UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

A ENTREVISTA FAMILIAR PARA DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS: FATORES QUE INTERFEREM NA TOMADA DE DECISÃO

FABIANA REGINA DE SOUZA MOLINA

SÃO PAULO

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

A ENTREVISTA FAMILIAR PARA DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS: FATORES QUE INTERFEREM NA TOMADA DE DECISÃO

FABIANA REGINA DE SOUZA MOLINA

Monografia apresentada como pré-requisito de conclusão do curso de Pós-Graduação "Doação e Transplante de Órgãos e Implante de Tecidos", ao Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo.

Orientadora: Prof^a Dra. Bartira de Aguiar Roza.

SÃO PAULO

2009

Dedico este trabalho a todas as pessoas que fazem de suas vidas, um constante exercício de dedicação, amor e superação.

Agradecimentos

A Deus por ter me proporcionado todos os momentos de minha vida e principalmente pela força e certeza de que a cada dia que renasce eu tenho a chance de me tornar uma pessoa melhor.

À Prof^a. Dr^a Bartira de Aguiar Roza pela competência e exemplo profissional e principalmente pela confiança depositada no decorrer da construção desse trabalho.

Ao meu amigo, companheiro e marido Marcos Molina pelo apoio, amor, confiança e constante presença e incentivo em todos os momentos.

Aos meus filhos, Camila, Julia, Luana e Pedro pela inocente e carinhosa compreensão nos longos meses de ausência, vocês são minha razão de viver e acreditar.

À minha mãe por tudo que me ensinou e principalmente por sempre acreditar na minha capacidade.

Aos meus familiares sogra e sogro, cunhadas, cunhados e sobrinhos (as) pela dedicação e carinho aos meus filhos durante minha ausência.

Aos meus grandes amigos e compadres Weliton, Kellen, Welitom e Aline pelo "lar doce lar", pelos momentos compartilhados, pela confiança, pelas conversar noite adentro, pelos momentos de distração e quanta distração, enfim por terem me recebido e feito parte de minha vida nesses difíceis e agradáveis meses.

Aos meus colegas da CNCDO-MT pelo incentivo, pelos momentos de embate, pelas nossas diferenças e principalmente por nosso crescimento, cada um de vocês de maneira singular contribuiu para a conclusão desse trabalho.

À minha amiga Enf^a Deyse Sumida pelo companheirismo, pela iniciativa e disposição ao me oferecer apoio em todos os momentos.

Aos meus amigos Marcos e Karina pela acolhida e por dividir comigo o carinho de seus filhos Arthur e Enzo.

Ao Enf^o Tadeu Thomé pelo conhecimento compartilhado, pelas oportunidades e constante incentivo no desenvolvimento de minhas capacidades.

A todos os colegas do curso de especialização pelo carinhoso acolhimento em especial, Jecielle, Marli, Rony, Márcio, Priscila, Suziane e Rita.

Resumo: A entrevista familiar para doação de órgãos e tecidos: fatores que interferem na tomada de decisão.

A descoberta do transplante e sua utilização é um dos maiores avanços da medicina moderna. Esse tratamento tem uma característica singular: depende da construção coletiva de uma cultura à doação. Com o aumento das doenças crônicas, cresce também a indicação do transplante, remetendo ao maior problema a ser vencido no contexto atual: A escassez de doadores. Nesse cenário, a recusa familiar se configura como um dos maiores empecilhos para o desenvolvimento do programa. O objetivo desse estudo é identificar os principais fatores que interferem na tomada de decisão das famílias frente à possibilidade da doação. Foi realizada uma revisão da literatura junto à base de dados LILACS, sendo identificadas 21 publicações das quais 06 foram selecionadas. Após análise e identificação dos aspectos ligados ao objeto da pesquisa, houve a codificação e agrupamento de acordo com suas semelhanças. Os resultados são: Conceito de Morte Encefálica - O desconhecimento em relação ao conceito pode determinar a decisão das famílias em recusar a doação; Manifestação em vida do desejo de doar - O conhecimento da vontade do falecido mostrou ser de suma importância, pois a decisão é, na maioria das vezes, em concordância com essa vontade; Qualidade da Assistência - A credibilidade em relação à equipe assistencial torna as famílias mais propensas a doar, enquanto as que se sentem contrariadas com o atendimento consideram a recusa como uma forma de punição; Altruísmo - A doação não diminui a dor vivenciada, mas as famílias sentem-se reconfortadas em proporcionar uma vida melhor a outros seres humanos e essa condição ajuda na decisão pela doação; Cultura e Religião - Embora não haja objeção da maioria das religiões, as famílias se utilizam desse argumento por dificuldade de assumir a própria decisão. O sucesso da entrevista depende de algumas etapas tais como: acolhimento, entendendo o diagnóstico de morte encefálica, falando sobre doação de órgãos e tecidos, esclarecendo sobre o processo e seus aspectos legais e logísticos. Esses enfoques são interdependentes e a assimilação do processo, bem como a segurança para a tomada de decisão, só acontece se todos forem exaustivamente esclarecidos para a família. Conclui-se que a escassez de órgãos tem causas multifatoriais, e para inverter o problema é necessário estruturar o Sistema Público de Saúde, investir na formação dos profissionais e em medidas educacionais capazes de divulgar para a sociedade todas as informações sobre o processo doação-transplante. Somente com ações constantes e efetivas é que a sociedade poderá construir uma escolha verdadeira, consciente, responsável e sem conflitos.

SUMÁRIO

1 II	NTRODUÇÃO	9
1.1	A EVOLUÇÃO DO PROGRAMA DE TRANSPLANTE NOS PAÍSES LATINO AMERICANOS	11
1.2	OTRANSPLANTE NO CONTEXTO ÉTICO E SOCIAL	16
1.3	A ORGANIZAÇÃO DO SSTEMA DE CAPTAÇÃO DE ÓRGÃOS	17
1.4	Entrevista Familiar	18
1.5	O Processo Morte e Morrer	19
2 N	NATERIAL E MÉTODOS	20
3 R	ESULTADOS	22
3.1	Conceito de Morte Encefálica	22
3.2	MANIFESTAÇÃO EM VIDA DO DESEJO DE DOAR	
3.3	Qualidade da Assistência	25
3.4	ALTRUÍSMO	28
3.5	Qultura e Religião	29
4 D	ISCUSSÃO	31
4.1	ETAPAS IMPORTANTES DE UMA ENTREVISTA FAMILIAR PARA DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS	32
4	l.1.1 Acolhimento	
4	l.1.2 Entendendo o diagnóstico de Morte Encefálica	32
4	l.1.3 Falando sobre doação de órgãos e tecidos	32
4	1.1.4 Esclarecimento sobre os aspectos legais e logísticos do processo e suas etapas	33
5 C	ONSIDERAÇÕES FINAIS	35
6 R	EFERÊNCIAS	36

1 INTRODUÇÃO

A descoberta dos transplantes e sua utilização como tratamento de escolha para as doenças que causam falência dos órgãos, pode ser considerado como um dos maiores avanços da medicina moderna (PEREIRA, 2004).

O aprimoramento das técnicas cirúrgicas, o avanço nos cuidados intensivos, o melhor manejo das drogas imunossupressoras e a descoberta de soluções de preservação mais eficientes, contribuíram substancialmente para a melhora dos resultados, consolidando essa terapêutica (MANFRO et al, 2004; GARCIA et al, 2006).

No entanto, esse tratamento possui uma característica muito singular, ele depende do envolvimento e colaboração de toda a sociedade, pois a condição única para sua expansão é a construção coletiva de uma cultura à doação.

