

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS  
INSTITUTO DE PSICOLOGIA  
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Eyre Malena Ferreira de Figueirêdo

DONATIO: PRESENTEAR OU ESTAR PRESENTE? A  
PRODUÇÃO DE SENTIDOS NA DOAÇÃO DE ÓRGÃOS

Maceió  
2016

Eyre Malena Ferreira de Figueirêdo

**DONATIO: PRESENTEAR OU ESTAR PRESENTE? A  
PRODUÇÃO DE SENTIDOS NA DOAÇÃO DE ÓRGÃOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Alagoas, como requisito para obtenção do título de Mestre, sob a orientação do Profº Dr. Jefferson de Souza Bernardes.

Maceió  
2016

## FOLHA DE APROVAÇÃO

Eyre Malena Ferreira de Figueirêdo

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Alagoas para obtenção do título de mestre.

### **Banca examinadora:**

---

Prof. Dr. Jefferson de Souza Bernardes - Presidente e Orientador  
(Universidade Federal de Alagoas-UFAL)

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Jacqueline Isaac Machado Brigagão - Examinadora externa  
(Universidade de São Paulo - USP)

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Susane Vasconcelos Zanotti - Examinadora interna  
(Universidade Federal de Alagoas-UFAL)

Dedicado às pessoas que autorizaram a doação de órgãos e  
tecidos de seus familiares.

## AGRADECIMENTOS

As mulheres que aceitaram participar das entrevistas, por me permitirem ouvir e aprender com suas histórias, além de darem relevância a este estudo

Ao Jefferson Bernardes pelas inúmeras contribuições e pelos encontros, sempre com aprendizado, carinho, alegria e leveza

A Maria Auxiliadora (Xili), pelas contribuições dadas no percurso desta construção e em outros momentos

A Jacqueline Brigagão, Maria do Carmo (Marucha) e Susane Zanotti por aceitarem o convite de me ajudar a refletir sobre este trabalho

Mais uma vez, aos que fazem parte da Central de Transplantes de Alagoas pelo apoio na realização de mais esta pesquisa

Ao Darlan, pelas experiências compartilhadas, pela cumplicidade e amizade

Ao Nilton, pelo carinho enorme, pelos sorrisos, pela amizade e por ter aberto sempre tão gentilmente as portas da sua casa

A Stephane pela amizade e pelos momentos felizes

Ao Welison por todos os afetos

Ao Paballo pela contribuição tão carinhosa

Aos companheiros e companheiras do grupo de pesquisa pelas trocas de experiências, pelos estudos, pelas conversas

Aos meus amigos, amigas e amores, por fazerem parte da minha história, pela torcida e por estarem sempre comigo independente da distância geográfica

Aos meus familiares por me mostrarem que só eu posso fazer minha história

O que é o amor e onde estará?  
Será que está na sala de estar?  
Correndo pelo corredor?  
Ininterrupto interruptor?  
Desperdiçado na dispensa?  
O amor está em quem já deu  
Em quem doou  
Em quem doeu

Alexandre Nero – Lave, leve, love

## RESUMO

A política de transplantes do Brasil é referência mundial em função de seus procedimentos serem cobertos integralmente pelo sistema público, e a obtenção de grandes avanços em pesquisas e procedimentos. O presente estudo teve como objetivo conhecer os sentidos produzidos sobre doação de órgãos para famílias que vivenciaram a doação. Para tanto, o referencial norteador utilizado foi o das práticas discursivas e produção dos sentidos. Como procedimento para produção das informações da pesquisa foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com pessoas que autorizam a doação de órgãos de seus parentes em Alagoas. As análises das entrevistas foram realizadas considerando as etapas do processo de doação e transplante apresentadas pela ABTO – Associação Brasileira de Transplante de Órgãos: detecção do potencial doador; avaliação e manutenção; diagnóstico de morte encefálica; consentimento ou ausência de negativa; documentação de morte encefálica; aspectos logísticos; remoção de órgãos e tecidos; distribuição e transplante e acompanhamento de resultados. Diante das análises realizadas é proposta nova forma de configuração do processo de doação e transplante, que considere as práticas de assistências e cuidados voltados, também, para as famílias que doaram órgãos durante e após o período da doação.

Palavras-chave: Família. Doação de Órgãos. Produção de Sentidos.

## Sumário

|   |    |
|---|----|
| <b>INTRODUÇÃO</b> .....   | 9  |
| <b>1. DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS: CONHECENDO O CENÁRIO</b> .....  | 11 |
| 1.1. AS ETAPAS DO PROCESSO DE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS PARA<br>TRANSPLANTE .....  | 15 |
| 1.2. O PROCESSO DE DOAÇÃO E TRANSPLANTES EM ALAGOAS .....   | 20 |
| <b>2. ESTUDOS SOBRE FAMÍLIAS E O PROCESSO DE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E<br/>TECIDOS</b> .....   | 23 |
| <b>3. PERCURSO METODOLÓGICO</b> .....   | 30 |
| 3.1. PRÁTICAS DISCURSIVAS E PRODUÇÃO DOS SENTIDOS.....  | 30 |
| 3.2. DIMENSÕES ÉTICAS E POLÍTICAS NA CONSTRUÇÃO DO CONHECIMENTO.....  | 31 |
| 3.3. PROCEDIMENTOS PARA A PRODUÇÃO DE INFORMAÇÕES NA PESQUISA .....   | 33 |
| <b>4. PROCESSOS DE DOAÇÃO E TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS E TECIDOS – SENTIDOS<br/>PRODUZIDOS NAS FAMÍLIAS DE DOADORES</b> .....        | 38 |
| a) Detecção do potencial doador e diagnóstico de morte encefálica: pressentimentos, dúvidas,<br>mesmo estando entre amigos..... | 38 |
| b) Autorização familiar, documentação e aspectos logísticos: já que você não volta.....   | 43 |
| c) Doação de órgãos: a possibilidade de tirar vida de um corpo morto, mas, ele estará vivo ou<br>estará morto? .....            | 46 |
| d) Remoção de órgãos e tecidos, distribuição, transplante e acompanhamento de resultados: a<br>decisão deu certo? .....         | 48 |
| e) Retornando ao ponto primário da doação de órgãos: a finitude nos convida a pensar a<br>própria existência .....              | 51 |
| <b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....   | 58 |
| <b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....   |    |



## INTRODUÇÃO

Segundo a Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (2002) – ABTO – o Brasil é um país de referência como um dos maiores programas públicos de transplantes de órgãos e tecidos do mundo. Para ABTO, a política pública de transplante é colocada como a principal política de saúde que está em consonância com os princípios da universalidade, integralidade e do Sistema Único de Saúde do país.

Com a constante evolução dos procedimentos de assistência à sociedade, envoltos na política de doação e transplante de órgãos e tecidos, o uso de tecnologias foi estendido e os procedimentos que envolvem os processos de doação de órgãos têm sido cada vez mais complexos a fim de garantir a mais adequada preservação dos órgãos para transplante e o sucesso em suas implantações.

Durante a participação no II Simpósio sobre Doação de Órgãos realizado no dia 27 de setembro de 2014, na cidade de Maceió, promovido pela Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos de Alagoas (CNCDO-AL), em comemoração ao Dia Nacional do Doador de Órgãos, foi proferida a palestra de abertura pela coordenadora da instituição sobre a situação da política de transplantes de Alagoas naquele momento, retratou bem os avanços obtidos pelo Estado no que se refere aos procedimentos para doação de órgãos e ao aumento do número de doadores e de transplantes.

Ao final da referida palestra, uma questão relevante foi colocada por uma mulher, mãe de um doador de órgãos que também participava do evento, sobre o que a CNCDO-AL tem feito em relação às famílias que doaram órgãos, depois que ocorre a doação, considerando a necessidade de apoio sobre o luto que essas famílias vivenciam.

Por meio deste episódio reincidiu uma questão que me persegue há algum tempo, dentre os quase treze anos de experiência através dos serviços prestados à política de transplantes de Alagoas. Existe uma constante preocupação em elevar os índices de doações e transplantes, sendo que os investimentos estão voltados a garantir o maior número possível de realização desses procedimentos. Todavia, os possíveis efeitos decorrentes do processo de doação para as famílias que autorizaram não são devidamente considerados, pois não é previsto nesta política um acompanhamento dos resultados em relação aos familiares dos doadores. Tal situação levanta o seguinte questionamento: quais

os sentidos produzidos nas famílias que autorizaram a doação dos órgãos de seus parentes sobre este processo?

Surge, portanto, o presente estudo tendo como base a perspectiva construcionista que, ao se interessar pelas explicações dadas ao mundo, enfatiza as relações sociais como lugar de produção destas. Sendo as formas de interação social, principalmente as que se baseiam na linguagem, o foco pelo qual o Construcionismo se debruça.

O objetivo geral desta pesquisa é conhecer os sentidos produzidos sobre doação de órgãos para famílias que vivenciaram a doação. Os objetivos específicos são: descrever as histórias das famílias que vivenciaram o processo de doação de órgãos dos seus parentes; identificar os sentidos associados ao processo de doação de órgãos para as famílias dos doadores; compreender o contexto do processo de doação e transplante no estado de Alagoas.

Através deste estudo pretende-se contribuir com reflexões acerca dos impactos do processo de doação de órgãos em famílias doadoras através dos sentidos produzidos por elas. Além disso, este estudo irá colaborar na ampliação dos referenciais teóricos sobre possíveis intervenções com famílias após o processo de doação nesta política pública de saúde e contribuir para o debate sobre a importância de ampliar as ações de cuidado para as famílias dos doadores.

A dissertação foi estruturada apresentando inicialmente os principais conceitos sobre o processo de doação e transplante de órgãos no Brasil e a descrição do cenário em Alagoas, posteriormente, serão relatados estudos que foram realizados sobre família e doação de órgãos e, em seguida, apresenta-se o percurso metodológico para realização do presente estudo, finalizando com as análises dos resultados, discussões e considerações finais sobre a pesquisa.

## 1. DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS: CONHECENDO O CENÁRIO

A doação e o transplante de órgãos e tecidos de seres humanos representam um avanço científico na constituição de procedimentos e técnicas para tratamento de problemas de saúde que atingem a população, independente de raça, sexo, idade ou classe econômica.

Junto com esse avanço, diversas disciplinas relacionadas à saúde se engajam no aprimoramento de tais procedimentos através de pesquisas e discussões sobre o tema, que passou a ser um dos assuntos mais debatidos, considerando a complexidade das práticas, que envolvem diretamente seres humanos.

De acordo com Bendassolli (2001), foi a partir de 1997 que houve uma intensificação de debates sobre o assunto no Brasil, com a participação de instituições e profissionais de saúde envolvidos e interessados neste campo. Estas discussões foram constituídas objetivando a evolução na saúde pública, legislação brasileira, mídia e educação da população sobre o tema.

O transplante de órgãos e tecidos, nos dias atuais, é uma alternativa terapêutica segura e eficaz no tratamento de diversas patologias e que proporciona a melhoria na qualidade e na perspectiva de vida. A submissão de um paciente ao transplante não se configura mais como um tratamento experimental e indicado como último recurso após todos os outros terem sido mal sucedidos, passou a ser um procedimento eficaz para o combate de insuficiências crônicas e falências de alguns órgãos e tecidos (BENDASSOLLI, 2001).

Vale salientar que, para a realização de transplante da maioria dos órgãos e tecidos é condição *sine qua non* a existência de doadores e, conseqüentemente, de um processo de doação bem sucedido. Contudo, mesmo com todos os avanços conquistados, há uma desproporção entre o número de pacientes em lista de espera e o número de transplantes que são realizados.

Fernandes, Soler e Pereira (2009) informam que este fato é influenciado por alguns pontos que precisam ser discutidos de forma ampla, como: “[...] a falta de política de educação continuada aos profissionais da saúde quanto ao processo de doação e

transplante e todos os desdobramentos decorrentes do não conhecimento desse processo, além da recusa familiar.” (p. 17).

A capacitação dos profissionais que atuam nesta área é o principal alvo das ações que constituem a política de transplantes, para que a evolução na eficácia dos procedimentos seja cada vez mais consolidada. Ações direcionadas a estes profissionais possuem grande relevância, tendo em vista serem estes os responsáveis em ofertar à população a oportunidade de acesso a tais serviços e a execução dos mesmos com qualidade.

Ao mesmo tempo em que as atividades de doação e transplante apontam para a oportunidade de melhores condições de vida, maior longevidade, criação de recursos no campo da saúde, entre outros benefícios, acaba requerendo dos profissionais envolvidos a consciência da responsabilidade e compromisso social ligados a sua prática.

Esta questão está relacionada aos cuidados que devem ser tomados com o paciente que é potencial doador de órgãos, durante a execução dos procedimentos da doação de órgãos e o acompanhamento dos familiares que autorizaram a doação.

É considerada doação de múltiplos órgãos os casos em que são captados mais de dois órgãos e tecidos de um mesmo falecido. Neste caso, geralmente são os doadores que obtiveram o diagnóstico de morte encefálica, dentro do que preconiza a Resolução do Conselho Federal de Medicina Nº 1.480 de 08 de agosto de 1997, que informa os critérios necessários para o diagnóstico, e segue o processo de doação e transplante.

Esse diagnóstico deve seguir critérios específicos<sup>1</sup> e ser registrado em prontuário através do Termo de Declaração de Morte Encefálica que é estabelecido pela Resolução, seguindo etapas de exames de comprovação.

Estes exames são realizados por dois médicos não participantes das equipes de captação e transplante com a complementação de um exame de imagem. O intervalo de tempo entre um exame e outro é definido em relação à idade do paciente (Resolução CFM Nº 1480/97).

Os dois exames iniciais possuem a finalidade de demonstrar ausência dos reflexos do tronco cerebral e que, após o segundo exame clínico, é realizado um exame complementar de imagem que demonstre ausência de perfusão sanguínea cerebral, ou

---

<sup>1</sup> De acordo com Matta (2010), estes critérios são considerados como um dos protocolos mais rígidos do mundo.

ausência de atividade elétrica cerebral ou ausência de atividade metabólica cerebral como informa a ABTO (2000).

Um dos exames complementares de imagem mais utilizado para diagnóstico de ME é a angiografia cerebral. Segundo informações da ABTO (2000, p. 03): “A angiografia cerebral é um exame que mostra a perfusão sanguínea cerebral, sendo os quatro vasos estudados (as duas carótidas e as duas artérias vertebrais)”. As figuras 1 e 2 adiante demonstram os resultados de duas angiografias cerebrais, uma em situação normal e outra que acusa anormalidade nos vasos cerebrais.

Figura 1 - Angiografia Cerebral Unilateral Normal



Fonte: ABTO (2000)

A Figura 1 mostra uma situação de normalidade, em que o fluxo sanguíneo está preservado, não é constatada a morte encefálica neste caso.

