pessoa a rever sua decisão fazendo aflorar uma série de sentimentos mesmo que não relacionados com a doação, como por exemplo, um descontentamento velado com o atendimento hospitalar.

### ***Resposta à decisão***

A maioria das famílias concorda com a doação. Nossa sociedade é favorável a ela. Uma vez obtido o consentimento verbal, o entrevistador solicita a assinatura do formulário de doação. Embora nossa legislação não estabeleça ordem de prioridade, o ideal é que seja feita pelo parente mais próximo possível.

Nos casos em que a família não concorda com doação, o entrevistador deve aceitar o veredicto com naturalidade, apoiando a decisão. Jamais deve tomar qualquer atitude que gere desconforto ou arrependimento. Entretanto, se sentir que a negativa é feita sem convicção, deve voltar a investigar as dúvidas que estão gerando a insegurança. A idéia não é conseguir um “Sim”, mas uma resposta consciente. Não é raro que famílias que rejeitaram a doação venham posteriormente ter sensação de culpa pela decisão.

Uma vez terminada a sessão, o entrevistador agradece a atenção, externa novamente seus sentimentos, deixa o número do telefone do Banco de Olhos e reencaminha o familiar ao local de origem.

### ***Entrevista pelo telefone***

Um dos gargalos às entrevistas hospitalares, particularmente nos hospitais regionais, é a dificuldade de encontrar os familiares do falecido. Como grande parte dos pacientes são de outras cidades, muitos parentes não são encontrados na hora do óbito. Nos dez anos de existência do Banco, nunca conseguimos entrevistar mais do que trinta por cento das famílias das pessoas falecidas em nosso hospital. Neste caso, a entrevista pode ser feita por telefone. Entretanto ela tem dois aspectos negativos: a impessoalidade e a falta de valor legal.

A impessoalidade da conversa telefônica é negativa por motivos óbvios. A falta de legalidade da doação verbal faz com que a entrevista deva ser complementada por visita domiciliar, para a assinatura do termo de consentimento. O problema é que a vitalidade efêmera do tecido doado limita fortemente o tempo disponível para essa atividade.

Não é exagero reiterar que a abordagem só deva acontecer após a certeza de que a pessoa contatada já esteja ciente do óbito. Em caso de anuência à doação, é preciso anotar o nome do entrevistado, o grau de parentesco, a data e hora da entrevista. No final, o entrevistador fornece seu nome e telefone para eventuais contatos.

### ***Benefícios da doação***

Quando se fala em doação de órgãos, é natural que se pense nos benefícios de quem as recebe. Entretanto, o que é esquecido, ou talvez desconhecido, é o benefício que ela traz à família da pessoa falecida. Familiares entrevistados, meses após o óbito, revelam que a doação funciona como um instrumento de consolo. Para alguns, ela é uma forma de gerar algo significativo de uma situação tão sem sentido como a morte. Para outros, ela propicia um prolongamento da vida em outro corpo. Para um terceiro grupo, representa um ato de boa vontade que ajuda a aproximação do ente querido de Deus. A doação torna-se então uma oportunidade para a família intervir favoravelmente nos destinos espirituais do parente morto.

À medida que o ato de doação vai ganhando força na comunidade, há uma tendência das pessoas considerarem-no um direito; um direito de exercício de religiosidade e de solidariedade. Elas passam a ficar desapontadas quando, diante da

morte de um familiar, não são informadas da possibilidade de doações de órgãos. Consideram que, por negligência hospitalar, perderam a chance de exercer um ato aprovado por Deus e pela sociedade. Por outro lado, o entrevistador que lhes abriu o caminho para a doação é lembrado com respeito e carinho.

Com base nessa observação, vários Estados Americanos adotaram uma lei que transfere aos hospitais a obrigação de divulgarem o programa de doação de órgãos da região a que pertencem. Isto facilitou muito o contato dos Bancos de Olhos com os familiares, gerando um grande número de doações.