Com o crescente aumento de indivíduos portadores de doenças crônicas, cresce também a indicação do transplante, remetendo assim, ao que podemos chamar de o maior problema a ser vencido no contexto atual: a escassez de doadores.

Quem trabalha com o transplante sabe o que é para um paciente receber a notícia de que esse procedimento será sua única chance de vida, ou a melhora substancial na sua qualidade. Os pacientes que superam todas as adversidades e se beneficiam de um transplante consideram ser a experiência mais marcante de suas vidas e para esses pacientes a doação de órgãos significou a diferença entre o viver e o morrer.

O meu envolvimento com o tema doação e transplante de órgãos ocorreu por acaso em 2003, quando fui convidada a gerenciar um serviço dentro do Organograma da Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso.

O referido serviço trata-se da Gerência de Captação de Órgãos, vinculada à Coordenadoria de Transplantes ou Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos – CNCDO/MT, por um período de um ano estive envolvida mais diretamente com a parte organizacional tanto de estrutura quanto de recursos humanos e indiretamente em atividades técnicas do processo de doação e transplantes. Esse

período foi importante para meu desenvolvimento profissional, por se tratar uma área restrita e estressante e que exige do profissional preparo e autocontrole emocional.

No segundo ano fui remanejada para a equipe de captação, até então o único serviço responsável em conduzir o processo de notificação e captação de órgãos e tecidos. Trabalho ao qual me identifiquei muito rapidamente e nos quatro anos que se seguiram estive sempre em busca de aperfeiçoamento.

Foram vários processos acompanhados e muitas entrevistas familiares. Algumas com sucesso e outras não. Adicionalmente, posso afirmar que, para o profissional captador, o sucesso ou desfecho ideal é a aceitação da família à doação. No entanto, nem sempre isto acontece, mesmo havendo o máximo de empenho da equipe responsável na condução do processo.

Ao longo desses anos, observei que mesmo com o investimento do poder público no programa de transplantes; para a família, a possibilidade de doar os órgãos e tecidos de seu ente querido falecido é ainda uma etapa de grande fragilidade.

Já está comprovado que o bom desempenho da captação está intimamente ligado à competência dos profissionais envolvidos, principalmente no que se refere á comunicação e interação dos mesmos com as famílias dos doadores (SADALA, 2001).

E a entrevista familiar pode ser considerada o "coração" de todo o complexo processo de captação de órgãos, pois acontece num momento de muita fragilidade da família decorrente da constatação da morte de seu ente querido, cujo acontecimento se deu há poucos minutos ou horas (REINHEIMER, 2003; ROZA, 2005).

O desconhecimento da população à cerca do processo de doação e transplante e consequentemente sua recusa em consentir com a doação de órgãos pode ser atribuída à falta de estrutura do Sistema de Saúde, principalmente ao despreparo dos profissionais na condução deste processo.

Dessa forma, buscar entender como se dá o processo de decisão dos familiares no momento em que lhe é dado à possibilidade de doação, bem como os aspectos de maior relevância que interferem nesse processo, permitirá uma melhor compreensão da experiência vivida pela família, levantando evidências da complexidade desse momento e consequentemente qual preparo e habilidade deve dispor os profissionais envolvidos na captação, visando a otimização dos potenciais doadores.

1.1 A Evolução do Programa de Transplante nos países Latino Americanos

Desde que John Hunter¹ utilizou, em 1778, pela primeira vez o termo transplante, o mundo vem acompanhando sua evolução, que passou de experimentos em animais e inúmeras tentativas sem sucesso em seres humanos, a uma consolidada opção terapêutica, ressaltando que o insucesso, na sua grande maioria, não estava relacionado exclusivamente com a técnica, mas em relação às complicações imunológicas causadas pela reação do corpo contra o enxerto. Tal conclusão propulsionou as pesquisas chegando à descoberta dos imunossupressores juntamente com a definição dos critérios de morte encefálica, trazendo o transplante à sua era moderna (PEREIRA, 2004).

A história dos transplantes no Brasil e nos demais países da América Latina começou em época e de forma semelhante, o primeiro transplante de órgão sólido acorreu no fim da década de 50 na Argentina. No Brasil o primeiro transplante é datado de 1964. Países como México, Peru, Colômbia e Chile também realizaram seus primeiros transplantes no decorrer da década de 60. A semelhança entre esses países decorre em função de que no início os procedimentos aconteciam sem que houvesse uma estrutura organizacional e até mesmo legal sobre o tema (GARCIA *et al*, 2006).

Somente em 1968 foram promulgadas no Brasil, as primeiras leis de transplantes da América Latina e posteriormente no Uruguai e Venezuela. No entanto, o primeiro país na América Latina a criar um modelo de organização em transplante foi o Uruguai em 1978, denominado Banco Nacional de Órgãos e Tecidos — BNOT. Em seguida a Argentina, aonde é chamado de Instituto Nacional Central Unificado Coordenador de Ablação e Implante - INCUCAI, no Brasil a coordenação do programa é responsabilidade do Sistema Nacional de Transplantes - SNT (GARCIA *et al*, 2006).

O programa de Transplantes no mundo teve início entre as décadas de 50 e 60, porém não houve grandes avanços até início da década de 80, mantendo-se no meio acadêmico. A partir dessa década, houve um salto evolutivo tanto na técnica e no suporte terapêutico ao paciente grave como no uso dos medicamentos

¹ John Hunter (1728-1793) celebre cirurgião inglês, descreveu em 1778 seus experimentos com enxertos ovarianos e testiculares em animais não relacionados.

imunossupressores e na definição dos critérios de morte encefálica (MANFRO *et al*, 2004; GARCIA *et al*, 2006).

Com as descobertas da década de 60 a cerca do conceito de Morte Encefálica, pôde-se criar instrumentos que definem os critérios do referido diagnóstico. No Brasil a morte encefálica, de acordo com a Resolução CFM nº 1.480/97 é caracterizada pela parada total e irreversível das funções encefálicas, diagnosticada por meio de duas avaliações clínicas e um exame complementar que demonstre de forma irrefutável: ausência de atividade elétrica cerebral; ou ausência de atividade metabólica cerebral; ou ausência de perfusão sanguínea cerebral (BRASIL, 1997).

Paralelamente fortalecia o suporte legal na maioria dos países, dessa forma o transplante passou a ser mais uma opção terapêutica despertando interesse nos demais profissionais (MANFRO et al, 2004; GARCIA et al, 2006).

Com a criação e estruturação dos Programas de Transplantes na América Latina o "modelo Espanhol" de procura de órgãos foi o escolhido, onde cada país fez as adaptações necessárias de acordo com sua realidade (GARCIA *et al*, 2006).

O modelo espanhol de coordenação de transplantes é caracterizado por um sistema de saúde de qualidade, e uma rede de hospitais distribuídos de forma estratégica, com diretriz geral de organização centralizada, e um programa baseado numa rede de coordenação com níveis diferenciados: Coordenação Hospitalar responsável por todo o processo desde a detecção do potencial doador até o implante dos órgãos e tecidos, para tal tarefa é designado um profissional de saúde treinado especificamente para esse trabalho e com autonomia nas decisões técnicas relativas ao transplante. A competência do coordenador é avaliada de acordo com os resultados e sendo passível de substituição caso não seja satisfatório. Coordenação Autonômica organização, fiscalização tem como principal função a acompanhamento das atividades desenvolvidas pelas diversas coordenações hospitalares, além de promover reuniões periódicas com o intuito de atualizar, unificar e planejar as ações visando otimizar a rede de centros de detecção, remoção e implante de órgãos e tecidos. Organização Nacional de Transplante (ONT) é a estrutura central do programa e tem como objetivo a coordenação e normatização, promovendo freqüentes estudos, capacitações e divulgação dos resultados (GARCIA, 2000).