Figura 2 - Angiografia Cerebral com Ausência de Fluxo Sanguíneo Intracraniano.



Fonte: ABTO (2000)

Na Figura 2, não se observa fluxo sanguíneo na artéria carótida interna. Com a ausência de fluxo sanguíneo observada nos quatro vasos, o diagnóstico de morte encefálica é documentado.

Após a identificação de um paciente em morte encefálica, os médicos devem informar à família o diagnóstico e em seguida notificar o potencial doador<sup>2</sup> à Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO), conforme determina a Lei n. 9.434/97.

Entretanto, Moraes e Massarollo (2009) consideram que os familiares desses potenciais doadores, na maioria dos casos, possuem dificuldades em compreender o que se trata quando se menciona a morte encefálica, entendendo de forma bastante confusa, ou ignorando as informações fornecidas pelos profissionais de saúde a esse respeito.

A não percepção do paciente como morto leva os familiares a crerem na reversibilidade do quadro ou, então, manifestarem dúvidas sobre a real condição de morte do parente, por ocasião da retirada dos órgãos. Algumas culturas e grupos religiosos não aceitam a morte enquanto as funções vitais não cessam, já que o indivíduo aparenta estar vivo, pois o corpo está sendo mantido através de suporte superficial. Essa situação evidencia a necessidade de esclarecimento à população sobre o conceito de morte encefálica. (MORAES; MASSAROLLO, 2009, p. 10).

A relação morte encefálica e doação de órgãos é uma relação que possui sua própria cultura, que desenvolve um conjunto de significados e práticas que permeiam entre si, o que implica a necessidade de esclarecimento de conceitos para a construção de sentidos sobre a morte.

A maioria dos diagnósticos de morte encefálica são originados de causas como a violência urbana, acidentes automobilísticos, quedas de alturas variadas, acidentes vasculares encefálicos e etc (MATTA, 2010).

Lopes (2009) complementa estas informações relatando que a maior parte dos órgãos obtidos pela doação de múltiplos órgãos é proveniente de jovens, pessoas saudáveis, que tenham sofrido acidentes automobilísticos fatais ou outros tipos de traumas acidentais.

---

<sup>2</sup> Utiliza-se o termo potencial doador referente a pacientes que estão com o diagnóstico de morte encefálica, entretanto, não ocorreu a entrevista familiar para consentimento.

Estas mortes podem ser classificadas como trágicas exatamente por terem ocorrido de forma súbita e inesperada. Mesmo ocorrendo o óbito do indivíduo de forma inesperada, a família pode se sentir impulsionada a doar os órgãos de seu ente querido.

Nos casos de doação, os procedimentos cirúrgicos que envolvem a captação de múltiplos órgãos são demorados, considerando os cuidados do rigor técnico envolvidos. Nesta situação, podemos considerar que é importante a realização do suporte à família doadora durante a realização destes procedimentos.

Sobre isso, Cinque e Bianchi (2010, p. 1000) informam que “A demora no processo de retirada dos órgãos provoca sofrimento e incômodo à família e associada à falta de atenção desestimula o processo de doação. [...] A situação angustiante e a sensação de impotência mediante o ato de esperar, deixa a família desgastada e num estado deplorável”.

A complexidade da doação e transplante de órgãos e tecidos envolve um processo amplo e essencial para a efetivação dos procedimentos. Adiante, serão relatadas as etapas que fazem parte do processo de doação de órgãos e tecidos para transplante, ao quais as famílias que autorizam estão envolvidas e que produzem os sentidos desta experiência.

## **1.1. AS ETAPAS DO PROCESSO DE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS PARA TRANSPLANTE**

O contexto hospitalar é o cenário principal das práticas do processo de doação de órgãos e tecidos. Uma equipe de saúde multidisciplinar é responsável pelo encaminhamento de todo processo, funcionando como engrenagem, o que a torna um dos elementos essenciais para o sucesso dos procedimentos.

Pode-se afirmar, como propõe Matta (2010), que esse processo requer uma reflexão sobre a dinâmica psicológica e social estabelecida entre a equipe e instituições de saúde, neste caso, o hospital, de forma que os cuidados que envolvem esse processo são de caráter multidisciplinar ao considerar a mobilização da equipe para a elaboração de estratégias ao cuidado em saúde.

Considera-se que tais aspectos permeiam a dinâmica psicológica e social, pois todos os procedimentos e técnicas decorrentes do processo de doação fazem parte da organização da assistência hospitalar, que conta com a participação de diversos setores

através das relações interpessoais estabelecidas e dos impactos advindos de tais ações que repercutem em âmbito individual e social de pacientes e seus familiares.

O processo de doação de órgãos e tecidos para transplante envolve: a identificação de um potencial doador; manutenção das funções orgânicas do corpo do doador; realização de exames; entrevista familiar; e as cirurgias de remoção e implante dos órgãos e/ou tecidos.

Cinque e Bianchi (2010, p. 997) definem o processo de doação como: “[...] um conjunto de ações e procedimentos que conseguem transformar um potencial doador em doador efetivo”. Ações e procedimentos esses realizados por equipes de saúde especializadas para cada etapa do processo, que também envolvem diversos setores que estão dentro e fora das instituições hospitalares, funcionando de forma interligada.

Com as diversas etapas envolvidas na realização da doação e transplante de órgãos e tecidos de falecidos, as famílias de doadores vivenciam um processo que começa com a internação hospitalar do potencial doador, e termina somente com o sepultamento, após a cirurgia de remoção de órgãos, podendo levar horas ou dias (CINQUE; BIANCHI, 2010). O processo tanto de doação como o de transplantes para os familiares, é um processo demorado, desgastante, cansativo e sofrido, tendo em vista o sistema burocrático envolvido e o próprio processo de doação, o que ocasiona alterações no desenvolvimento psicodinâmico das famílias nesse período, e compromete desfavoravelmente o número de doações.

À medida que os familiares que acompanham esse processo estão passíveis de estresse, a equipe envolvida poderá vivenciar situações conflitantes, considerando a necessidade de agilidade e precisão nas decisões tomadas ao longo do processo. Sob este prisma, Matta (2010) afirma:

A responsabilidade da equipe de saúde não é menor do que a da família nesse processo. Não se trata de uma indicação meramente técnica, como se isso fosse possível em qualquer ato médico, mas é um ato normativo, desencadeador de conflitos, decisões que põem em jogo não só a dinâmica familiar, mas também os jogos de linguagem de uma cultura (MATTA, 2010, p. 369).

Esta situação implica nas formas de interação estabelecidas entre a equipe e os familiares no desenvolvimento da comunicação dos dispositivos normativos que regulamentam este processo.



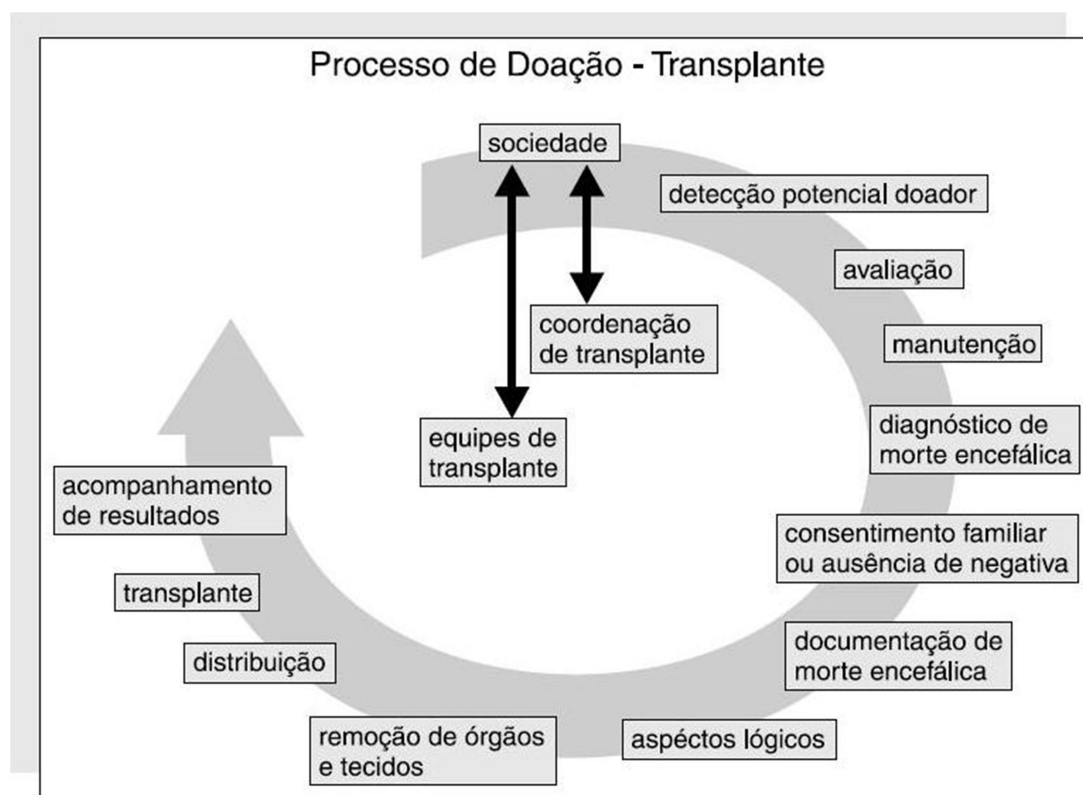
A vivência do processo de doação e transplante de órgãos e tecidos pode desencadear situações conflitantes diante da complexidade dos aspectos normativos e burocráticos das etapas norteadas por protocolos e rotinas de procedimentos, contempladas em Leis e Portarias<sup>3</sup>.

A clarificação das etapas constituintes deste processo torna-se imprescindível a fim de assegurar uma adequada execução e, conseqüentemente, minimizar possíveis conflitos que o mesmo possa despertar entre as partes envolvidas.

O processo de doação é iniciado após a identificação de um paciente que evoluiu ao óbito por parada cardiorrespiratória ou com critérios clínicos de morte encefálica, como visto anteriormente, que deve ser notificado à Comissão Intra-Hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante (CIHDOTT) do hospital de origem do potencial doador ou à Organização de Procura de Órgãos (OPO).

A Figura 3, abaixo, retrata as etapas do processo de doação de órgãos e tecidos para transplante, que serão pontualmente detalhadas ao longo do texto para uma melhor compreensão.

Figura 3 – Etapas do processo de doação de órgãos e tecidos para transplante.



Fonte: Pereira, Fernandes e Soler (2003)

<sup>3</sup> Essas Leis e Portarias constituem a política de transplante do Brasil.

De acordo com a ABTO (2000), a notificação é compulsória, independente do desejo familiar de doação ou da condição clínica do potencial doador de converter-se em doador efetivo, o que implica na necessidade do comprometimento dos profissionais do hospital em realizar a notificação.

Considera-se que a identificação de potenciais doadores é o primeiro passo de todo processo e, provavelmente, aquele de maior impacto no número de doadores, considerando que o restrito número de notificações é a principal causa da baixa taxa de doadores no Brasil, de acordo com Fernandes, Soler e Pereira (2003).

A equipe de profissionais da CIHDOTT ou da OPO verifica a viabilidade da doação através de uma cuidadosa avaliação clínica e laboratorial, caso não sejam detectadas nenhuma contraindicação que ofereça riscos aos receptores, esse paciente torna-se um potencial doador de órgãos e tecidos (PEREIRA; FERNANDES; SOLER, 2009).

A partir deste momento, inicia-se a manutenção do paciente, de responsabilidade da equipe hospitalar, que deve buscar a estabilidade hemodinâmica e outros procedimentos necessários para garantir a qualidade dos órgãos e tecidos passíveis de utilização para fins terapêuticos.

Em paralelo a estas etapas, deve ser confirmado o diagnóstico de morte encefálica através do Protocolo específico para todos os pacientes com suspeita de morte encefálica, independentemente da possibilidade de doação de órgãos.

Sobre esta etapa do processo, Matta (2010), afirma que:

É neste momento que a equipe de captação de órgãos avalia o potencial doador, certifica-se do quadro de morte encefálica, realiza os exames para avaliar a viabilidade de órgãos e tecidos para transplante e, geralmente por último, aborda a família do doador. O primeiro – e talvez mais fundamental – obstáculo que a equipe encontra é o entendimento, por parte da família, da morte encefálica (Matta, 2010, p. 372).

Diante destes aspectos, com maior brevidade possível, sempre após a comunicação do óbito ou do diagnóstico de morte encefálica, busca-se realizar o contato com a família e proceder à entrevista familiar, por profissional devidamente capacitado em relação à doação de órgãos e tecidos. Caso haja negativa por parte da família o processo é imediatamente interrompido.

É importante ressaltar que a entrevista familiar para doação de órgãos e tecidos para transplante é um dos momentos mais importantes, por ser uma etapa decisória, como constatada em discussões da legislação que regulamenta essa prática, não havendo outra alternativa legal para a concessão.

A Lei 10.211 de 23 de março de 2001, estabelece que a doação de órgãos e tecidos depende da autorização do cônjuge ou parente, maior de idade, obedecida a linha sucessória, reta ou colateral, até o segundo grau, firmada em documento subscrito por duas testemunhas presentes à verificação da morte.

Pode-se afirmar, que a entrevista familiar é o método legal utilizado para a autorização do uso de órgãos e tecidos com fins terapêuticos, independente de documentações deixadas pelo indivíduo em vida, a resposta dos familiares quando consultados a respeito da doação é a decisão válida por lei.

Fernandes, Soler e Pereira (2009, p. 26), propõem três fatores dos quais dependem o sucesso da entrevista familiar:

- Predisposição à doação;
- Qualidade do atendimento hospitalar recebido;
- Habilidade e conhecimento do entrevistador;

Os mesmos autores informam que são condições necessárias para a realização da entrevista familiar, as quais devem ser de domínio do entrevistador:

- Conhecer as condições do potencial doador e as circunstâncias que cercam sua morte;
- Conversar com médico do paciente;
- Identificar a melhor pessoa para oferecer a opção da doação;
- Ambiente tranquilo e confortável;

Quando a família autoriza, iniciam-se uma série de procedimentos técnicos e administrativos indispensáveis para a viabilização dos órgãos para transplante, conhecidos como os aspectos logísticos. São identificados os órgãos e tecidos viáveis para transplante e a CNCDO define o horário previsto para o início da retirada dos mesmos no centro cirúrgico.

Esta etapa também envolve a sistematização de toda documentação de morte encefálica e de autorização familiar que legaliza o processo, com a distribuição das cópias necessárias para prosseguir o processo, registrando a participação dos profissionais de saúde e instituições que tenham envolvimento no processo.