Embora, esse modelo seja teoricamente "perfeito" levando a Espanha à líder mundial em captação de órgãos de doadores falecidos nos anos 90, tendo apenas 10 anos de implantação, não foi o suficiente para os países latino-americanos que trabalham seguindo esse modelo alcançasse os mesmos resultados. E isso pode ser explicado por diversos fatores dentre eles: o financiamento; os aspectos legais; a organização do programa e as características culturais.

O Brasil e alguns outros poucos países como a Argentina, Chile, Costa Rica, Cuba, Panamá, Porto Rico e Uruguai, oferecem cobertura completa no Sistema Público de Saúde. Só no ano de 2007 o Sistema Único de Saúde do Brasil investiu 535,9 milhões de reais no programa de transplante. Já o restante dos países da América Latina, a cobertura é ainda parcial, o que impede muitas vezes o indivíduo de usufruir do programa por não ter condições de arcar com o tratamento pós-transplante, principalmente os imunossupressores (GARCIA et al, 2006; ABTO 2008; SNT 2008).

Em linhas gerais a legislação em transplante segue os mesmos preceitos em toda a América Latina, tais como critérios de diagnóstico de morte encefálica, critérios de alocação, proibição do comércio de órgãos e penalidades para as infrações, sendo que o consentimento informado com autorização familiar em caso de doador falecido, não é utilizado em todos os países, como Colômbia, Costa Rica, Equador, Panamá, Peru e Argentina onde vigora o consentimento presumido (GARCIA et al, 2006).

Como comentado anteriormente, quando aconteceram os primeiros transplantes no Brasil não havia nenhuma legislação específica sobre o tema, somente em 10 de agosto de 1968, foi sancionada a lei nº 5.479 que criou dispositivos sobre a "retirada e transplantes de tecidos, órgãos e partes de cadáver para finalidade terapêutica e científica", tal lei não foi regulamentada como haviam previsto, permanecendo por quase 25 anos (PEREIRA, 2004).

Por um longo período, ocorreu um desenvolvimento mesmo que tímido do transplante, no entanto, não houve por parte do governo um envolvimento e o mesmo não promoveu a regulamentação da prática e o processo de implantação ocorreu sem planejamento. A sociedade passou então a cobrar que esse benefício da medicina moderna fosse estendido a todos os indivíduos necessitados, mas para isso era necessário, entre outras medidas, atualizar a legislação, e após longas análises e

reflexões a lei de 1968 foi revogada pela lei nº 8.489 de 18 de novembro de 1992 (MANFRO et al, 2004).

Com o crescimento progressivo e expressivo dos transplantes fez-se necessário a sua regulamentação, então em 1995 o Ministério da Saúde do Brasil convocou um grupo de especialistas para a elaboração de uma proposta de normatização, a qual foi denominada "Uma Proposta ao Ministério da Saúde para Regulamentar e Integrar a Captação e Distribuição de Órgãos de Cadáver para Transplante no País". Essa proposta era baseada no São Paulo Interior Transplantes – SPIT, primeiro sistema de alocação de rins oriundos de doador falecido, em funcionamento desde 1986 na cidade de Ribeirão Preto-SP. Com base neste sistema e após várias discussões foi publicada a lei nº 9.434 de 04 de fevereiro de 1997 e regulamentada pelo Decreto nº 2.268 de 30 de junho de 1997 e lei nº 10.211, atuais leis dos transplantes, na qual são baseadas todas as práticas envolvidas no processo doação transplantes (MANFRO *et al*, 2004; PEREIRA *et al*, 2006).

O Transplante hoje em todo o mundo já adentrou numa era moderna, onde a maioria dos problemas vivenciados nas décadas passadas já foi em grande parte superado, tais como: as técnicas cirúrgicas, os cuidados pós-operatórios e o entendimento das respostas imunes, transformando o procedimento numa terapêutica consolidada e conseqüentemente fez com que crescesse a indicação, aumentando geometricamente os cadastros técnicos de receptores, conhecidas "listas de espera", ao passo que a oferta de órgãos, condição única para a realização dos mesmos vem crescendo aritmeticamente (NETO, 2007).

O programa de transplantes no Brasil ocupa um lugar de destaque, e seus números evidenciam um potencial de crescimento mesmo com as diversas dificuldades enfrentadas. Sendo hoje o segundo país em número de transplantes e juntamente com os demais países da América Latina são responsáveis por cerca de 13% dos transplantes renais registrados no mundo (GARCIA *et al*, 2006). Nos anos de 2007 e 2008 foram realizados no Brasil 41.602 transplantes de órgãos e tecidos, sendo 6.844 de rim, consolidando o país como um grande centro transplantador (RBT 2007; RBT 2008).

Os países latinos vêm avançando significativamente no número de captações de órgãos provenientes de doadores falecidos aumentando sua taxa de 5,6 doadores por

um milhão de habitantes, em 2005, para 6,1, em 2006, com 2.848 doações procedentes de doadores falecidos. Desses países alguns estão com seus programas de captação melhor estruturados, a Argentina tem hoje uma taxa de 11,9 doadores por um milhão de habitantes, enquanto o Uruguai ultrapassou a média européia, com um total de 25,2 doadores por um milhão de habitantes em 2006, firmando-se como o terceiro país do mundo neste âmbito, atrás da Espanha e dos EUA (GABRIEL, 2008).

Outros países latino-americanos também tiveram um aumento significativo na doação, Colômbia (60%), Cuba (30%) e Chile (22%). Já o Brasil dentro deste contexto não ocupa um lugar muito favorável, os dados do ano de 2008 mostram que o país alcançou uma taxa de 7,2 doadores efetivos por um milhão de habitantes (GARCIA *et al*, 2006; RBT 2008).

Tabela 1 - Dados globais da Captação de Órgãos - 2008.

Potenciais Doadores	5992	32,5 pmp
Não Doadores	4675	78,0 pmp
Doadores Efetivos	1317	7,2 pmp
Retirada de Múltiplos Órgãos	1067	81,0 %
Não Autorização Familiar	1329	22,2 %
Contra Indicação Médica	839	14,0 %
Parada Cardiorrespiratória	1416	23,6%
Morte Encefálica não confirmada	389	6,5%
Infraestrutura Inadequada	09	0,2%
Outros	693	11,6%

Fonte: Registro Brasileiro de Transplantes Jan/Dez, 2008.

Esses dados nos trazem uma nova reflexão, evidenciando uma problemática de ordem sociocultural, ética e legal: A escassez na oferta de órgãos para o transplante. Essa preocupante situação enfrentada por todos os países, realidade vivida em maior ou menor grau, dependendo de como esteja estruturado o programa, mas comum a todos, tem motivado os estudos no intuito de fomentar propostas que visem o aumento do número de captações.

1.2 O Transplante no Contexto Ético e Social

Dentre todos os aspectos que permeiam a doação e o transplante a obtenção e distribuição de órgãos dentro deste cenário de escassez são os pontos onde há uma maior necessidade de reflexão à luz da ética (LAMB, 2000).

A realidade do Brasil e dos outros países da América Latina é muito semelhante ao que se refere em condições sociais, onde grande parte da população devido à carência de recursos vive em condições que não permitem a satisfação de suas necessidades mais básicas (RIBEIRO, 2006). Não possibilitando que a grande maioria das pessoas usufrua os benefícios do programa de transplantes, participando apenas como doadores.