Os profissionais da CNCDO, posteriormente, iniciam processo de coordenação da remoção de órgãos e tecidos entre as equipes de saúde e hospitais responsáveis pela captação. Nesta etapa também é realizado o *ranking*<sup>4</sup> de receptores para os órgãos e tecidos disponíveis, conseqüentemente, ocorre o implante dos órgãos e tecidos em seus respectivos receptores selecionados para os transplantes.

Após o procedimento de captação dos órgãos e tecidos, os familiares devem receber o corpo recomposto, o que também é obrigatório pela Lei 9.434/97, de modo a recuperar tanto quanto possível a sua aparência física anterior à remoção de órgãos e tecidos. Em casos de mortes acidentais o corpo deve ser transferido para o Instituto Médico Legal da cidade para autópsia, em seguida o corpo é liberado para sepultamento.

Adiante, será exposto o cenário do processo de doação e transplante de múltiplos órgãos do Estado de Alagoas, para contextualização do processo vivenciado pelas famílias que autorizam a doação no referido Estado.

## **1.2. O PROCESSO DE DOAÇÃO E TRANSPLANTES EM ALAGOAS**

A contextualização do processo de doação e transplante no estado de Alagoas apresentada aqui foi feita através da descrição das experiências profissionais vivenciadas no referido processo e na participação da elaboração das Instruções de Trabalho (IT's) utilizadas pela CNCDO-AL.

A CNCDO-AL teve a sua criação instituída através da Lei Estadual N. 5867 de 21 de fevereiro de 1996, e trata-se de um órgão público estadual, que conta com uma equipe multidisciplinar, responsável pela implementação e execução da política pública de transplantes em Alagoas.

Em Alagoas são realizados transplantes de córnea, rim e coração e implante de enxerto ósseo, para isto, contam com 07 estabelecimentos de saúde que funcionam como centros transplantadores, 10 equipes de transplante, um Banco de Olhos que funciona no Hospital Universitário Prof<sup>o</sup> Alberto Antunes, responsável pela avaliação e processamento de tecidos oculares humanos; um laboratório de histocompatibilidade tipo I e um laboratório de módulo sorológico que funcionam no Hemocentro de Alagoas (HEMOAL).

---

<sup>4</sup> O *ranking* é a lista de receptores inscritos para aguardar por um transplante e que possuem compatibilidade clínica com o doador, sendo neste momento, contemplados com a possibilidade de realizar o implante do órgão do doador em questão.

O Hospital Geral do Estado Prof<sup>o</sup> Osvaldo Brandão Villela (HGE), é o que tem o maior índice de notificações de morte encefálica do estado (85%). Ali, em 2014, foi implementada a Organização de Procura de Órgãos (OPO-AL). Ainda em Alagoas, em atividade, existem duas CIHDOTTs, uma no Hospital Sanatório e outra na Santa Casa de Misericórdia de Maceió.

A OPO-AL realiza busca-ativa de potenciais doadores nos hospitais da capital que não possuem CIHDOTT's. Esta busca não pode ser estendida para hospitais das cidades interioranas pela inexistência de equipamentos para realização de exames complementares para o diagnóstico de morte encefálica. Entretanto, as dificuldades na realização dos exames complementares não são exclusivas das cidades interioranas. Na capital, existe o aparelho necessário para a realização de tal exame que fica disponível na CNCDO-AL, porém há apenas um profissional para a realização do exame que está disponível em regime de sobreaviso por quatro dias na semana, o que compromete, em alguns momentos, a realização dos protocolos para diagnóstico de morte encefálica.

Ao identificar um potencial doador em algum dos hospitais da capital, a OPO-AL realiza o acompanhamento certificando-se do cumprimento do protocolo de morte encefálica e realizando a manutenção dos órgãos. A OPO-AL também é responsável por realizar as entrevistas familiares para consentimento da doação, após a morte encefálica ter sido comunicada à família por um médico do hospital.

Para realização das entrevistas familiares, algumas vezes, a OPO-AL conta com a participação de um profissional do Serviço Social da CNCDO-AL, que permanece acompanhando a família durante o processo, caso a doação seja autorizada. Nos casos em que a doação não é autorizada, a OPO-AL suspende o processo de manutenção dos órgãos e aguarda até que ocorra a inevitável parada cardíaca para que o corpo seja entregue à família.

Vale ressaltar, que Alagoas é um dos poucos estados do Brasil em que, culturalmente, aguarda-se a parada cardíaca de uma pessoa que já está com diagnóstico de morte encefálica confirmada, quando a recomendação da Resolução do Conselho Federal de Medicina Nº 1.826/2007 descarta essa necessidade pelo próprio fato da pessoa já ser considerada como morta.

Nos casos em que a doação de órgãos é autorizada pelas famílias, a OPO-AL juntamente com a CNCDO-AL e os laboratórios do HEMOAL realizam os exames necessários para avaliação dos órgãos e para realizar a distribuição através do *ranking* de

receptores de rim e de coração. Em paralelo a realização do *ranking*, as equipes de transplante são localizadas para a cirurgia de captação dos órgãos. É recomendado para as famílias que aguardem em suas residências o tempo da realização dos exames até a cirurgia de captação, que varia entre 12 a 18 horas.

Durante a cirurgia de captação um profissional da OPO-AL coordena o centro cirúrgico para garantir que a ordem de extração seja seguida como, também, realizar o preenchimento dos relatórios cirúrgicos. Também é realizada a retirada de linfonodos para a realização do *crossmatch*, que é o exame confirmatório sobre a compatibilidade do doador com os receptores que foram relacionados no *ranking*.

Considerando algumas dificuldades enfrentadas pelo laboratório de histocompatibilidade do HEMOAL, por ser tipo I, algumas vezes se faz necessário o envio dos linfonodos captados para laboratório de outros estados, conforme parceria feita pela CNCDO-AL, para que depois sejam realizadas as cirurgias de transplantes com os receptores. Portanto, as cirurgias de transplante dos receptores podem ocorrer horas depois da cirurgia de captação dos órgãos do doador.

Finalizando os procedimentos cirúrgicos de captação, a família é chamada para a entrega do corpo. Caso seja necessária a transferência do corpo para o Instituto Médico Legal, a OPO-AL encaminha, junto com o corpo, o relatório cirúrgico e uma solicitação de priorização para realização da necropsia. Nos momentos de entrega do corpo à família, não há acompanhamento de um profissional da OPO-AL ou da CNCDO-AL.

O processo de doação é encerrado, portanto, com a entrega do corpo à família. Após a doação, o Serviço de Psicologia da CNCDO-AL encaminha uma carta às famílias que doaram mencionando a existência do Serviço de Psicologia, deixando a critério das famílias a realização do contato com o serviço. Até o momento, não há o conhecimento de alguma família que tenha entrado em contato com o referido serviço e nem de quais as ações seriam adotadas caso ocorresse esse contato.

## **2. ESTUDOS SOBRE FAMÍLIAS E O PROCESSO DE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS**

O processo de doação é, inevitavelmente complexo e prolongado, desencadeando estresse à família ou até mesmo experiências traumáticas nas piores situações. Esses fatores expõem a necessidade de uma assistência voltada à família doadora em todas as etapas do processo de doação, para que estas sejam vivenciadas da forma menos desconfortável possível.

Baron (2010) discorre sobre a prática em que são identificadas diversas reações dos familiares frente à morte de seus parentes, por exemplo, o sentimento de culpa, não aceitação da perda, insegurança e choque emocional. Em contraponto, há famílias que enxergam no ato da doação de órgãos e tecidos um sentimento compensatório e altruísta.

Se faz mister a orientação, a escuta e o acolhimento da família dos potenciais doadores falecidos de órgãos, que geram conforto emocional para o momento presente. A família, depois que se deu a morte de seu parente, é abarcada por diversos sentimentos que desestruturam a psicodinâmica de cada membro, são despertadas diversas reações como forma de enfrentamento da brutal realidade (KUBLER-ROSS, 2008).

Como afirma Kubler-Ross (2008, p. 184-185):

É longo o período de luto que tem pela frente, quando tiverem sido resolvidos os problemas com o falecido. E necessita de ajuda e assistência desde a confirmação de um chamado 'mau diagnóstico', até os meses posteriores à morte de um membro da família.

Através do acompanhamento dessas famílias, a dor simbólica da morte pode ser melhor elaborada para um maior enfrentamento dos rituais de despedida do familiar e para o desprendimento material da família em relação aos órgãos do falecido, dando um novo sentido a doação de órgãos.

Nas práticas atuais, a assistência à família é dada até o momento da liberação do corpo para sepultamento, porém, como foi destacado, a perda de um familiar somada a vivência do processo de doação e transplante requer a reflexão sobre os desdobramentos desse processo para as famílias.

Adiante serão apresentados alguns estudos que apontam questões que auxiliam nas reflexões deste estudo em relação às famílias que doaram órgãos de seus parentes. Este

levantamento bibliográfico foi realizado através de artigos científicos, monografias e dissertações encontradas nas bases de dados da Biblioteca Virtual de Saúde, para tanto, foram utilizados os descritores: Família; Doação de Órgãos; Transplante de Órgãos. Foram encontrados 06 (seis) estudos e, a partir deles, foi feita uma leitura reflexiva a fim de destacar pontos que ajudem a dialogar com os sentidos produzidos pelas famílias envolvidas no presente estudo.

Foi observada a existência de poucos estudos com famílias que participaram do processo de doação de órgãos, a maior parte dos que foram encontrados estão direcionados ao momento da entrevista familiar, como por exemplo, o estudo feito por Pessoa; Schirmer; Roza (2013), que retrata as causas de recusa familiar para doação de órgãos e tecidos.

O referido estudo foi realizado com 42 famílias que recusaram doar os órgãos de seus parentes em casos de diagnóstico de morte encefálica. Segundo Pessoa, Schirmer e Roza (2013), 93% dos familiares tinham conhecimento sobre a causa mortis de seu ente querido. A informação da abertura do protocolo de morte encefálica foi dada a 83% das famílias.

É importante destacar tais informações, considerando ser relevante o conhecimento e a compreensão dos familiares sobre a morte, bem como a condução de tal informação por parte dos profissionais, que irá refletir nos sentidos que serão produzidos por essas famílias sobre o comunicado da notícia do falecimento.

As causas apontadas para recusa dos familiares apontadas por Pessoa, Schirmer e Roza (2013) foram: Não compreensão do diagnóstico de morte encefálica (21%); religiosidade (19%); falta de competência técnica da equipe (19%); tempo longo do processo (10%); falecido não era doador (9%); medo da mutilação (5,2%); deseja enterrar como veio ao mundo (3,4%); qualidade do atendimento (3,4%); experiência negativa em outro processo de doação (1,7%); necessidade de transferência do corpo (1,7%); não possibilidade de conhecer os receptores (1,7%); medo da reação dos outros familiares (1,7%).

A questão do tempo entre a realização do diagnóstico de morte encefálica e a liberação do corpo após a finalização do processo de doação e transplante é apontada como uma das principais questões que geram algum tipo de incômodo para as famílias que passam por esse processo, tendo em vista a necessidade de velar o corpo do falecido e realizar os rituais de despedida.



Mesmo que o estudo de Pessoa, Schirmer e Roza (2013) tenha sido realizado com famílias que não autorizaram a doação, considera-se que as informações trazidas auxiliam a pensar sobre os conflitos, dúvidas, inseguranças e necessidades pelas quais as famílias passam neste cenário.

Uma pesquisa produzida por Cinque e Bianchi (2010) com 16 familiares que autorizaram a doação retrata os estressores vivenciados por eles durante o processo de doação. Neste estudo a maioria, com 62,50% dos familiares, relataram como estressor o recebimento da notícia de morte encefálica de forma intranquila. Também foram apontados como estressores os seguintes pontos: demora para liberação do corpo (37,50%); insatisfação quanto ao atendimento prestado à família e ao doador (31,25%); conflitos para a tomada de decisão quanto à doação (31,25%); medo e desconfiança de erro de diagnóstico da morte encefálica e a sensação de “assinar a morte” do familiar (18,75%) e não conhecer os receptores dos órgãos.

As questões levantadas por este estudo trazem informações interessantes a serem pensadas quanto ao cuidado com essas famílias, em que o momento mais desgastante é o recebimento da notícia da morte e a existência de conflitos, medos e inseguranças relacionados a realização da doação.

Cinque e Bianchi (2010), detalham as questões trazidas pelos familiares que participaram da pesquisa ressaltando alguns entraves pelos quais as famílias passam durante o processo de doação. Um deles é a existência de outros familiares com posições contrárias a doação, o que pode provocar a existência de conflitos neste momento que irão influenciar nos sentidos construídos pelos membros da família sobre o momento da doação.

Relacionados ao diagnóstico de morte encefálica, à espera da sua confirmação e a indecisão sobre este diagnóstico aumentam a angústia pelo qual essas famílias se deparam ao perceberem que perderam um de seus membros.

Cinque e Bianchi (2010) mencionam uma pesquisa semelhante à realizada por eles que ocorreu na China, com os seguintes estressores relatados: preocupação e medo da desfiguração do corpo, conflitos familiares para decidir e incompreensão de outros familiares somada a pressão de dar explicações sobre a decisão de doar.

Como também foi apontado no estudo feito por Pessoa, Schirmer e Roza (2013), a pesquisa feita por Cinque e Bianchi (2010) a expectativa do tempo para a liberação do corpo incomoda as famílias. Nesta pesquisa, as famílias relataram como

estressor a sensação de impotência mediante o ato de esperar o corpo, tornando-se desgastante. O estresse é intensificado quando há atraso na liberação do corpo ou quando há pressão dos outros familiares.

Diante das informações levantadas na pesquisa os autores propõem que tais fatores de estresse sejam observados a fim de possibilitar um melhor manejo dos profissionais que irão conduzir as entrevistas familiares para o consentimento da doação. Nas palavras de Cinque e Bianchi (2010, p.1000):

As experiências vivenciadas pelas famílias expõem o papel fundamental de tal reconhecimento do sofrimento e acolhimento que deve ser realizado pela equipe de saúde. Oferecer as informações necessárias, principalmente no que se refere à morte encefálica e a liberação do corpo do familiar, bem como transparência sobre o processo de doação, possibilita para família caminhar com menos sofrimento e estresse nesse processo de perda e luto.

Este estudo considerou a importância da realização de uma entrevista familiar bem conduzida juntamente com a atenção a família ao longo do desenvolvimento do processo, auxiliando a atenuar o sofrimento e estresse das famílias nos momentos que se seguem a doação.

Através da monografia de revisão bibliográfica feita por Ximena Feliú (2009), foi proposta a atuação do psicólogo auxiliando as famílias que doaram órgãos na elaboração do luto, por um período de cerca de seis meses após a doação, acreditando que desta forma, contribui-se para que a experiência seja menos traumática.

De acordo com Feliú (2009), no Brasil, são poucos os trabalhos de pesquisa a respeito de famílias de doadores de órgãos. Além disso, os estudos encontrados retratam a família como o principal entrave à efetivação de transplantes, considerando ser a família que decide a destinação do processo de doação através do consentimento.

A revisão bibliográfica de Feliú (2009) descreveu que a doação pode assumir diversos significados para os familiares positivos e/ou negativos. Como positivos o estudo apontou: conforto; satisfação e honra; confiança na equipe de saúde; acolhimento à família no processo da morte. Como negativos o estudo apontou: dor; sofrimento; processo longo e burocrático.

O desconhecimento dos detalhes dos momentos que antecederam a tragédia faz com que a família sinta-se confusa e com um pouco de dificuldade na compreensão do diagnóstico de morte encefálica. Superada esta dificuldade, a doação surge como a

possibilidade de confortar e ajudar a família a dar sentido a morte do seu familiar e a própria vida (FELIÚ, 2009).

Como visto nos estudos apresentados anteriormente, através da pesquisa de Feliú (2009), também foi apontada como ponto relevante da pesquisa, a necessidade de algumas famílias em conhecer o receptor dos órgãos doados. A autora considera este fato como algo que pode significar a dificuldade da família em lidar com luto, pelo apego a “parte viva” de seu familiar.

Na concepção de Feliú (2009), não conhecer o receptor é uma grande frustração. A família segue com expectativa de conhecer o receptor e passa a conviver com esta consequência do processo que repercute de forma negativa.

Corroborando com esta perspectiva, a pesquisa realizada por Sadala (2001) que discorre sobre a experiência de doar órgãos na visão de familiares de doadores, aponta que, famílias manifestam o desejo de conhecer receptores dos órgãos doados. Essa vontade é justificada pela necessidade de constatação de que os órgãos foram utilizados e beneficiaram pessoas, não havendo a intenção de criar vínculo com receptores ou causar transtorno. Relata também que, as famílias lamentam a informação de que não é possível conhecer os receptores.

É interessante destacar que os demais estudos apresentados anteriormente, inclusive com as famílias que recusaram a doar órgãos, apontam o desejo em conhecer os receptores aos quais foram destinadas as doações. As informações dos receptores são preservadas em sigilo pela CNCDO, portanto, tais informações, na maioria dos casos, não são reveladas às famílias.

Através da dissertação, Alencar (2006), realizou um estudo sobre a vivência dos familiares de crianças e adolescentes doadores de órgãos, participaram do estudo 06 famílias. Nos relatos das famílias participantes foi observado que optar pela doação resultou em um momento de reunião dos membros da família para tomar a decisão e que conhecer previamente a vontade do doador tornou a decisão mais fácil, menos angustiante e sofrida.

As informações levantadas por Alencar (2006, p.78) em sua pesquisa mostram que foram apontadas as seguintes vivências pelas famílias doadoras: boa comunicação entre equipe e família sobre o processo e o tempo; confortabilidade em aguardar em casa o seguimento do processo; dificuldades na passagem pelo Instituto Médico Legal (IML), que foram associadas, pela família, ao fato da doação; desconhecimento sobre o trabalho,

localização e contato da Central de Transplantes; não ter contato ou informações da Central de Transplantes após a doação.

Ainda através da pesquisa realizada por Alencar (2006), alguns familiares demonstraram ressentimento com a demora para obter informações sobre os receptores, pois lhes haviam prometido notícias sobre os transplantes, o que não é cumprido, mesmo após quase um ano e oito meses de doação.

Finalizando as apresentações dos estudos sobre famílias doadoras, a tese de doutorado de Bianca Moraes (2009) apresenta os sentimentos e atitudes de famílias de doadores e de famílias de não-doadores de órgãos. Participaram de seu estudo 32 famílias que autorizaram a doação e 24 famílias que não autorizaram a doação de órgãos.

Os principais pensamentos antecedentes à decisão de doar referidos pelos familiares entrevistados que autorizaram foram:

- Fazer o bem e ajudar o próximo;
- Respeitar a vontade do potencial doador;
- Questões econômicas devido benefício para o auxílio funerário.

No grupo de famílias que não autorizaram, predominou os seguintes pensamentos:

- Negação da morte;
- Fantasias relacionadas à retirada dos órgãos;
- Eventualidades externas (Parada Cardiorrespiratória ou Contraindicação);
- Respeitar a vontade do familiar;
- Entrevista familiar inadequada.

Os sentimentos apresentados pelos familiares que autorizaram a doação foram:

- Conforto;
- Tristeza;
- Ambiguidade;
- Entorpecimento.

Os sentimentos apresentados pelas famílias que não autorizaram a doação, foram:

- Tristeza;
- Indignação;

- Ambiguidade;
- Entorpecimento.

Moraes (2009), enfatiza que conhecer os pensamentos e sentimentos dos familiares pode auxiliar aos profissionais em elaborar estratégias de intervenção e acolhimento e essas famílias no momento da entrevista para solicitar a autorização a doação, concluindo que os profissionais precisam ser melhores capacitados para lidar com o momento da entrevista.

Como se pode perceber, grande parte dos estudos são dedicados a conhecer informações das famílias que passaram pelo processo de doação de órgãos a fim de colaborar com a realização de uma entrevista familiar mais adequada o possível.

Atenta-se aqui, mais uma vez, que apesar das famílias demonstrarem elementos que se desdobram após a doação de órgãos, apenas um estudo, realizado por Feliú (2009) aponta o interesse em prestar assistência a essas famílias, após o processo de doação.

Outro ponto que foi amplamente destacado se refere ao desejo das famílias, demonstrado em grande parte dos estudos, de conhecer os receptores dos órgãos doados e a relevância que tal ato possui sobre os desdobramentos do processo.

Diante das questões levantadas, pretende-se articular e refletir sobre os sentidos produzidos pelas famílias sobre a doação de órgãos, através de um momento que possibilite a descrição dessa experiência por parte das famílias, reforçando o protagonismo dos participantes no processo de construção do conhecimento do presente estudo.

### 3. PERCURSO METODOLÓGICO

#### 3.1. PRÁTICAS DISCURSIVAS E PRODUÇÃO DOS SENTIDOS

Práticas Discursivas é um termo utilizado para definir o marco metodológico de interesse na linguagem em uso, que para Spink (2004) significa o uso desta como prática social, levando em consideração para seu estudo a interface entre a performance da linguagem (quando, em que condições, com que intenção, de que modo) e das condições que é produzida (contexto social e interacional).

Corroborando com a perspectiva de Spink, de forma a definir o que seja discurso, Iñiguez (2004) afirma:

Um discurso é um conjunto de práticas lingüísticas que mantém e promovem certas relações sociais. A análise consiste em estudar como essas práticas atuam no presente, mantendo e promovendo essas relações: é trazer à luz o poder da linguagem como uma prática constituinte e reguladora (p. 125).

Um discurso não é considerado por si só, mas sim como uma instituição que faz parte de instâncias sociais, econômicas, geográficas e linguísticas que compõe seus anunciantes, abandonando a visão estática da linguagem.

Com esta dimensão, as práticas discursivas, constituem o foco principal de análise na perspectiva construcionista em uma variedade de produções sociais das quais são expressão, constituindo um caminho para a compreensão a produção de sentidos no cotidiano.

Para Spink (2004), a Produção de Sentidos é o resultado da nossa condição humana desenvolvida nas relações do cotidiano, essas compostas pelas práticas discursivas constituída por uma multiplicidade de vozes. Procura-se entender, portanto, por que as pessoas falam determinadas coisas em determinados momentos, ou seja, as maneiras pelas quais as pessoas produzem sentidos e posicionam-se em relações sociais cotidianas.

As práticas discursivas possuem três elementos constitutivos, essenciais para a perspectiva metodológica da compreensão dos sentidos no cotidiano: repertórios lingüísticos, interanimação dialógica e posicionamento (SPINK, 2004).

Repertórios lingüísticos: Parte-se do pressuposto de que os conteúdos do

discurso associam-se de uma forma em um contexto e de outra forma em outro contexto, assim os sentidos são fluidos. Os repertórios são definidos pelos termos, conceitos, lugares-comum e figuras de linguagem que compõem os sentidos, de forma que não são aprendidos formalmente, mas estão inseridos em nosso cotidiano.

Interanimação dialógica: A produção de sentidos é vista como um processo interativo, assim, ninguém produz sentido individualmente. Os sentidos são produzidos o tempo todo à medida que estamos em interação e em construção social. Os sentidos são os efeitos das interanimações dialógicas, práticas discursivas e cotidianas, produzidos a partir daí, dependentes sempre do contexto. Modifica-se o contexto, modificam-se os sentidos.

Posicionamento: Este é fluido e contextual no processo de interação, são as formas pelas quais as pessoas produzem realidade social e psicológica. O posicionamento é necessariamente intencional na dinâmica de interação do processo discursivo.

Vale ressaltar que a produção dos sentidos é uma construção dialógica que possui na análise do discurso uma proposta teórica-metodológica de construção fundamentalmente interdisciplinar (História, Antropologia, Sociologia, Psicologia), abrindo assim novos horizontes para que novas perspectivas sejam consideradas na compreensão de como se produz os sentidos no cotidiano, por meio da linguagem em uso.

### **3.2. DIMENSÕES ÉTICAS E POLÍTICAS NA CONSTRUÇÃO DO CONHECIMENTO**

Ao falar sobre ética nas pesquisas, geralmente estão relacionadas aos códigos, declarações e diretrizes, prescrições e normatizações. Como afirmam Spink e Menegon (2004), esses códigos e diretrizes foram importantes por possibilitar a abertura das pesquisas em laboratórios, trazendo assim com que o fazer-em-pesquisa pudesse ser debatido publicamente, e assim, trazendo importante contribuição para a reflexão ética nas formas de produção do conhecimento.

Para além das diretrizes oficiais e das normatizações, Spink e Menegon (2004) afirmam que a perspectiva construcionista propicia a discussão da ética a partir do próprio processo do pesquisar e cita alguns aspectos imprescindíveis para a pesquisa ética que serão destacados a seguir:

- O primeiro aspecto é a forma de pensar a ética como uma prática social e adoção da reflexividade, que contempla observar os efeitos da presença do pesquisador nos resultados da pesquisa. A partir deste aspecto Tindall (1994 apud SPINK; MENEGON, 2004) menciona duas vertentes em relação à posição do pesquisador: A Reflexividade pessoal, que diz respeito à reflexão acerca de quem sou eu-pesquisador e da influência de meus interesses e valores na pesquisa; e a Reflexividade Funcional, que diz respeito à comunidade e de como “quem somos” influi no pesquisar e nos resultados que serão obtidos. Importante salientar, como afirma Spink (2000), que não se trata de refletir apenas sobre a pesquisa, mas sobre os usos do conhecimento que será produzido.
- O segundo aspecto a ser considerado é a garantia de visibilidade dos procedimentos de coleta e análise dos dados, de forma a permitir a participação e o questionando a qualquer momento da pesquisa, para transparência sobre os procedimentos que estão sendo executados.
- E, finalmente, ter a dialogia como intrínseca à relação que se estabelece entre pesquisadores e participantes. Nessa relação, Spink e Menegon (2004) falam de três cuidados: 1 - O consentimento informado, que trata do acordo inicial de colaboração e é baseado na transparência dos procedimentos, direitos e deveres de todos os envolvidos na pesquisa, e a possibilidade de desfazer o acordo, como uma das principais cláusulas; 2 - A proteção do anonimato como um mecanismo de proteção dos participantes; 3 - O resguardo do uso abusivo do poder na relação entre pesquisador e participantes, no qual fica assegurado o direito dos participantes de não responderem algo.

Neste estudo, esses princípios foram observados através do processo de construção do conhecimento que se deu de forma interativa considerando o protagonismo dos participantes na transparência dos procedimentos, pela valorização das formas de participação das pessoas convidadas e pela relação estabelecida entre a pesquisadora e as convidadas.

A reflexividade considerando até mesmo a observância das famílias sobre a postura da pesquisadora, que foi vista como alguém que excepcionalmente conhece do processo de doação e que se propõe em conhecer também a perspectiva das famílias sobre os fatos, o que acabou reforçando a noção de cuidado ao outro no processo de construção



do conhecimento. Desta forma, o posicionamento da pesquisadora foi de alguém que domina o campo, em seus códigos linguísticos e processos, mas que se disponibilizou ao contato dialógico com os familiares participantes a fim de promover o cuidado nas relações da própria pesquisa.

A visibilidade deste estudo está relacionada aos esclarecimentos e a disponibilização de informações sobre a finalidade do estudo para os participantes implícitos na relação dialógica estabelecida e ao respeito pelas participantes, através do contato realizado para convite, os objetivos e a proposta metodológica foram apresentadas e também fornecido o direito a retirada do consentimento e a proteção da identidade.

Tais condições são afirmadas por Spink (2000) como primordiais para o exercício da competência ética, ou dito de outra forma, enfatiza a responsabilidade no tipo de ciência que se produz e dos usos que queremos fazer de tal conhecimento, e que como afirma Ibáñez (1993b apud SPINK; MENEGON, 2004) pode gerar um conhecimento normalizador e alienante ou libertário que contribua para a luta contra a dominação.

As dimensões ética e política no construcionismo estão entrelaçadas, uma vez que preza por evidenciar os posicionamentos dos diversos atores e a forma de participação destes na construção do conhecimento, bem como nas formas de se relacionar com o mundo e consigo mesmos, tornando as pessoas que participam desta construção as protagonistas de suas próprias histórias.

Este estudo preocupou-se com os cuidados e a ética na produção das entrevistas, por meio do acolhimento da fala das famílias. As entrevistadas relataram satisfação na forma como a entrevista foi conduzida e por considerar relevante a produção da mesma.

### **3.3. PROCEDIMENTOS PARA A PRODUÇÃO DE INFORMAÇÕES NA PESQUISA**

Foram consideradas neste estudo, as famílias que autorizaram a doação de múltiplos órgãos de seus parentes com morte encefálica, registrados pela Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos do Estado de Alagoas (CNCDO-AL).

Para tanto, primeiramente realizou-se um contato prévio com a CNCDO-AL para apresentar a proposta do estudo, adquirir a autorização institucional para o

desenvolvimento da pesquisa e ter acesso as informações necessárias para entrar em contato com as famílias e realizar o convite para a participação no estudo.

Posteriormente, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com três pessoas que são familiares que autorizaram a doação. A questão norteadora utilizada foi: como ocorreu o processo de doação de órgãos e o que ele proporcionou à família?