É dentro deste cenário que as políticas públicas são implantadas, gerando profundos problemas práticos, e na área da saúde esse quadro ainda é mais evidente.

O constante progresso da medicina tanto em técnicas inovadoras a exemplo o transplante de órgãos, como em tecnologias, e como se dá a incorporação das mesmas nos serviços públicos e privados acentuam-se as desigualdades, pois o acesso às inovações da medicina é infinitamente maior entre aqueles que já dispõem de outros privilégios como o financeiro. Reforçando a necessidade de se implementar políticas de focalização, ou seja, direcionar recursos e ampliar o acesso para a parcela dos indivíduos que mais necessitam (RIBEIRO, 2006).

Neste contexto o transplante de órgãos configura como um conflito, pois em sua grande maioria a população mais carente não usufrui do programa em sua plenitude, haja vista, que em função da dificuldade de acesso aos serviços especializados esses indivíduos são inscritos no cadastro de receptores em diferentes estágios de sua doença, o que compromete o sucesso do transplante, e conseqüentemente poderão ser preteridos ao considerarmos os critérios de resultado (RIBEIRO, 2006).

1.3 A Organização do Sistema de Captação de Órgãos

"Os estágios que fazem com que um paciente identificado como um Possível Doador possa ser testado para ser convertido em Potencial Doador e Doador Efetivo é chamado de processo de doação" (SCHELEMBERG, 2007).

O mecanismo de procura e captação de órgãos na América Latina acontece basicamente da mesma forma. No Brasil o processo inicia-se com a identificação de um paciente com os critérios clínicos de morte encefálica que deve ser notificado ao profissional da instituição que seja responsável pela sua condução: Comissão Intra-Hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplantes – CIHDOTT que por sua vez informa aos serviços competentes, no caso do Brasil as Organizações de Procura de Órgãos – OPO's e Centrais de Notificação Captação e Distribuição de Órgãos – CNCDO (GARCIA, 2000; MANFRO *et a,l* 2004; PEREIRA, 2004; ROZA, 2005; GARCIA, 2006).

Concomitantemente deve acontecer à abertura do protocolo de morte encefálica, de acordo com a resolução nº 1.480/97 do Conselho Federal de Medicina – CFM, e a informação à família quanto ao diagnóstico, durante todo o processo os cuidados com o potencial doador devem visar à estabilidade hemodinâmica garantindo a viabilidade dos órgãos a serem doados (GARCIA, 2000; MANFRO *et a,I* 2004; PEREIRA, 2004; ROZA, 2005; GARCIA, 2006).

Após a entrevista familiar para obtenção do consentimento de doação, que falaremos mais adiante, deve ser realizada uma rigorosa avaliação clínica e laboratorial, não se identificando nenhuma contra-indicação, teremos um potencial doador, a CNCDO é novamente acionada para que sejam distribuídos os órgãos de acordo com os critérios de compatibilidade que estão previstos na legislação vigente (GARCIA, 2000; MANFRO *et a,l* 2004; PEREIRA, 2004; ROZA, 2005; GARCIA, 2006).

Para que se complete o ciclo do processo de doação-transplante é necessária a cooperação de vários envolvidos: doador, família, equipes médicas, gestores e a sociedade de modo geral. E com essa característica própria e complexa torna-se necessário uma constante avaliação evitando que o processo se torne vulnerável às adversidades, sabe-se que problemas existem, mas é dever dos envolvidos e

principalmente dos profissionais de saúde buscar soluções para minimizá-los (SCHELEMBERG, 2007).

1.4 Entrevista Familiar

A entrevista familiar é definida como sendo uma reunião entre, profissionais devidamente qualificados pertencentes a equipes de captação e os familiares do potencial doador que se encontram presentes e que queiram participar da mesma (SES-SP, 2002; MORAES, 2007).

É nesse momento em que é oferecida à família a possibilidade da doação, sendo necessário promover acolhimento e esclarecimento à cerca de todo o processo de doação e transplante.

Os profissionais envolvidos no processo doação-transplante, principalmente aqueles que são responsáveis por esta etapa devem ter além de capacidade técnica é imprescindível que possuam também competências que propiciam o melhor relacionamento interpessoal tais como: empatia, afetividade e principalmente já ter conseguido superar todos os seus próprios conflitos a respeito tanto do processo morte morrer como da doação e transplantes, ou seja, ele deve acreditar processo doação-transplante.

A Lei nº 10.211 de 23 de março de 2001 definiu como forma de manifestação à doação o consentimento informado, ou seja, todo cidadão que desejar ser um doador de órgãos deverá informar, em vida, aos seus familiares, pois para que ocorra a extração de órgãos, tecidos ou partes do corpo de pessoas falecidas para fins de transplantes ou outras terapêuticas são necessária autorização de um membro da família, podendo ser cônjuge ou parente, de maior idade, na linha reta ou colateral até 2º grau, obedecendo sempre à linha sucessória. A referida autorização legalmente chamada de Consentimento Familiar deverá ser firmada em documento subscrito por duas testemunhas presentes à verificação da morte (BRASIL, 2001).

1.5 O Processo Morte e Morrer

Não tem com abordarmos o tema doação e transplantes de órgãos e tecidos se não falarmos sobre morte e como a cultura e costumes são determinantes na forma como a sociedade vivência esse momento.

A intensificação da tecnologia tem influência significativa na vida dos seres humanos e na sua percepção da mesma, de forma que com a doação e transplante de órgãos há uma re-significação dos conceitos de viver e morrer, da saúde e doença que até então eram simplistas, mas com toda a problematização pós-modernista podemos entender que noções de vida e morte; saúde e doença; humano e tecnologia só podem ser significadas culturalmente (VARGAS e RAMOS, 2006).

Cada ser tem uma percepção e uma relação com esses paralelos, que é fortemente influenciada pelo contexto social, cultural e religioso em que está inserido.

Numa época em que a medicina está cada vez mais avançada inovando com os transplantes de órgãos, os equipamentos e procedimentos de reanimação e todo o suporte artificial para manutenção, tem nos colocado diante de uma relativização da definição de morte, que sempre foi vista nas mais diversas perspectivas, embora nunca antes fossem dadas tantas noções dentro de uma mesma ótica, a científica (VARGAS e RAMOS, 2006).

Na antiguidade, a relação que o homem tinha com o processo de morte e morrer, eram de forma mais natural, onde a comunidade mantinha um contato estreito com os doentes, reforçando a crença da própria morte. Na contemporaneidade a morte está cada vez mais distante e "desritualizada" em função das várias intervenções a que é submetida, fazendo com que a sociedade tenha dificuldade de compreendê-la e até mesmo imaginá-la. "A imortalidade está baseada menos na apreciação do que seja vida e mais no medo da morte" (VARGAS e RAMOS, 2006).

Dessa forma cabe ao profissional de saúde de hoje, principalmente os envolvidos na tarefa de captar órgãos para transplantes, conhecer todas as fases do processo de morte e morrer o que lhes propiciará o maior preparo para assistir às famílias de possíveis doadores. Pois vivenciar essa experiência requer de ambas as partes superações a todo o momento.

2 MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de um estudo de revisão de literatura elaborado por meio de uma pesquisa na base de dados LILACS. Os descritores utilizados foram: doação de órgãos, família, entrevista, tomada de decisão, transplante de órgãos. Fizeram parte deste estudo somente pesquisas publicadas entre os anos de 1998 e 2008.

A revisão de literatura centrou-se na localização de estudos científicos atuais e que estivessem profundamente relacionados às pesquisas sobre o tema Doação de Órgãos e Tecidos e, mais especificamente aos fatores que interferem no processo de tomada de decisão da família.