A escolha por trabalhar com entrevistas, se deu considerando a possibilidade de interação que se assemelha às conversas cotidianas para a construção dos sentidos sobre o processo de doação de órgãos de forma dialógica, seguindo os objetivos do estudo.

Na abordagem construcionista a entrevista é uma produção discursiva coconstruída por entrevistador/a e entrevistado/a, feita a partir de negociações e pautada pela ética dialógica, sendo entendida como prática discursiva. Por isso, consideramos que as materialidades, os posicionamentos, as relações de poder e o contexto local e histórico-social performam os discursos e produzem sentidos que podem ser diversos e, algumas vezes, até antagônicos. Tudo isso faz parte da entrevista e é material legítimo para ricas análises e produções de pesquisa (ARAGAKI et. al., 2014, p. 71).

A realização da entrevista se deu em um único encontro com data e horário marcados previamente com um familiar da pessoa falecida que se interessou em participar, iniciando com informações sobre o objetivo da entrevista, a leitura, esclarecimento e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Como instrumento de registro de informações das entrevistas foram feitas as gravações de áudio, que posteriormente foram transcritas a fim de que sejam analisadas, também mediante autorização prévia dos participantes. Ao final de cada entrevista, também foram realizados os registros das impressões sobre os diversos aspectos observados.

Para estes registros, bem como outros registros sobre o desenvolvimento do estudo, foi utilizado o Diário de Campo, como definem Medrado, Spink e Mélo (2014, p. 276) “em quaisquer de suas modalidades, os diários são práticas discursivas, [...] são linguagem em ação, cujos contextos de produção definem o gênero de linguagem a que pertencem e lhes dá conotações específicas”.

O processo de construção das informações (envolvendo o contato para participar do estudo, bem como a realização das conversas com as famílias e outros desdobramentos), foram registrados em Diário de Campo para auxiliar nas reflexões, por

meio das ferramentas Escrever, Olhar e Percorrer baseadas nos autores Diehl, Maraschin e Tittoni (2006).

O uso do Diário de Campo foi, também, considerado como propiciador de riqueza de descrições sobre os caminhos percorridos na pesquisa, nas palavras de Medrado, Spink e Mélo (2014, p. 278):

[...] o que propomos é que tais instrumentos sejam considerados como participantes da pesquisa, tal como outros personagens nela envolvidos (pesquisador e entrevistados, por exemplo). Deter-nos-emos nos cadernos de anotações, conhecidos como ‘diários de campo’, tratando-os como atuantes. [...] com ele e nele a pesquisa começa a ter fluidez, à medida que o pesquisador dialoga com esse diário, construindo relatos, dúvidas, impressões que produzem o que nominamos de pesquisa.

Neste percurso metodológico, foram adotados dois princípios, baseados em Batista, Bernardes e Menegon (2014), que ajudaram a nortear o desenvolvimento desta pesquisa, além dos que já foram apresentados até o momento:

Princípio da dialogia – O conhecimento deve ser visto como algo que se faz junto, sendo construído de forma coletiva, tendo como matéria prima a linguagem em uso e outras materialidades que constituem as relações cotidianas. Cabe destacar a horizontalidade nas relações de produção do conhecimento, o que nos leva ao conceito de posicionamento, que pode colaborar ou não para a produção de sentidos variados.

Princípio do campo-tema – De acordo com a perspectiva construcionista a noção de campo não corresponde a um lugar (físico) para a realização do estudo, pois o campo é sempre um tema. Assim, o campo é o próprio tema de pesquisa, nos colocando em campo o tempo todo, sendo o Diário de Campo mencionado como um companheiro para o registro desses momentos.

Foram adotados o uso de nome fictício para resguardar a identificação das pessoas envolvidas. É importante frisar que há o reconhecimento de que as possíveis leituras temáticas a serem realizadas são amplas e não se esgotam neste estudo.

As pessoas entrevistadas eram mulheres, duas mães e uma irmã dos doadores e doadora de órgãos. Foram realizados contatos telefônicos com essas mulheres, que tiveram a oportunidade em escolher se gostariam de participar da pesquisa e qual o dia, horário e local mais adequado para a conversa/entrevista.

O interesse pela participação esteve fortemente relacionado pelos propósitos/objetivos apresentados, como também a metodologia proposta. Inicialmente, foi

sugerida a realização de uma roda de conversa com as mulheres, mas optou-se pelas entrevistas por ser o método considerado mais confortável pelas participantes para participação, considerando os conteúdos pessoais e posicionamentos emergentes sobre as histórias e até mesmo sobre a política estadual de transplante.

Os encontros tiveram duração de cerca de uma hora e meia cada um, considerando a apresentação do estudo, leitura e assinatura do termo de consentimento, a entrevista propriamente dita e o agradecimento pela participação da pesquisa e considerações finais das entrevistas. Duas entrevistas ocorreram na residência das participantes e uma em sala particular da pesquisadora, em todas as circunstâncias a entrevista ocorreu com privacidade, estando apenas a pesquisadora e a entrevistada ao longo de toda conversa.

Em todos os encontros, após assinatura do termo de consentimento, a entrevista era iniciada com a questão norteadora: como ocorreu o processo de doação de órgãos e o que ele proporcionou à família? Diante da questão, as entrevistadas relataram suas experiências e, conforme surgisse a necessidade, eram solicitadas informações complementares sobre os relatos.

Considerando os princípios em que se baseiam esse estudo, a análise de informações foi feita utilizando-se Mapas Dialógicos, baseado em Spink (2004), visando a compreensão do uso de determinados conceitos, ideias e termos, assim como, as condições de produção destes.

A escolha do uso de Mapas Dialógicos como recurso para análise, é fundamentada na proposta de Nascimento, Tavanti e Pereira (2014, p. 248), quando afirmam que:

A proposta de fazer mapas dialógicos está diretamente atrelada ao referencial teórico-metodológico com que trabalhamos, a partir do qual consideramos relevante dar visibilidade ao processo de análise e ao contexto de co-produção das práticas discursivas. Quando estudamos as práticas discursivas estamos interessados no modo como as pessoas falam, nos repertórios linguísticos usados ao descreverem o mundo em que vivem, assim como nas outras vozes presentificadas nessas falas, textos ou imagens.

Desta forma, foi realizada a transcrição integral das gravações de áudio das entrevistas com os familiares de doadores, a fim de que seja feita a análise das práticas

discursivas, de acordo com o objetivo deste estudo que é de conhecer os sentidos produzidos sobre a doação de órgãos.

A análise das informações produzidas se deu através das falas das pessoas entrevistadas, organizadas em tópicos conforme a proposta do processo de doação e transplante apresentadas pela ABTO, assim, são consideradas as falas das famílias sobre cada etapa do processo de doação, conforme a experiência vivida por elas. Essas falas também foram analisadas diante dos estudos realizados sobre famílias no processo de doação de órgãos e que foram apresentadas anteriormente.

#### **4. PROCESSOS DE DOAÇÃO E TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS E TECIDOS – SENTIDOS PRODUZIDOS NAS FAMÍLIAS DE DOADORES**

Apresentaremos adiante os sentidos que surgiram através das três entrevistas realizadas. Alguns temas surgiram para além do foco desta pesquisa. Porém serão considerados tendo em vista serem parte do contexto dialógico do processo de produção de sentidos.

As informações serão apresentadas, em forma de tópicos, considerando as etapas do processo de doação e transplante<sup>5</sup>, adotadas na atualidade, que representam as ações e as finalidades da política de transplantes: a) detecção do potencial doador e diagnóstico de morte encefálica; b) autorização familiar, documentação e aspectos lógicos; c) doação de órgãos; d) remoção de órgãos e tecidos, distribuição, transplante e acompanhamento de resultados. Acrescenta-se ao texto o tópico e) retornando ao ponto primário da doação de órgãos, que não consta na descrição feita por Pereira, Fernandes e Soler (2003).

##### **a) Detecção do potencial doador e diagnóstico de morte encefálica: pressentimentos, dúvidas, mesmo estando entre amigos...**

Ao falar sobre o processo de doação, as pessoas entrevistadas preferiram começar pela descrição dos momentos que antecederam a internação de seus familiares como forma de contextualização das circunstâncias que vivenciaram. Tais circunstâncias foram consideradas como situações inesperadas, que envolveram adoecimento repentino, acidente ou assassinato. Tais situações, geralmente, são referenciadas na literatura como sendo as principais circunstâncias em que pode haver uma evolução para uma suspeita de morte encefálica e, assim, ser detectado um potencial doador.

*Paula: “[...] a médica já viu, a radiologista, já viu uma coisa mais séria, que disse a ela: esse exame era pra lhe dar só daqui a cinco dias, mas vou lhe dar amanhã que tô vendo algo grave aqui, aí você vai procurar sua neurologista imediatamente. Foi uma situação inesperada.”*

---

<sup>5</sup> Etapas do processo de doação e transplante de órgãos descritas por Pereira, Fernandes e Soler (2003), Figura 3, página 13.

Nas narrativas dos acontecimentos iniciais, foram apresentadas características da pessoa falecida e a descrição de rotinas. O acontecimento que culminou na internação foi percebido como um momento de sensações que a rotina ou comportamento do familiar foi estranhamente alterada, como se falassem de uma espécie de pressentimento, ou seja, sensações que anunciavam os fatos que levaram ao falecimento de seus familiares, talvez por estas pessoas terem estado em relação direta com seus familiares antes que acontecessem o episódio trágico.

*Roberta: “E num determinado dia... Ele era tão assim que ele não avaliou, muita solidariedade... E num determinado dia, ele não tinha me avisado dessa festa.”*

O recebimento da notícia da internação foi acompanhado das sensações de angústia e medo dos riscos envolvidos na situação, que acabou gerando mobilização de outros membros da família nas providências da internação, seja para o transporte do parente que precisava de ajuda ou de auxílios no hospital.

*Adriana: “Quando eu soube, fiquei logo com medo do pior acontecer. Liguei logo pro pai dele.”*

*Paula: “Meu filho foi lá acudir e eu fiquei angustiada esperando alguma coisa...”*

Para as entrevistadas, a doação de órgãos foi associada ao fato que antecede a internação funcionando como um episódio de marco referencial para construção dos sentidos sobre o processo de doação, considerando os efeitos que as causas da internação de seus familiares produziram ao longo das demais etapas do processo.

Pela discussão na literatura, apresentada anteriormente, é, a partir da internação, que se inicia o processo de doação do ponto de vista dos familiares, mesmo que não se tenha certeza que este paciente poderá se tornar um potencial doador no momento da internação, colocando o atendimento prestado às famílias como um fator relevante a ser observado.

Sobre o momento da internação, as famílias também falaram sobre a importância do cuidado prestado ao seu parente por parte de profissionais de saúde que eram próximos à família, como amigos e outros membros da mesma família que eram médicos ou enfermeiros. A assistência ao enfermo no momento da internação foi bem

referenciada pelas pessoas entrevistadas, que observaram a prestação de todos os cuidados necessários diante da situação de urgência.

Os profissionais de saúde que foram referenciados como aqueles que prestaram os cuidados iniciais, geralmente, tinham relação estreita com o paciente e sua família, tanto quando estavam no hospital, como na locomoção do paciente ou através de acionamento por telefone.

*Paula: “Quando chegou lá (no hospital) quem tava de plantão era um neurocirurgião residente, amigo do meu filho, não, do meu sobrinho. O clínico geral era amigo do meu filho. Tinha toda uma assistência pra tudo acontecer bem, e aí, já foi sendo atendida. [...] Teve toda assistência, aquele pessoal que tava todo ali já sabia que minha filha era médica e estava acompanhando, tinha meu sobrinho que era médico. A assistência era dobrada”*

*Roberta: “Na mesma hora eu liguei pra um neurologista amigo meu, o Osvaldo Lobato, pedi pra ele ir pra urgência. Quando eu cheguei o Osvaldo disse: Ele está em midríase. Se prepare para o pior”*

*Adriana: “Encontrei logo a Aline que foi quem ajudou logo de cara.”*

Conhecer alguns dos profissionais de saúde envolvidos, aparentemente, colaborou para a satisfação com o atendimento hospitalar, o que chama a atenção é que este tipo atendimento não tenha sido realizado através de relação institucional, mas sim através da rede de amigos anterior aos acontecimentos, que foram determinantes nos cuidados recebidos.

Durante o momento de internação também foi mencionado pelas entrevistadas o recebimento do diagnóstico inicial que apontava para a gravidade da situação de saúde, culminado em sensações de dúvida e angústia enquanto era aguardada a realização de exames. Foi percebido através das entrevistas que saber do diagnóstico inicial é um momento de esclarecimento para a família sobre o que está acontecendo com o seu parente, bem como uma espécie de alerta para preparar sobre o que poderia acontecer com o paciente.

É neste momento que, para os profissionais que atuam no processo de doação, é iniciada a avaliação e manutenção do potencial doador enquanto aguardam a positividade dos exames de morte encefálica.

O tempo foi um item importante destacado pelas famílias que aguardavam notícias sobre o quadro de saúde de seus parentes enquanto são realizados exames. O relato



do tempo aparenta ser um delimitador de fatos relevantes e o quanto durou o seu acontecimento, emergindo na relação dos sentidos produzidos sobre a morte encefálica.

*Adriana: Foi de manhã, assim, já no meio da manhã que veio a notícia. Já percebi que aquela quinta-feira, o dia, não seria fácil*

*Paula: Foi durante a madrugada, ressangrou, isso foi de terça pra quarta, já era quarta-feira, aí, as esperanças já iam diminuindo.*

A notícia sobre a morte encefálica foi dada a essas famílias por profissionais da Medicina que possuem proximidade pessoal, que ajudaram na compreensão sobre a morte. Mesmo assim, em um primeiro momento, a notícia foi percebida como um fato gerador de dúvidas e de dificuldades de compreensão sobre o que estaria acontecendo.

*Roberta: “Você não sabe, nunca ouviu falar em morte encefálica, só quem é da área sabe o que é isso. É difícil entender.”*

*Adriana: “Logo quando falaram lá, eu não compreendi nada, fiquei perguntando o que faltava fazer pro meu filho, pra cuidar dele. Aí, Carlos, amigo da gente que é médico, sentou e explicou o que era e fui tirando minhas dúvidas.”*

Foi falado nas entrevistas, sobre a falta de explicação sobre o diagnóstico de morte encefálica no que se refere ao funcionamento do corpo que é mantido por aparelhos. Esperava-se que esta explicação fosse feita por parte de profissionais de saúde dos hospitais ou de alguma instituição que atue com essa demanda no momento em que se informa a morte encefálica. O que permite perceber que o diagnóstico de morte encefálica é declarado à família, mas não é explicado sobre como ocorre essa morte.

*Roberta: “Não sei, não me explicaram o procedimento e ninguém abordou a gente, não teve nenhuma abordagem de ninguém.”*

Para compreensão da morte encefálica as famílias mencionaram que médicos (amigos da família) foram essenciais para a diminuição das dúvidas e que o exame de imagem, com a realização sendo acompanhada por membros da família, ajudou na aceitação da morte. O que nos chama a atenção mais uma vez sobre a relevância dos serviços prestados por pessoas/profissionais que já possuam vínculos com os familiares doadores.

*Roberta: “O meu segundo companheiro, é médico e psiquiatra, chegou com o exame que tinham feito o que mostra a imagem. Como é o nome mesmo? – Eyre: Arteriografia – Roberta: Isso, ele me explicou, quando não existe possibilidade do cérebro ser irrigado, nada mais, isso é morte encefálica.”*

*“Paula: “Quando fez o outro exame com a imagem, aquele examezinho que fica com as linhas subindo e descendo, tava assim retinho. Aí minha filha disse: deixa fazer esse exame, eu quero fazer sozinha. Ela é médica, né? Quando fez, realmente estava...”*

Uma das principais dificuldades para aceitação da doação de órgãos é a compreensão do diagnóstico de morte encefálica por parte das famílias (PESSOA; SCHIRMER; ROZA, 2013). A adequada orientação sobre a morte encefálica pode colaborar para que essas pessoas tenham uma maior segurança para, posteriormente, decidir sobre a doação. Possivelmente o fato de já ter um vínculo com o profissional que fará a entrevista auxiliou no processo de dirimir as dúvidas e provocar maior segurança para a decisão.

Foram relatados momentos em que foi necessário apelo à fé como forma de lidar com a angústia pela notícia, em outros momentos, o surgimento da necessidade da separação entre crença médica e crença religiosa para aceitação dos fatos que estavam ocorrendo. A sensação de angústia aparece em conjunto com a sensação de perda de esperança diante do agravamento da situação.

*Adriana: “Eu me apeguei muito a deus para ter força, porque eu precisava tava muito angustiada.”*

*Paula: “Pelos médicos ela ainda aguentou muito pelo que ela tinha, mas pra mim, foi uma forma que Deus achou pra ela se despedir um pouco da gente”*

*Adriana: “Acabou né? Perde-se a esperança depois de entender a gravidade.”*

Ao longo da realização dos exames para confirmação da morte encefálica, foi falada sobre a sensação de perceber a chegada da morte como descrição das etapas acompanhadas e a necessidade de superação do medo do diagnóstico e do processo por parte de outras pessoas.

*Paula: “Eu acho que as pessoas têm medo do procedimento em si, do diagnóstico. Eu acompanhei de perto, eu vi tudo de perto, eu vi a morte de perto, eu vi a morte chegando, eu vi a morte se aproximando, vi a morte se confirmando e vi os órgãos se doando. Foi tudo muito correto. Se alguém tem esse medo, acabe com ele, porque não existe isso.*

Tal informação aponta para as percepções sobre a morte e para a possibilidade de existir uma divulgação sobre a existência da morte encefálica, que mostra a existência de uma morte que não coloca o coração como centro anatômico da vida, apesar deste ser significado tradicional.

Para as famílias, existiu uma dificuldade em observar o corpo do parente em morte encefálica, por parecer visualmente com uma pessoa viva. A semelhança percebida pelas famílias estava na constatação da temperatura do corpo, o movimento respiratório e, principalmente, por sentir a pulsação do coração.

*Roberta: A gente tá vendo o filho da gente com o coração batendo, ele intubado, respirando e cheguei perto do corpo dele, poxa, quentinho, então a gente olha: meu filho tá vivo, é a primeira impressão. É difícil observar um corpo morto desse jeito todo.*

A aceitação da morte em um corpo que parece vivo foi apontada como uma das principais dificuldades para a decisão, além de ser geradora de medo e dúvidas sobre a decisão de doar. Foi apontada a necessidade de esclarecimento sobre as possíveis reações que o corpo pode ter em morte encefálica para uma sensação de maior segurança sobre o diagnóstico.

*Adriana: Eu fiquei indignada, porque não tem uma abordagem prévia e nem tive explicação do que ia acontecer com o corpo, porque parecia tudo normal sabe, foi difícil decidir, justamente porque você fica com medo. Ninguém dos profissionais me explicavam nada para que eu tivesse segurança vendo ali tudo, parecendo até que tava vivo e você ter que aceitar que está morto.*

#### **b) Autorização familiar, documentação e aspectos logísticos: já que você não volta...**

No momento em que as famílias foram consultadas sobre a possibilidade de doação de órgãos surgiram sensações de indignação pelo pedido e de dúvidas sobre o assunto. As famílias não conseguiram identificar quem ou qual instituição foi responsável

por fazer a entrevista, mas recordam o efeito que teve nos outros membros da família: desconfiança e insegurança.

*Adriana: “Aí deram a atender que tinha morrido e que dava pra doar, eu no começo, fiquei insegura porque já foi em cima, eu ainda estava com dúvidas. Fiquei com medo que nem sei quem falou.”*

*Paula: “Se cogitou a possibilidade da doação de órgãos. Isso foi um escândalo lá, minhas irmãs começaram a brigar com o povo e foram convidadas a saírem do hospital. Ficaram indignadas e cheia de desconfiança, porque ninguém tinha explicado nada direito. Não sei se foi alguém do hospital ou da comissão de doação quem falou”*

A atenção ao tempo percorrido também foi um dispositivo destacado pelas famílias que observaram o dia, à hora e a duração deste momento, em cada uma das ações. A entrevista para doação é, sem dúvida, um marco para o processo de doação, tanto para as famílias, como para os profissionais que atuam neste processo, o que demonstra a importância em observar como os fatos são desencadeados.

*Paula: “Isso já era sexta-feira, meio dia, meio dia, duas horas da tarde, eu já estava por lá. E chegou o pessoal do negócio de doação, era mais de uma pessoa, umas duas ou três de lá, disseram que já sabiam da reação de alguns familiares. Aí queriam saber se a gente tinha interesse, eu disse que sim.”*

Houve divergências familiares quanto à decisão de doação, inclusive com episódio de confronto da família e a equipe hospitalar. O familiar autorizador esteve no centro da articulação para o convencimento dos demais familiares com o argumento de ser o momento para aceitar o falecimento, com a confirmação da morte, também como argumento foram usadas as características da pessoa falecida no sentido de serem pessoas que gostavam de ajudar os outros, como forma de legitimar a decisão de doar.

*Adriana: “Eu tive que conversar um por um, eram umas dez pessoas, disse que é melhor ajudar os outros, como ele (o falecido) gostava de fazer do que deixar os bichos comer lá, sem prestar pra nada. Aí pensaram direitinho e acabaram cedendo, porque não queriam, tavam com medo, e eu expliquei que tava morto.”*

*Roberta: “Aí foram os dois (familiares) pra uma salinha com o pai, sem nenhum profissional que trabalha com doação, depois voltaram os três decididos a não doar, ou seja, o pai convenceu os outros a não doar. Aí eu disse: vou convencer e chamei uma amiga minha que é psicóloga e*

*trabalha lá no hospital. Eu disse que tínhamos que aceitar que ele morreu e que, por ser uma pessoa boa e gostava de ajudar, ia querer que fosse doados.”*

*Paula: “Aí eu disse: vocês conhecem como era o coração dela, ela vai ficar muito mais feliz se os órgãos dela fossem doados pra alguém.”*

Moraes e Masarollo (2009) mostram que a divergência familiar pode ser mais um dos principais fatores para recusa da doação de órgãos, além disso, nos aponta para a necessidade de sua realização por profissionais que estejam devidamente preparados para conduzir e acompanhar a situação diante da delicadeza do momento, a fim de minimizar as possíveis consequências das divergências surgidas ao longo do processo.

Para alguns familiares foi importante levar em consideração a oportunidade de ajudar os receptores em lista de espera a continuar vivendo ou ter mais qualidade de vida, enquanto que para outras famílias a decisão não foi pensada levando em conta os receptores, mas é pensada como forma de alívio da dor da perda, que são argumentos que respaldam a decisão das pessoas pela doação de órgãos.

*Adriana: “Na hora eu pensei nas pessoas que precisam e que iam poder continuar vivendo, não tinha mais nada a ser feito pelo meu filho, então vamos fazer pelos receptores que precisam.*

*Roberta “Eu não pensei nos receptores, em momento nenhum eu pensei nos receptores, eu pensei em aliviar a minha dor da perda, não nos receptores. A gente não pensa em ninguém, a gente pensa na nossa dor.”*

Como parte constituinte da legalização documental do processo, a assinatura do termo de autorização é percebida pelas famílias como um ato marcante para aceitação da morte do familiar, que despertou medo, receio e dúvida sobre a decisão tomada. O conteúdo do termo não foi observado, mas sim o ato de assinar, que está acompanhado da sensação de superação.

*Paula: “A menina disse: vou preparar um termo de compromisso pra você assinar. Eu disse: assino quantos você queira, traga. A vida segue, é superar as tristezas.”*

*Adriana: “Na hora que colocaram o papel na minha frente, eu respirei fundo, deu um medo, um receio, pela dúvida se eu tomei a decisão correta.”*

*Roberta: “Deram o papel, não sei de onde é que veio, eu sei que deram o papel pra gente e eu percebi que tinha um conjunto de pessoas, três ou*

*quatro pessoas fixas, nos olhando. Eu senti a presença de um grupo, não se manifestaram. Ai botei o papel em cima do corpo do João e disse: meu filho, me ajude que eu sei que é isso que você quer já que você não volta. Eu preenchi, assinei, o pai do João assinou.”*

O familiar que esteve no centro da articulação para convencimento dos demais parentes foi responsabilizado pela assinatura, que foi acompanhada de rituais de oração e despedida. Foi durante os relatos destes momentos em que as pessoas entrevistadas se emocionaram, demonstrando ser uma lembrança que desperta afetividade independente do tempo em que ocorreu a doação e que também expressa a importância que este momento tem para as famílias.

*Roberta: Então quando a gente assina que a gente percebe que ali a gente vai iniciar o processo de despedida. A gente se agarra com ele, ficamos os três (mãe, pai e irmã), nos últimos momentos, nos despedindo (choro). [...] E foi depois que a gente fez a extrema unção, tudo, rezamos um pouco.*

*Adriana: Depois que assinamos, tínhamos que deixar ir, então chamei minha família e rezamos, foi um momento difícil, me despedi dele (choro).*

Foi apresentado na pesquisa de Cinque e Bianci (2010) que, o momento da assinatura, em alguns casos pode ser associado à sentença de morte dada por aquele que assina, devendo ser este um momento do processo a ser visto com atenção e cuidado.

### **c) Doação de órgãos: a possibilidade de tirar vida de um corpo morto, mas, ele estará vivo ou estará morto?**

Ao falar sobre doação de órgãos, as pessoas entrevistadas apresentam repertórios que se aproximam e repertórios que se afastam, evidenciando sentidos diversos, respeitando-se a singularidade das vivências deste processo: ato que alivia a dor da perda, forma de tirar vida do corpo morto, possibilidade de salvar vidas, possibilidade de restauração de outra pessoa, forma de dar felicidade para pessoa falecida.

*Adriana: “É com a doação que a gente pode salvar vidas, perceber isso alivia a dor, porque dentro daquilo tudo você tira algo que faz bem.”*

*Roberta: “Tirar vida do corpo do meu filho me fazia bem e esse sentimento de tirar a vida do corpo do meu filho que tá morto me fazia*

*pensar, me fazia bem, era um sentimento que fazia da lembrança dele e esse sentimento faz com que você comesse a se conformar com aquela realidade. A doação é a possibilidade de restaurar a vida de outras pessoas.”*

*Paula: “Ela (a pessoa falecida) era boa demais, ela só ficou feliz com a doação”*

Há um discurso que destaca a inutilidade dos órgãos após a morte, caso não sejam usados para fins de transplante, num sentido de que “a terra irá comer” avaliada como perda e o transplante como ganho, tal posicionamento nos remete a própria situação em que essas famílias vivenciaram o momento da doação, com a oportunidade de transformar a “perda” de seu parente para a morte em “ganho” para vida de outras pessoas.

*Paula: “Caso não tivesse feito a doação, era deixar a terra comer, ia ser uma perda, mas com a doação é melhor porque o transplante vem como ganho por ajudar alguém a viver.”*

Para alguns familiares, a doação é tida como uma forma de continuidade de vida de seu familiar em outra pessoa. Já para outra familiar, não há possibilidade de ter seu parente vivendo em outra pessoa pela finitude da existência. Tais posicionamentos diversos retratam como podem ser distintas as formas de enfrentamento do luto por essas pessoas, em que por um lado, há uma aceitação da finitude do falecido e, por outro lado, há uma esperança de que o falecido poderá continuar vivendo através do ato da doação de órgãos.

*Adriana: Com a doação, eu tenho um pedacinho, vários pedacinhos do meu filho vivendo em outras pessoas. É uma forma de continuar a vida dele aqui com a gente.”*

*Roberta: Em determinado momento, alguém me falou, não sei quem foi: que bom que você fez a doação, porque seu filho vai poder continuar vivo nas pessoas. Na mesma hora eu disse: não! “Não é meu filho que tá vivo, não é pedacinho do meu filho que tá vivo em ninguém, o meu filho não tem pedacinho, o meu filho tá inteiro dentro de mim.”*

Foi feita pelas entrevistadas uma distinção entre a alegria de doar os órgãos e a tristeza pela ausência da pessoa falecida, em que para as famílias, a doação representa um ato positivo para enfrentar a tristeza que a morte proporcionou. A doação também possui para as famílias o sentido de ajudar outras pessoas a viverem mais, produzindo bons sentimentos diante da lembrança e como herança de boa ação da pessoa falecida. Alencar

(2006) retratou com sua pesquisa a satisfação das famílias em realizar a doação como forma de conforto para superação deste momento de perda.