Com a busca realizada na base de dados anteriormente citada, encontrou-se um número escasso de publicações que estivessem relacionadas ao objeto da pesquisa. No total foram encontradas 21 publicações, sendo selecionadas para compor a revisão somente 06. Utilizando-se como critério de inclusão: o fenômeno estudado ser a percepção dos familiares em relação à experiência de doar órgãos e o processo de tomada de decisão frente a essa possibilidade.

Entre os estudos científicos selecionados, 05 são artigos e 01 trata-se de (uma) tese. Os estudos compreendem-se de 04 do tipo qualitativo e 02 do tipo quantitativo, sendo 01 (um) revisão de literatura, todos foram publicados entre os anos de 2001 a 2008. Dos 06, 05 foram realizados por enfermeiros.

Em relação aos sujeitos dos estudos, 03 pesquisas foram realizadas com familiares que consentiram com a doação, 01 (uma) pesquisa foi realizada com familiares que não consentiram com a doação, 01 (uma) pesquisa foi realizada utilizando dois grupos de familiares: os que consentiram e os que não consentiram com a doação. Ao todo foram entrevistados 115 familiares. No artigo de revisão não foi possível identificar quais foram os critérios utilizados na seleção dos estudos revisados, no entanto o mesmo não foi descartado em função do número reduzido de publicações encontradas.

Após a etapa de triagem e seleção das publicações que iriam compor a revisão foi realizada uma análise que se iniciou com a identificação de aspectos que estavam intimamente ligados ao questionamento da pesquisa.

Posteriormente esses aspectos foram codificados e agrupados de acordo com suas semelhanças. Tendo assim, a identificação dos principais fatores que interferem na tomada de decisão da família frente à possibilidade de doar órgãos e tecidos.

3 RESULTADOS

A revisão realizada proporcionou maior compreensão à cerca do processo de decisão familiar no momento da entrevista para doação de órgãos e tecidos, possibilitando principalmente a identificação dos principais fatores que exercem influência nesse processo.

Dentre esses fatores podemos descrever os de maior relevância em cinco temáticas, sendo elas: conceito de morte encefálica; manifestação em vida; qualidade da assistência; altruísmo; e cultura e religião.

3.1 Conceito de Morte Encefálica

Nessa categoria foram considerados alguns aspectos envolvidos com o diagnóstico de morte encefálica, tais como: compreensão da família; condução do protocolo de confirmação de morte encefálica; o momento em que a família toma conhecimento desse diagnóstico e o responsável pela informação à família.

O conceito de morte encefálica não é difundido e discutido entre a população de modo geral e esse desconhecimento ou dificuldade de compreensão é um fator determinante na decisão das famílias em recusar a doação.

Muitas famílias ao relatarem a situação deixam clara a confusão e incompreensão a cerca do diagnóstico, não interpretando a morte encefálica como o fim, gerando insegurança no sentido de permitir a retirada de órgãos do familiar ainda vivo, tal confusão é evidenciada em discursos do tipo "depois que o médico falou que era morte encefálica eu não quis ficar lá para esperar ela morrer" (SADALA, 2001).

Esse desconhecimento, e até mesmo não aceitação, é compreensível primeiro em função de que por muito tempo a morte foi caracterizada pela interrupção irreversível das funções cardíacas e pulmonares e em segundo a maioria das famílias só tem contato com esse conceito no momento em que um parente evolui para tal diagnóstico ou mais precisamente quando são consultados a respeito da doação (SANTOS e MASSAROLLO, 2005).

A família se sente confusa e insegura quanto ao estado clínico do parente, pois todo o aparato usado para a manutenção dos órgãos confere a ele um aspecto que diverge da imagem que se tem de uma pessoa falecida (SADALA, 2001; MORAES e MASSAROLLO, 2008).

Essa sensação de insegurança causada por este contraste pode gerar na família a crença em uma reversão do quadro, criando suposições das mais diversas como: a possibilidade do médico ter errado no diagnóstico ou ter havido uma falha técnica no aparelho ao realizar o exame gráfico.

De forma que optar pela doação significa o mesmo que autorizar a morte do parente considerando que ela estaria vinculada ao momento da retirada dos órgãos (BOUSSO, 2008), tornando essa decisão extremamente complexa (MORAES e MASSAROLLO, 2008).

O momento em que as famílias tomam conhecimento sobre o diagnóstico de morte encefálica, também é fator preponderante para a tomada de decisão, pois para aquelas famílias em que a confirmação da morte encefálica foi recebida sem nenhuma informação prévia da suspeita, foi observado um estado de choque maior que dificulta a aceitação da morte, conseqüentemente diminui as chances dessa família concordar com a doação (SANTOS e MASSAROLLO, 2005).

Quando o diagnóstico de morte encefálica é dado de forma repentina e esse conceito é desconhecido para a família, gera desconfiança e dificuldade de aceitação da perda do parente, pois cientificamente já foi comprovado que leva certo tempo para a família elaborar e aceitar a morte de um ente querido.

O período que transcorre entre, internação, suspeita de morte encefálica, início dos testes clínicos e confirmação do diagnóstico, é muito importante para a equipe assistencial e posteriormente para equipe de captação.

A família deve ser acolhida, bem assistida e esclarecida quanto à evolução do quadro, pois isso permitirá que ela acompanhe e assimile aos poucos cada novo acontecimento, buscando estratégias que visam à preparação e aceitação do evento mais temido: a morte.

A informação prévia dessa possibilidade desencadeia na família um processo de fortalecimento e desenvolvimento de suas capacidades, pois ela passa a

"discutir" internamente todas as hipóteses. Com um tempo maior para assimilação torna-se mais preparados para a morte e aceitação da mesma, contribuindo positivamente na reflexão e aceitação da doação de órgãos.

Por se tratar de um fato temido e negado, a situação de morte pode gerar conflitos, onde tanto família como equipe podem utilizar o mecanismo de fuga, de um lado a família com dificuldade de entender e em alguns casos relutando em aceitar, do outro a equipe omitindo ou utilizando subterfúgios científicos, para explicar a real situação.

Diante desse contexto, a comunicação do diagnóstico de morte encefálica deve ser realizada pelo profissional que assistiu o paciente, pois é com ele que a família estabeleceu vinculo e confiança.

Um estudo realizado com familiares de doadores apontou que o fato da comunicação da morte encefálica ter sido feita pelo médico assistente, em 89,2% dos casos estudados, propiciou maior segurança para uma decisão favorável e contribuiu na intenção de uma nova doação (ROZA, 2005).

3.2 Manifestação em vida do desejo de doar

O conhecimento da família em relação à vontade do falecido em ser ou não um doador de órgãos ou tecidos mostrou ser um fator de suma importância para o processo de tomada de decisão. Ao analisar esse significativo aspecto nos deparamos com diferentes vertentes dentro de um mesmo contexto.

Há casos em que a família é contrária a doação, no entanto decidem-se por fazê-la, pois o falecido manifestou-se claramente em vida o desejo de ser um doador, nesses casos a família sente-se tranquila na decisão sabendo que foi respeitada a vontade do ente querido (SADALA, 2001).

Quando desconhece o desejo do falecido, mas consente com a doação a decisão é atribuída à vontade de ajudar o próximo, ou ao fato de considerar o parente uma pessoa bondosa em vida (SANTOS e MASSAROLLO, 2005)

Há também os casos em que a família é favorável a doação, mas em respeito à vontade do falecido optam por não doar, considerando essa decisão como a realização do último desejo do parente.