*Paula: Olha foi tanto sofrimento pela morte, pela doação foi só alegria. Foi tanto sofrimento saber da morte, mas a doação foi de bom grado, ajudou a enfrentar a tristeza daquela situação. [...] Daí a doação de órgão para família passou a ser uma alegria. Não foi tristeza doar os órgãos, a tristeza é ausência dela, é a saudade, a falta que ela faz. Mas doar os órgãos? Doaria mil vezes, tudo de novo. Só fez o bem, tem alguém que tá bem com isso dela, que foi restabelecido.”*

*Roberta: “Os órgãos do meu filho puderam melhorar a qualidade das pessoas e até dá vida. Que bom, que sentimento bom saber que uma decisão da gente fez aquela pessoa viver mais um pouquinho. Então, esses sentimentos bons da doação de órgãos é relativos a meu filho, doar produz um sentimento bom, faz bem. Foi uma boa ação e uma boa ação faz bem. Fazer o bem, faz bem. Foi um patrimônio, uma herança que meu filho me deixou, foi a doação de amor, a doação de órgãos.*

#### **d) Remoção de órgãos e tecidos, distribuição, transplante e acompanhamento de resultados: a decisão deu certo?**

Nos momentos que antecederam o início da cirurgia, as famílias realizaram a despedida dos seus parentes em conjunto com outros familiares, amigos e representantes religiosos. Ao longo do tempo da cirurgia, as famílias se envolveram com outras ocupações fora do hospital ou retornaram para casa, aguardando o encerramento.

*Adriana: “Quando foi pra sala de cirurgia, a gente foi providenciar as coisas pro enterro, documento, um monte de coisa, até ligarem pra buscar o corpo.”*

As famílias observaram o corpo de seus parentes após a cirurgia e falaram sobre a satisfação na recomposição do corpo frente ao receio de uma possível deformidade decorrente da extração dos órgãos. O receio pela deformidade do corpo também é um elemento gerador de dúvida nas famílias ao decidir pela doação, aponta para a necessidade em abordar o assunto no momento da entrevista familiar a fim de esclarecer como são feitos os procedimentos, além de informar que a recomposição do corpo é algo previsto em lei como direito dessas famílias.



*Roberta: E lá no cemitério eu tive a certeza absoluta que a doação foi a melhor coisa, porque o meu filho, o corpo do meu filho tava do mesmo jeito. Tiraram os órgãos... Isso é uma coisa que algumas mães perguntam: como é que fica o corpo depois? Eu sempre digo: fica a mesma coisa. Eu não percebi que faltava fisicamente nada dele. Se bem que eu sei que o globo ocular é todo retirado, né, mas isso eu soube depois. Mas, não falta nada, tava tudo perfeito no meu filho.*

Existiu interesse por parte das famílias em procurar saber quais órgãos seriam utilizados para transplante. São mencionados os rins, coração e córneas pelas entrevistadas como sendo os tipos de transplante que podem realizar no estado. As famílias falaram sobre a insatisfação de não poder fazer a doação de fígado por não existir equipe de captação em Alagoas. Como alternativa a esta situação foi apontada, pelas próprias entrevistadas, a possibilidade de envio do órgão para outro estado que possa realizar o transplante como estratégia que poderia ser adotada para ocorrer um maior aproveitamento da doação.

*Paula: Eu sei que foi aproveitado tudo que tinha direito, menos o fígado, porque ainda não fazem isso aqui no Estado. Um absurdo isso! Ainda não fazem e nem mandam pra outro Estado. Que atraso!*

*Roberta: Até hoje, desde aquele tempo não faz doação de fígado aqui, nem sequer mandar pra outro estado pelo menos.*

*Adriana: Não doamos o fígado, infelizmente, não foi por falta de vontade nossa, foi falta de vontade deles.*

As entrevistadas também apontaram para uma insatisfação sobre a ausência de informações precisas sobre a destinação dos órgãos, em que foi necessária a busca de informações por conta própria para saber se os órgãos doados foram aproveitados e se as cirurgias de transplante obtiveram sucesso. Algumas informações foram conseguidas pelas famílias nos hospitais de realização de transplante. Sadala (2001) mostrou em seu estudo o quanto as famílias consideram importante saber sobre a destinação dos órgãos.

*Roberta: E depois a gente, eu, sempre tive curiosidade, curiosidade não, preocupação de saber de fato se os órgãos do meu filho, as pessoas receberam e tiveram sucesso. Procurei saber de todos, eu até vi alguns na UIT se recuperando, eu mais o pai dele.*

*Adriana: Ninguém disse, eu fui no hospital, descobri pra saber se tinha sido tudo certo, pelo menos isso eles (os profissionais que trabalham com doação) deviam dizer.*

Houve um destaque para o procedimento de necropsia, após a cirurgia de remoção dos órgãos, necessário em casos de morte de origem chamada “violenta” (casos que necessitam de averiguação policial), e foi apontada uma sensação insatisfação pela obrigatoriedade em se fazer a necropsia por considerar o ambiente do Instituto Médico Legal “desumano” pela forma do tratamento recebido por parte de profissionais desta instituição.

*Roberta: Eu não queria que ele fosse pro IML, porque achava, acho aquele negócio, assim, desumano, aquele IML.*

*Adriana: Não gostei de saber que tinha que ir pra o IML, essa parte foi complicada e eu só me dei por conta já ele indo, tive que ficar esperando.*

Como mencionado anteriormente, não está previsto acompanhamento das famílias após a entrega do corpo, ao encerrar a cirurgia de remoção dos órgãos, mas percebe-se que, mesmo após esse momento, as pessoas continuam vivenciando este processo que está relacionado à doação e que, portanto, carece de uma continuidade no acompanhamento até que, de fato, o corpo seja entregue a família para serem feitos seus rituais de sepultamento.

No período em que ocorreram as doações as famílias demonstraram desinteresse em saber quem foram os receptores, passando algum tempo da doação, foi despertado nas famílias o desejo de saber quem foram os receptores, porém permanece um desinteresse em investigar tal informação.

*Paula: Na época eu não me atentei muito para saber sobre os receptores, depois de um tempo deu vontade de saber se pelo menos eles estavam bem, mas não fui atrás. Não vou atrás, deixe se tiver de acontecer de eu ficar sabendo de algo.*

*Adriana: No começo eu não pensei na possibilidade de conhecer os receptores, hoje não sei.*

Foi mencionada a necessidade de evitar um vínculo entre a família do doador e do receptor e de distinção entre o órgão doado para o receptor e a pessoa falecida. O conhecimento sobre os receptores é relacionado à necessidade de conhecer a destinação e a evolução do órgão doado, e também saber como a doação ajudou outras pessoas.

*Roberta: Eu vi os receptores, no enterro um parente apareceu lá pra agradecer, eu prefiro evitar vinculo, porque é só um órgão que tá ali, não é meu filho. Só me interessa saber se estão bem, se ajudou de fato a doação.*

Conhecer ou não conhecer os receptores é um assunto contraditório entre as pessoas entrevistadas, em alguns momentos o desejo emerge e em outros submerge, como se anunciassem a necessidade de certo preparo para lidar com a situação perante a dúvida do que tal conhecimento poderá acarretar. Mas, o desejo em saber a destinação dos órgãos é claro, como forma de acompanhamento dos resultados da doação realizada.

Destaca-se aqui o fato de que o acompanhamento dos resultados ao qual Fernandes, Soler e Pereira (2009) se referem está associado ao sucesso ou não dos procedimentos cirúrgicos de transplantes para os receptores. No sistema atual de acompanhamento trata-se da avaliação da evolução dos enxertos voltando a uma preocupação com a quantidade de transplantes bem sucedidos.

O retorno à sociedade do qual este processo de doação e transplante menciona é justamente os benefícios pelo aumento no número de transplantes e consecutiva diminuição de pessoas na lista de espera e, assim, encerra-se o ciclo do processo de doação– transplante, conforme a literatura especializada sobre a política de transplantes.

Como o próprio nome dado a este processo também demonstra, a doação termina no transplante, mas neste estudo não.

#### **e) Retornando ao ponto primário da doação de órgãos: a finitude nos convida a pensar a própria existência**

Diante da experiência do contato obtido em outras ocasiões, as pessoas entrevistadas demonstraram preocupação com o sofrimento vivenciado por outras famílias que doaram, ao tempo que observaram que o contato com essas outras pessoas foi importante para compartilhar experiências. Dentre a partilha de experiências trazida pelo contato, foram apontadas duas divergências sobre as experiências de doação: conhecer/não conhecer os receptores e continuidade da vida do falecido/aceitação da morte.

*Paula: Foi uma experiência difícil, mas aí quando vejo aquela mãe falando como foi doar os órgãos do filho dela, percebo até como é importante aprender nessas situações.*

*Roberta: Eu acabei fazendo amizade com outras mães, o que a gente passou, a gente compartilhou a experiência.*

Como já foi mencionado, o conhecimento dos receptores é um campo de divergência apontado como algo que possa ser benéfico e ao mesmo tempo perigoso, levando-se em consideração as singularidades do processo de elaboração do luto em que a doação de órgãos está, inevitavelmente, atrelada para essas pessoas. A perspectiva de que a vida da pessoa falecida pode continuar em outra pessoa é colocada como um fator que demonstra certa dificuldade das pessoas em aceitar a morte de seu familiar, e essas divergências, independentes do posicionamento, foram mencionadas como dificuldades que se encontram pela especificidade de serem mortes que resultaram em doação de órgãos, deixando-nos explícito o quanto este processo interfere na vida dessas famílias.

*Adriana: Tem algumas pessoas, que não superaram, que ainda ficam com grande tristeza, talvez até por não saber o que acontece com a parte do familiar que continua viva aqui. Parece ser interessante conhecer os receptores.*

*Roberta: Eu achei muito precoce tudo praquela mãe, ela nem teve tempo de elaborar o luto e foi conhecer o receptor, isso é muito perigoso pra ela. Ela aparenta estar feliz, mas acho que não é por aí.*

A necessidade de um trabalho voltado para as famílias que doaram órgãos foi considerada pelas entrevistadas tomando em consideração a experiência própria e a observação da experiência de outras famílias, tidas como situações dolorosas de perda, frisando a ausência de cuidados para as famílias que tiveram seu luto permeado por um processo de doação de órgãos em que, ao mesmo tempo, em que se apresenta como um fato benéfico e importante torna-se dolorido.

*Adriana: Eu fico me questionado se não deviam oferecer o suporte para algumas famílias, porque é muito difícil, deviam oferecer ajuda.*

*Roberta: Até hoje não se importam em ajudar essas famílias, só chamam para campanha, mas ninguém ajuda. É difícil, porque é a perda de um parente.*

*Paula: Deve ser difícil para algumas pessoas, mais difícil para umas do que para outras, podiam pensar em ajudar com uma espécie de apoio para essas que precisam.*

As famílias relataram observar a necessidade de maior divulgação de informações sobre a doação de órgãos e o diagnóstico de morte encefálica na mídia e nas redes sociais. Acredita-se que uma maior divulgação sobre como ocorre o processo de doação poderá ajudar para que outras famílias tenham suas dúvidas atenuadas, caso passem por este processo, tornando-o menos confuso e dolorido.

*Paula: Ainda é pouco divulgado, tem que colocar nas redes sociais, a população precisa conhecer o assunto.*

*Adriana: Não se vê muita campanha, não sei por que, mas devia ter para ajudar a população a saber sobre o assunto, né?*

As famílias falaram sobre a disponibilidade para participação de campanhas e palestras, mas relatam ter uma sensação de vazio após falar sobre a doação decorrente da exposição do sofrimento pela perda de um parente.

*Paula: Olhe, não é fácil falar não, mas se for pra ajudar a salvar outras vidas, eu participo de palestra, o que for pra ajudar.*

*Adriana: Eu cansei de participar dessas campanhas, você expõe seu sofrimento quando eles pedem e depois tchau, eu tô falando da morte do meu filho! Não contem comigo mais, porque eles querem mídia em cima da dor dos outros.*

É relatada também uma sensação de incompreensão ao participar de palestras e outros eventos em que o relato sobre uma situação de falecimento do parente é aplaudida pelos ouvintes, o que gera em algumas vezes, o desconforto em participar destes momentos em que aparenta que o falecimento do doador tem menor importância diante do número de transplantes realizados.

*Roberta: Eu chego a pensar: porque estão me aplaudindo? Eu tô dizendo que meu filho morreu e eles aplaudem? Isso acontece nas palestras e eventos que o pessoal da central faz, Eu participei de campanhas na mídia de outros lugares, mas eu entendia a finalidade, quando os daqui chama, eu não entendo nada.*

Houve uma preocupação com o que foi nomeado de exploração da experiência das famílias em situações de perdas recentes do parente para fins de campanha em prol da doação de órgãos, que transmite uma sensação do ato de doar ser uma espécie de premiação, em que justamente essas pessoas são expostas pela importância que a doação

tem para o aumento do número de transplantes, ficando mais uma vez a dor pelo falecimento de uma pessoa, e o familiar em luto, em segundo plano no direcionamento das ações da política de transplantes.

*Adriana: Ai você fica lá, só falam com você o que eles querem, eles não sabem o que você quer saber, a campanha tem que ser do jeito deles, tiram o que querem de você e tchau, igual no da doação, sabe? Quem sabe o que é doar é a gente, eles não doaram nada e acham que sabe o que é passar por isso.*

*Roberta Eu só vendo, aquela mãe que acabou de perder um filho, sendo explorada, como outras e até eu já fui. Eles colocam como um troféu, uma premiação por ter conseguido aquela doação.*

As famílias entrevistadas falaram sobre o desconhecimento acerca do funcionamento da Central de Transplantes de Alagoas durante o processo de doação e transplante e de possíveis ações que a instituição desenvolve, mas possuem contato feito por esta instituição apenas nos momentos em que são convidadas à participação de campanhas para aumentar o número de doações. Estes contatos geraram falas nas entrevistadas com o seguinte repertório: insatisfação, rejeição, distanciamento, exploração, estranhamento e reviver a dor da perda.

*Adriana: Nunca aparecerem pra perguntar se tava tudo bem, satisfeitos, nada. Mas chega aquele mês de campanha, num instante ligam, pra que? Pra aumentar o número de transplantes. Até hoje não faço ideia de informação nenhuma que eu quis, mas eles achavam que pode... E quando a gente questiona eles acham ruim, rejeitam a gente. É muito estranho.*

*Paula: Sempre que eles ligam já sei que a dor da perda vai vim toda de novo porque vou ter que falar né? É assim que eles pedem minha ajuda, eu vou ajudando.*

*Roberta: Eu fui lá disposta ajudar, mas eles nem me escutaram, não quiseram saber das minhas ideias, me senti rejeitada. Nós ficamos órfãos depois da doação.*

As sensações são decorrentes da percepção de que essas pessoas foram procuradas mais uma vez para que seus depoimentos fossem extraídos com o direcionamento de falas positivas sobre a doação, mas que a instituição não se demonstrou interessada nas possíveis consequências que a doação possa trazer para as famílias que vivem um luto em meio a este processo e que ainda trazem lembranças dolorosas.

Houve relato em que a procura da instituição por parte do familiar resultou na sensação de não receptividade e inibição por imposições centralizadoras de ações voltadas às campanhas de divulgação, gerando desistência de articulações para campanhas e projetos.