Há ainda os casos em que as famílias preferem recusar-se a doar em função de não ter uma opinião definida a esse respeito, por nunca ter havido uma discussão a respeito do tema dentro do núcleo familiar, desconhecendo totalmente qual seria a opinião do seu parente quanto essa questão.

Esse fato decorre da falta de diálogo sobre o tema, atribuindo à crença de que é remota a possibilidade de morte ou pelo medo da ocorrência da mesma (SANTOS e MASSAROLLO, 2005). Essa falta de discussões prévias sobre o tema de doação entre os membros da família é confirmada por dados estatísticos da população americana que afirma que 65% se dizem favorável à doação, no entanto somente 40% possuem o cartão de doador ou avisaram seus familiares (RECH e FILHO, 2007).

Num grupo estudado composto de familiares de doadores identificou que 90,5% consideram extremamente importante para a tomada de decisão saber qual era o desejo do falecido dos quais 63,2% tinham conhecimento prévio de que o desejo do falecido era ser um doador e desses 33,3 % considerou esse desejo o fator que determinou a decisão (ROZA, 2005).

Enfim, discutir esse assunto entre os membros do núcleo de convívio permite à família ter mais tranquilidade e segurança, pois independente da decisão tomada, ela é na grande maioria das vezes em concordância com o desejo do ente querido.

3.3 Qualidade da Assistência

Dentro do contexto da assistência à saúde, a qualidade nos serviços prestados ainda é uma questão que permeia várias discussões, no entanto não poderemos neste momento abranger todos os pontos relevantes que merecem reflexões no intuito de melhorar ou identificar as fragilidades do nosso sistema de saúde.

No que diz respeito ao processo de doação, a qualidade da assistência dispensada ao paciente e a sua família, exerce influência direta ou indiretamente no processo de decisão dos familiares no momento em que são entrevistados para doação de órgãos e tecidos.

Dentro das vertentes envolvidas na qualidade da assistência, há alguns pontos chaves na percepção dos familiares, tais como: interação e confiança da família com a equipe e principalmente a habilidade e preparo do entrevistador.

A credibilidade e confiança da família em relação à equipe assistencial não são identificados como um fator de influência direta, no entanto ele é importante, pois a família se sente mais tranquila e segura podendo superar melhor as incertezas que envolvem o processo de doação, quando estabelece um vínculo de confiança com a equipe que prestou assistência ao seu parente falecido (BOUSSO, 2008).

De modo geral pode-se dizer que mesmo que as famílias não atribuem a sua decisão à assistência recebida alguns estudos evidenciam que famílias satisfeitas com o atendimento dispensado a ela e ao familiar se mostram mais propensas a doar, por outro lado às famílias que se encontram contrariadas com o atendimento consideram a recusa à doação como uma forma de punir a equipe pelo mau atendimento (RECH e FILHO, 2007).

A forma como o tema doação de órgãos é introduzido para a família também exerce grande influencia na decisão da mesma.

Quando a possibilidade de doação é colocada pela equipe que prestou a assistência, seja logo após a confirmação do diagnóstico de morte encefálica, ou algum tempo depois, está associado a baixos índices de aceitação (ROZA, 2005; BOUSSO, 2008; RECH e FILHO, 2007 e MORAES e MASSAROLLO, 2008).

Isso se dá principalmente pelo fato de que para realizar a entrevista para doação é necessário preparo e conhecimento a cerca de todo o processo de doação/transplante, habilidade esta que nem sempre as equipes assistenciais dispõem comprometendo o andamento do processo e contribuindo para os índices de recusa.

Em função da complexidade do momento o entrevistador deve estar preparado para atender as demandas da família (RECH e FILHO, 2007), mantendo uma postura cordial e compreensiva. É de suma importância que o profissional

responsável por oferecer a possibilidade de doação a uma família tenha clareza do que isso pode implicar para a mesma.

A percepção da família em relação ao entrevistador começa às vezes muito antes de estarem frente a frente, portanto atitudes desapropriadas para o momento, como falar alto pelos corredores, trocar acenos e risadas com outros membros da equipe é interpretado como insensibilidade, gerando descrédito principalmente pelo fato dessa postura não condizer com a apresentada no momento da entrevista, onde o profissional se mostra quase sempre condolente à dor da família.

O entrevistador deve estar atento a todos os fatores que podem comprometer a qualidade da entrevista, por se tratar de um momento delicado e crucial tanto para o processo como para a própria família, a entrevista não deve acontecer de qualquer forma, e além de ser conduzida por um profissional devidamente qualificado só deve ser feita em ambiente apropriado, livre de aglomeração e de preferência sem ruídos, o que possibilita a privacidade e tranqüilidade da família (ROZA, 2005; SANTOS e MASSAROLLO, 2005 e RECH e FILHO, 2007).

A entrevista jamais deve acontecer à beira do leito, em corredores ou quaisquer outros lugares que impeça a família de expressar-se por se sentirem expostos. Para a família esse momento concretiza a morte, a separação e a impotência dos mesmos frente à situação (ROZA, 2005; SANTOS e MASSAROLLO, 2005 e RECH e FILHO, 2007).

A entrevista familiar deve seguir uma estrutura pré-definida de condução, pois são várias as informações que devem ser esclarecidas à família, no entanto ela não pode ser rígida, pois cada família e o contexto que a envolve exige uma dinâmica diferente.

Alguns aspectos sobre o falecido são importantes que o entrevistador tenha conhecimento, além dos dados principais de identificação nome, idade, profissão, estado civil e o contexto que envolveu sua morte, é importantes saber também quais foram às informações que a família recebeu da equipe, e qual a percepção que essa equipe tem em relação às atitudes e interação da família com a situação e o com o próprio parente falecido (ROZA, 2005; MORAES e MASSAROLLO, 2008).

Uma maneira sutil de introduzir o tema doação de órgãos é indagar aos familiares o que o falecido pensava a esse respeito. Essa é uma forma de identificar se houve alguma manifestação em vida e a reação da família frente ao posicionamento do mesmo (RECH e FILHO, 2007).

O entrevistador deve de forma clara informar à família questões como: tempo que decorre o processo, os órgãos que podem ser doados e o direito que a mesma tem em optar por qual doar, a reconstituição do corpo e seu reflexo nos rituais funerários, questões relacionadas ao custo, procedimentos legais e a possibilidade que a família tem de retroceder na decisão a qualquer momento. Todas essas informações devem ser esclarecidas para a família respeitando suas habilidades cognitivas (SADALA, 2001; ROZA, 2005; SANTOS e MASSAROLLO, 2005 e RECH e FILHO, 2007).

Não é muito comum que todos os membros da família sejam motivados a doarem, dessa forma o momento da entrevista familiar é com certeza permeada por várias discussões que demandam tempo e requer por parte do entrevistador a habilidade de gerenciar conflitos.

O profissional ao conduzir uma entrevista jamais deve demonstrar sinais de impaciência, pois caracteriza para a família pressa e insegurança. Um estudo revelou que, quando o entrevistador identifica na família pré-disposição em doar, algumas informações são repassadas de forma mais clara e detalhadas dispensando à família mais tempo, refletindo positivamente nos índices de aceitação (RECH e FILHO, 2007). Esse achado nos permite fazer algumas suposições tais como: a família por se encontrar fragilizada necessita de acolhimento e se houver uma boa interação entre entrevistador e família há maiores chances de consentimento.

3.4 Altruísmo

A doação de órgãos é vista como o maior gesto de benevolência humana. E ao analisar os estudos identificamos que esse é um fator de extrema importância para as famílias ao considerarem a hipótese de doação.

As famílias sentem-se reconfortadas em proporcionar uma vida melhor a outros seres humanos e algumas dão a esse momento um significado moral atribuindo ao ato de doar um dever dos cidadãos de bem e conscientes de seu compromisso social (SADALA, 2001).

Algumas famílias consideram que, embora não diminui a dor vivenciada, a possibilidade de doar órgãos e através desse ato poder salvar outras vidas pode de certa forma minimizar o sofrimento. E essa definição ajuda as famílias a decidirem pela doação (SANTOS e MASSAROLLO, 2005; BOUSSO, 2008).

Outro aspecto importante, em relação à questão altruística da doação, está no fato de que ter conhecimento que dentro do núcleo de convívio há pessoas que vivenciam a necessidade de um transplante tende a sensibilizar as famílias e torná-las favoráveis à doação (SANTOS e MASSAROLLO, 2005).

3.5 Cultura e Religião

Embora a questão religiosa seja colocada por muitas famílias como o motivo alegado para a recusa, ela de fato não exerce influência direta na tomada de decisão, mas sim em função da percepção e convicções distorcidas a seu respeito, haja vista não haver objeção ao transplante por parte da maioria das religiões (RECH e FILHO, 2007).

As famílias às vezes se apóiam na religião para justificar a recusa da doação, no entanto, estudos evidenciam que na grande maioria dos casos as famílias se utilizam desse argumento no intuito de tentar amenizar a dificuldade de assumir a posição tomada (MORAES e MASSAROLLO, 2008).

Numa população de familiares de doadores, foi questionadas qual a interferência da religião na tomada de decisão, e a maioria absoluta informou que a religião não foi fator que interferiu na decisão de doar (ROZA, 2005).

Em relação a questões culturais um estudo concluiu que as minorias raciais devido a problemas historicamente enfrentados como dificuldade de acesso ao

conhecimento, descrédito no sistema de saúde, entre outros, tem menor probabilidade de consentirem com a doação (RECH e FILHO, 2007).

De modo geral, as crenças culturais muito mais que as religiões são aspectos que contribuem e influenciam as famílias a recusarem a doação. Dessa forma devemos ter clareza que será necessário um longo tempo para que se produza uma transformação séria na busca da cultura da doação.

4 DISCUSSÃO

A recusa familiar é sem dúvida um fator significativo que contribui para os baixos números de doações. No entanto devem-se considerar todas as questões envolvidas e que refletem diretamente na posição das famílias frente à opção de doar.

Embora em números absolutos a recusa familiar se apresenta como principal fator da atual escassez de órgãos, as evidências apontam que antes de haver a recusa das famílias há uma grande negligência na identificação e notificação dos possíveis doadores, e quando esses são identificados surge outro grande problema que reflete diretamente na taxa de efetivação de doação, que é a má qualidade da assistência e despreparo dos profissionais que conduzem o processo de captação, acarretando falhas no momento de se oferecer aos familiares a possibilidade de doação.

A entrevista para doação acontece num momento de fragilidade da família de modo que há a necessidade de se criar dentro dos serviços de captação um protocolo bem definido para a que a condução da entrevista ocorra de forma eficiente.

Diante do que foi analisado é possível propor que a entrevista familiar para doação de órgãos e tecidos deve seguir um roteiro semi-estruturado que permite ao entrevistador conduzi-la de forma sutil para que não haja divagações, possibilitando ainda ao entrevistado uma melhor assimilação e compreensão do processo, lembrando sempre que cada família e cada entrevista têm uma dinâmica única, e que a sequência dos temas abordados poderá e deverá ser alterado de acordo com a necessidade demandada pela família.

O sucesso da entrevista, que não necessariamente é o consentimento, podendo ser o esclarecimento de uma família ou ainda a possibilidade da mesma levar para discussão e reflexão sobre o tema junto ao seu núcleo de convívio, depende de algumas etapas e essas etapas não devem ser negligenciadas, pois são interdependentes e a assimilação do processo, bem como a segurança para a tomada de decisão só acontece se todos os aspetos que permeiam o processo sejam exaustivamente esclarecidos para a família.

4.1 Etapas importantes de uma entrevista familiar para doação de órgãos e tecidos

4.1.1 Acolhimento

Apresentação dos entrevistadores e manifestação de condolências, apresentação dos familiares presentes, manifestação livre da família diante do acontecido (nesse momento a família descreve como tudo aconteceu e expressa sua percepção a respeito do falecido e qual era a sua relação com o mesmo, possibilitando identificar alguns sentimentos: culpa, revolta, negação, aceitação, entre outros).

4.1.2 Entendendo o diagnóstico de Morte Encefálica

Não existe nenhuma possibilidade de família consentir com a doação de forma segura se ela não estiver bem esclarecida em relação ao diagnóstico, nesse momento então se deve informá-la claramente: O que é? Como acontece? Porque acontece? Porque e como tudo isso aconteceu com seu familiar?

Trata-se de uma etapa crucial e enquanto não se observar que houve entendimento por parte da família sobre o diagnóstico de morte encefálica, o tema doação não deve ser introduzido.

4.1.3 Falando sobre doação de órgãos e tecidos

Esse é o momento de perguntar à família se ela já ouviu falar sobre doação e o que ela sabe sobre o tema? Indagar se já houve conversas a respeito entre a família, principalmente com o familiar falecido? Se a família (entrevistados) tem alguma decisão formada e se sabe qual era a opinião do falecido a esse respeito? Essa sequência permite ao entrevistador identificar se há uma pré-disposição da família em doar e se há e quais são os pontos conflitantes, dessa forma o profissional poderá traçar a prioridades e ser mais objetivo nos esclarecimentos do que é a doação.

4.1.4 Esclarecimento sobre os aspectos legais e logísticos do processo e suas etapas

Como se trata de um processo complexo é necessário que suas etapas sejam esclarecidas de forma clara e didática seguindo alguns passos:

- ✓ Investigação da viabilidade do possível doador (esclarecer que a doação só poderá ser confirmada após a avaliação clínica e laboratorial, pesquisa sorológica e de antecedentes familiares, entre outros);
- ✓ Responsáveis legais pela autorização da doação (necessário que sejam identificados esses responsáveis e os mesmos devem estar presentes na entrevista para evitar problemas na comunicação das informações);
- ✓ Esclarecimentos a respeito do sistema de alocação e distribuição dos órgãos doados, (enfatizando a credibilidade e seriedade do programa);
- ✓ Informar quanto ao anonimato do doador e receptor (importante essa orientação para que a família tenha clareza da importância das identidades serem preservadas e quais as implicações caso isso não ocorra);
- ✓ Impacto da doação nos procedimentos funerários (importante nesse momento deixar claro para a família que não há mutilação ou desfiguração do corpo do doador, e que as equipes de retirada assumem o compromisso de entregar o corpo de forma condigna);
- ✓ Trâmites legais envolvidos na liberação do corpo (como e quando é necessário o encaminhamento ao Instituto Médico Legal – IML);
- ✓ Ausência de custos para a família (é importante que a família tenha clareza de que não há custos financeiros com a doação e que o sistema público de saúde financia todas as etapas do processo doação/transplantes);
- ✓ Aspectos logísticos (todas as informações são importantes para a família, no entanto esclarecê-la a respeito de todos os aspetos logísticos que envolvem o processo de doação relacionando-os ao tempo que decorre entre o início e a conclusão é um fator determinante que permite à família mais segurança na decisão), o tempo que a família tem que esperar entre o

consentimento e a entrega do corpo para os rituais funerários é considerando um grande inimigo para a avaliação do processo, mas entendemos que se ela for bem esclarecida e compreender que esse tempo decorre em função dos diversos fatores e atores envolvidos, ela tem a possibilidade de manter-se tranqüila dentro do que a situação permite refletindo positivamente na avaliação do processo.