*Roberta: O tratamento que tive chega me deixou inibida, como se eu não soubesse de nada, só dava pra ser do jeito deles, eu não tinha nada o que fazer ali, nem um pouco receptivos aí desisti. Eu posso ajudar de outras formas, como estou fazendo aqui com você, mas com aquele povo, Deus me Livre!*

Uma questão é levantada sobre essa centralização do conhecimento institucionalizado, sobre quem conhece o processo de doação ser a instituição que fiscaliza ou a pessoa que passou pela experiência de doar os órgãos de um parente. Foi destacada pelas entrevistadas a importância de serem levadas em consideração as experiências das famílias que doam, por serem elas que conhecem os impactos que a doação de órgãos ocasionou em suas vidas, que na visão destas participantes não ocorrem, por serem facilmente “esquecidas” após ser “retirado o que interessa”.

Ressalta-se aqui que as entrevistadas consideram ser importante as pessoas que passaram pela experiência da doação participarem de campanhas que esclareçam como funciona este processo, mas que a forma como ocorre os convites, o momento em que ocorrem e a forma de exposição devem ser repensadas, além de que essas pessoas deveriam ter um acompanhamento de suporte emocional para enfrentar esses momentos de exposição da sua dor.

Diante das questões apresentadas, argumentamos que se faz necessário o retorno à questão inicial do processo de doação de órgãos reposicionando as famílias como parte constituinte da sociedade em que são prestados os serviços da política de transplantes, juntamente com os receptores dos órgãos. Não pretende-se aqui desconsiderar a relevância do acompanhamento e dos serviços que são prestados aos potenciais receptores em lista de espera e aos transplantados, mas sim por em destaque a necessidade de refletir sobre o cuidado necessário também às famílias dos doadores que são envolvidas neste processo em momentos de dificuldades que permeiam a morte de alguém querido, interferindo diretamente com os afetos e vidas dessas pessoas.

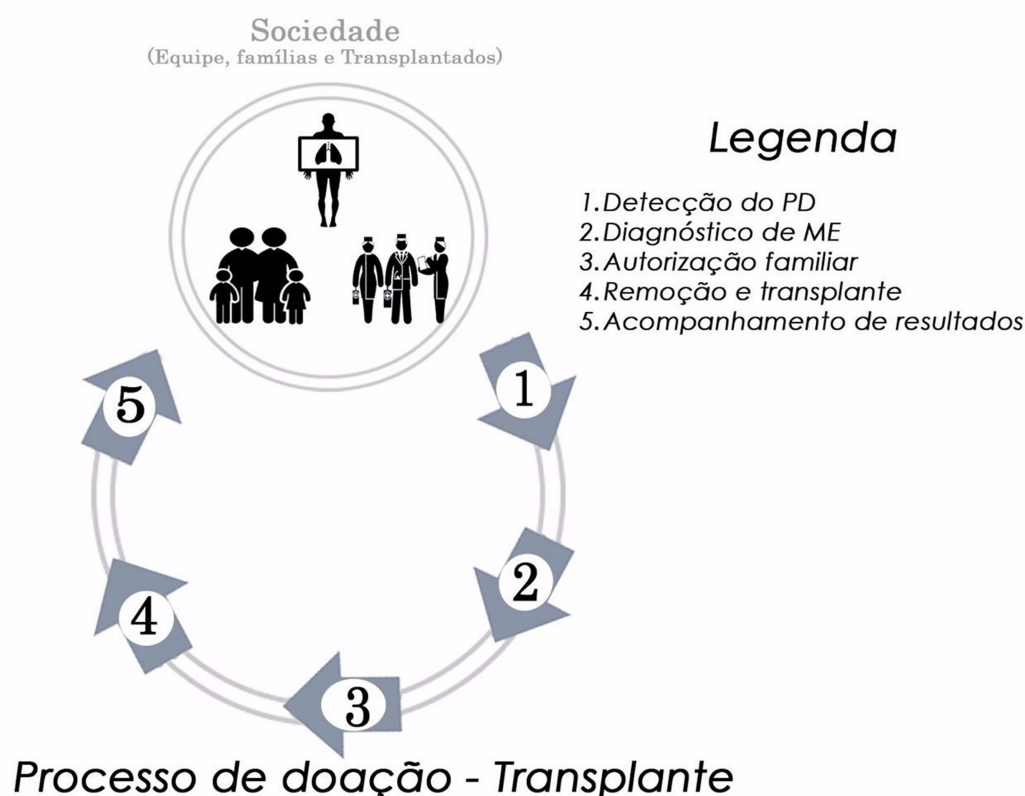
Como podemos perceber frente às questões e a literatura levantada, a política pública de transplantes do Brasil, apesar de ser considerada como uma referência mundial,

por considerar os princípios doutrinários do Sistema Único de Saúde, não contempla nenhuma espécie de ação relativa às famílias que autorizaram a doação de órgãos da pessoa falecida, mesmo que a sua importância é inquestionável para o seguimento deste processo, deixando uma relatividade sobre as formas de cuidado que são construídas nesta política: até onde, de fato, os princípios da universalidade, equidade e integralidade são adotados?

Propõe-se aqui, que as ações de acompanhamento de resultados na relação entre a coordenação de transplante, equipes de transplante e sociedade não seja apenas voltado a se encerrar com o transplante, mas que se incluam nesta sociedade as famílias dos doadores (que sempre esteve, mas não são consideradas) tomando como base a interferência deste processo na vida dessas pessoas.

Desta maneira, o referido processo, tomaria uma nova forma, não no sentido rígido como se apresenta atualmente, mas que possibilite o retorno favorável à sociedade de outro ponto de vista em que as famílias passem a ser atores ativos na continuidade deste fluxo e que este retorno contemple as três dimensões envolvidas: profissionais da coordenação do processo, receptores/transplantados e famílias de doadores.

Figura 4 – Nova dimensão do processo de doação e transplante de órgãos





Devemos compreender, portanto, a necessidade de retornar ao início círculo do processo, contemplando as dimensões mencionadas e constituindo ações na política de transplante que retomem o contato com as famílias de doadores, agora de outra perspectiva, integradora, que implica numa constante avaliação deste processo e que, conseqüentemente, torna-se ponto de partida para novos transplantes.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A doação de órgãos é um campo de múltiplos sentidos e desdobramentos, carregando aspectos singulares para aqueles que atuam no processo de doação, sejam na condição de profissionais prestadores deste serviço ou daqueles que vivenciam como responsáveis pela doação, geralmente familiares do doador.

Além disso, configura-se como tema polêmico, tendo em vista, ser algo que mexe com conceitos sobre vida e morte em que, muitas vezes, não são debatidos no cotidiano das pessoas, podendo ocasionar fantasias, preconceitos, receios.

Neste estudo foi percebida a necessidade de tratar tal tema com leveza, observando as típicas reações de espanto das pessoas ao saberem do que se tratava a pesquisa, falar sobre doação de órgãos é sim falar sobre morte.

Entende-se como leveza um princípio associado à precisão e não ao que é superficial. Desta forma, ao falar sobre doação foi dada ênfase àquelas pessoas que vivenciaram esse momento: as famílias que doaram órgãos de seus parentes.

Através deste estudo, podemos compreender o quanto é importante ações estratégicas que visem o cuidado das pessoas que vivenciam e se responsabilizam pelo processo de doação em todas as suas etapas, inclusive após o transplante ser realizado, pois essas pessoas seguem em luto transpassado pela doação.

O que acaba por gerar a necessidade de leveza entre os profissionais na forma de lidar com as famílias neste processo, para que as angústias, medos e inseguranças, sejam atenuados diante da dor pela perda de um parente. Observamos que não somente há um distanciamento da política pública das famílias que originaram o processo de doação através de seu consentimento como, também, as próprias famílias percebem esse distanciamento, apontando para a urgente necessidade em rever essa forma de lidar com pessoas.

A doação de órgãos é um marco importante para a vida dos familiares que autorizaram a doação, os sentidos produzidos sobre o próprio ato de doar são positivos e podem colaborar para a elaboração do luto. Porém a forma com a qual este processo é conduzido poderá ser fator determinante para inseguranças e insatisfações.

Ações que envolvem este processo podem e devem ser ações de cuidado e promoção à saúde não só daqueles que estão em lista para espera de um transplante, mas

também daqueles que esperam ajudar de alguma forma aos outros ou a si mesmo através da doação.

Falar sobre a doação de órgãos para essas pessoas foi falar, algumas vezes, sobre esperança, a esperança de vida em um corpo morto, a esperança de continuidade da vida no corpo de outra pessoa, a esperança de aprender sobre a vida com a morte.

A doação de órgãos encontra-se aqui para além dos órgãos. Doação, do latim *donatio*, que quer dizer “ato de presentear”, permeado pelo ato de dar e/ou pela esperança de ter algo presente mesmo depois da morte.

A doação de órgãos permeia os afetos, muitos destacados nos sentidos produzidos e discutidos neste trabalho, mais uma vez implicando na necessidade de pensar sobre as formas de cuidado que são atualmente oferecidos à sociedade em termos desta política. As famílias podem e devem ser um dos principais meios de avaliação acerca deste processo se assim, forem respeitadas como protagonistas e não como simples meio para o aumento do número de transplantes.

No processo de construção de informações deste estudo, as famílias mencionaram o receio em participar de um trabalho que envolve suas falas sobre a experiência de doação, por relacionarem à insatisfação de compartilhar suas experiências sem conhecer as finalidades, ocorridas em momentos anteriores. O interesse relatado para participação nesta pesquisa foi como forma de satisfazer o desejo em ajudar outras famílias através do alerta para as dificuldades que são vivenciadas no processo de doação e que precisam ser cuidadas.

Implica, mais uma vez, na reflexão sobre o posicionamento a ser adotado institucionalmente pelos responsáveis por esta política a inserção do cuidado, como uma estratégia que integrem os atores deste processo. Foi mencionado aqui o posicionamento a ser adotado como inserção no cuidado, tendo como base as falas: ser escutada; ter desabafado; ter a dor da perda levada em consideração.

Ressalta-se aqui, a necessidade de revisitar o atual processo de doação-transplante, para que se perceba que o mesmo já não deve mais ser considerado como encerrado apenas com o acompanhamento dos resultados do transplante, mas, também, por meio do acompanhamento das pessoas que autorizaram a doação de órgãos e que viveram de forma singular este processo decorrente da morte de um ente querido, para que assim, possamos falar, com leveza, sobre os benefícios sociais da doação de órgãos.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

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

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS. **Entenda a doação de órgãos.** Decida pela vida. São Paulo: ABTO, 2002.

BARON, M. Transplantes Renais. In.: MELLO FILHO, J. **Psicossomática hoje.** 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

BATISTA, N.C.S.; BERNARDES, J.; MENEGON, V. S. M. **Conversas no cotidiano: um dedo de prosa na pesquisa.** In.: SPINK, M.J.P. et. al. (org). A produção de informação na pesquisa social: compartilhando ferramentas. 1 ed. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais, 2014.

BENDASSOLLI, P.F. Percepção do corpo, medo da morte, religião e doação de órgãos. **Psicologia: Reflexão e Crítica.** n. 14, p. 225-240, 2001.

BRASIL. **Lei n. 9.434, de 4 de fevereiro de 1997.** Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, p. 2191-2193, 1997.

BRASIL. **Lei nº 10.211 de 23 de março de 2001.** Altera dispositivos da Lei no 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que "dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento". Disponível em: [http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar\\_texto.cfm?idtxt=31821](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=31821), acesso em: 20/11/2011.

BRIGAGÃO, J.I.M et. al. **Como fazemos para trabalhar com a dialogia: a pesquisa com grupos.** In.: SPINK, M.J.P. et. al. (org). A produção de informação na pesquisa social: compartilhando ferramentas. 1 ed. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais, 2014.

CINQUE, V.M.; BIANCHI, E. R. F. Estressores vivenciados pelos familiares no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante. **Rev. Esc. Enfermagem USP,** n. 44, p. 996-1002, 2010.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução 1480/97.** Estabelece os critérios para o diagnóstico de morte encefálica. Disponível em: [http://www.sindimed-se.org.br/v2/index.php?option=com\\_content&view=article&id=680:morte-encefalica-e-tema-de-audiencia-publica&catid=12:fundacoes&Itemid=22](http://www.sindimed-se.org.br/v2/index.php?option=com_content&view=article&id=680:morte-encefalica-e-tema-de-audiencia-publica&catid=12:fundacoes&Itemid=22), acesso em: 20/11/2011.

FERNANDES, R.C.; SOLER, W.V.; PEREIRA, W.A. O processo de doação-transplante. In.: \_\_\_\_\_ **Diretrizes básicas para captação e retirada de múltiplos órgãos e tecidos da Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos.** São Paulo: ABTO - Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos, 2009.

ÍNIGUEZ, L. **La psicología social em La encrucijada postconstruccionista: historicidad,**

**subjetividade, performatividade, acción.** In.: XII Encontro Nacional da ABRAPSO, Porto Alegre, RS. Disponível em: [http://abrapso.org.br/siteprincipal/option=com\\_content&task=view](http://abrapso.org.br/siteprincipal/option=com_content&task=view). Acesso em 09 de julho de 2014.

KUBLER-ROSS, E. A família do paciente. In.: \_\_\_\_\_ **Sobre a morte e o morrer:** o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

LOPES, A.G.O. Significados do transplante de órgãos humanos. In.: \_\_\_\_\_ Dissertação de Mestrado. **Doação de órgãos:** um estudo sobre a produção de sentidos. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2009.

MATTA, G.C. Família, práticas institucionais e transplantes de órgãos. In.: MELLO FILHO, J.; BURD, M. **Doença e família.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010.

MEDRADO, B.; SPINK, M. J.; MÉLLO, R.P. **Diários como atuantes em nossas pesquisas:** narrativas ficcionais implicadas. In.: SPINK, M.J.P. et. al. (org). A produção de informação na pesquisa social: compartilhando ferramentas. 1 ed. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais, 2014.

MORAES, E. L.; MASSAROLLO, M. C. K. B. Recusa de doação de órgãos e tecidos para transplante relatados por familiares de potenciais doadores. **Paul Enferm.** São Paulo: ACTA, 2009.

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

SPINK, Mary Jane P. A ética na pesquisa social: da perspectiva prescritiva à interanimação dialógica. **Revista Semestral da Faculdade de Psicologia da PUCRS**. v. 31, n. 1, jan./jul., p. 7-2, 2000.

SPINK, Mary Jane. **Linguagem e produção de sentidos no cotidiano.** Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004.

SPINK, Mary Jane P.; MENEGON, Vera Mincoff. A pesquisa como prática discursiva: superando os horrores metodológicos. In M. J. Spink (Ed.), **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano:** Aproximações teóricas e metodológicas. São Paulo, SP: Cortez, 2004.