Mesmo que todas as etapas sejam seguidas não está descartada a possibilidade da família não se sentir segura para aceitar, ou consentir com doação mesmo ainda tendo dúvidas, de qualquer forma nessas duas hipóteses há o risco de se desencadear conflitos no núcleo familiar em função da decisão tomada.

Os conflitos que podem ser gerados após uma entrevista familiar que efetiva ou não uma doação merece estudos e reflexões, considerando os princípios da assistência biopsicossocial ao indivíduo. Onde não podemos correr riscos de obter o consentimento da família e gerar em seu núcleo uma série de conflitos, os quais ela não poderá solucionar sozinha. E o programa de transplantes hoje deve considerar a criação de uma estrutura que ofereça atendimento às famílias doadoras ou não doadoras proporcionando o acompanhamento visando eliminar ou minimizar os conflitos advindos do processo de doação.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A escassez de órgãos provenientes de doadores falecidos no Brasil tem causas multifatoriais, e para uma inversão do problema é necessário, além de uma melhor estruturação do Sistema Público de Saúde otimizando os serviços para que haja uma maior eficiência e efetividade na identificação e promoção da manutenção dos possíveis doadores e maior eficácia na conversão desses possíveis doadores em doadores efetivos.

Promover a realização contínua de campanhas de educação e sensibilização de toda a sociedade para que possamos criar uma cultura de doação, onde cada indivíduo identifique seu papel co-responsável dentro deste contexto. Pois, todos estão sujeitos a passar por esta experiência e a compreensão e reflexão a cerca do processo de doação-transplante deve ser visto na atualidade, como uma questão de compromisso social, haja vista, ser impossível prever de que lado estará no lado do receptor ou do doador.

Considerando que a legislação brasileira exige a autorização da família para proceder com a retirada de órgãos de indivíduos falecidos, é crucial que se crie e programe medidas educacionais capazes de divulgar o mais amplamente possível todas as informações sobre o processo doação-transplante, tanto nos aspectos médicos, jurídicos e éticos.

Tais campanhas informativas devem atingir todos os segmentos da sociedade, bem como fomentar discussões que visam uma reestruturação curricular nos cursos voltados a formação de profissionais da saúde, para que cada vez mais cedo e mais aprofundadas sejam as reflexões a cerca dos fatores que permeiam todo o contexto da doação de órgãos e tecidos.

Somente com ações constantes e efetivas é que a sociedade poderá construir uma escolha verdadeira, consciente, responsável e livre de conflitos.

Tão importante quanto educar a população é torná-la responsável por suas condutas e no que tange a problemática da doação, possibilitar que a mesma reflita e seja estimulada a levar para dentro da família essa discussão.

6 REFERÊNCIAS

ABTO – Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Disponível em URL: http://www.abto.org.br. Acesso em dezembro de 2008.

BRASIL. Lei nº 10.211, de 23 de março de 2001. Altera dispositivos da Lei nº 9.434, de 04 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento. Diário oficial da União, Brasília, 24 de mar. 2001, Seção Extra, p. 6.

BRASIL. Resolução do CFM nº 1480 de 08 de agosto de 1997. Estabelece Critérios Diagnósticos de Morte Encefálica. Conselho Federal de Medicina 1997.

BOUSSO, Regina. S. O processo de decisão familiar na doação de órgãos do filho: uma teoria substantiva. Texto e Contexto Enfermagem; 17(1); Florianópolis SC, janmar, 2006.

GABRIEL. O Brasil não fez a lição de casa sobre doação de órgãos. Disponível em URL: http://www.gabriel.org.br/index arquivo/Page1596.htlm Acesso em novembro de 2008.

GARCIA, Valter Duro. Por Uma Política de Transplantes no Brasil. São Paulo: Officie; 2000.

GARCIA, V. D; FILHO, M. A; NEUMAM, J; PESTANA, J. O. M. Transplantes de órgãos e tecidos. 2ªed. São Paulo: Segmento; 2006.

LAMB D. Transplantes de Órgãos e Ética. São Paulo: Sobravime. Editora Hucitec, 2000.

MANFRO C. R; NORONHA L. I; PACHECO, A. S. F. Manual de Transplantes Renal. Ed. Manole, Barueri, SP, 2004.

MORAES, Edvaldo L. A recusa familiar no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante. São Paulo, 2007.

MORAES, E.L, MASSAROLO, M. C. K. B. El rechazo familiar al pedido donacíon de organos y tejidos para transplante. Revista Latino-am de Enfermagem; 16(3); maiojunho, 2008.

NETO, Olival C. L. F. Transplante e Captação de Órgãos. Jornal Brasileiro de Medicina, Vol.92 nº1/2, Jan./Fev., 2007.

PEREIRA, L.A, Sonia A. C, Francisco M, Marcelo, C. S. Sistema Estadual de Transplantes em São Paulo: Histórico, Resultados e Perspectivas. RAS Vol. 8, nº. 30. São Paulo. Jan./Mar, 2006.

PEREIRA, Walter Antonio. Manual de Transplantes de Órgãos e Tecidos. Ed. Medsi, 3ª Ed. Rio de Janeiro, 2004.

RBT – Registro Brasileiro de Transplantes. Ano XIII, Nº2, Jan/Dez, 2007.

RBT – Registro Brasileiro de Transplantes. Ano XIV, Nº2, Jan/Dez, 2008.

RECH, T. H, FILHO, M. R. Entrevista familiar e consentimento. Revista brasileira de terapia intensiva; vol.19 nº1, Jan./Mar, 2007.

REINHEIMER, Loreni C. Introdução à entrevista familiar. In: Manual de Captação de Órgãos e Tecidos. Ed. São Miguel, Caxias do Sul – RS, 2003.

RIBEIRO, C. D. M, SHRAMM, F. R. Atenção Médica, Transplantes de Órgão e Tecidos e Políticas de Focalização. Caderno de saúde pública, Rio de Janeiro 22(9), set, 2006.

ROZA, Bartira Aguiar. Efeitos do processo de doação de órgãos e tecidos em familiares: intencionalidade de uma nova doação. São Paulo, 2005.

SADALA, Maria, L. A. A Experiência de doar órgãos na visão de familiares de doadores. Jornal Brasileiro de Nefrologia; 23(3), 2001.

SANTOS, M. J, MASSAROLLO, M. C. K. B, Processo de doação de órgãos: percepção de familiares de doadores cadáveres. Revista Latino-americana de Enfermagem; 13(3) maio-junho, 2005.

SÃO PAULO (Estado). Secretaria de Estado da Saúde. Sistema Estadual de Transplantes. In: Doação de órgãos e tecidos. São Paulo, 2002. Disponível em URL: http://www.saude.sp.gov.br Acesso em dezembro de 2008.

SNT - Sistema Nacional de Transplantes. Disponível em URL: http://www.saude.gov.br/transplantes Acesso em dezembro de 2008.

SCHELEMBERG, A. M; ANDRADE, J; BOING, A. F. Notificações de mortes encefálicas ocorridas na unidade de terapia intensiva do hospital Governador Celso Ramos à central de notificação, captação e distribuição de órgãos e tecidos: análise do período 2003-2005. Arquivos Catarinenses de Medicina; vol. 36, n° 1. 2007.

VARGAS, M. A; RAMOS, F. R. S. A morte cerebral como o presente para a vida: explorando práticas culturais contemporâneas. Texto e Contexto Enfermagem; 15(1); Florianópolis SC, 2006.