

Bianca Nascimento Moraes

**Perfil, crenças, sentimentos e atitudes de
familiares doadores e não-doadores de órgãos**

Tese apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo
para obtenção do título de Doutor em
Ciências

Área de Concentração: Cardiologia
Orientador: Prof. Dr. Fernando Bacal
Co-Orientador: Profa. Dra. Maria Cristina
Triguero Veloz Teixeira

São Paulo

2009

Bianca Nascimento Moraes

**Perfil, crenças, sentimentos e atitudes de
familiares doadores e não-doadores de órgãos**

Tese apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo
para obtenção do título de Doutor em
Ciências

Área de Concentração: Cardiologia
Orientador: Prof. Dr. Fernando Bacal
Co-Orientador: Profa. Dra. Maria Cristina
Triguero Veloz Teixeira

São Paulo

2009

*Aos meus pais José Edevaldo e Maria de Fátima,
eterna gratidão por minha vida.*

*À Tia Antonieta,
uma segunda mãe.*

*Ao amado Felipe (in memoriam),
minha fonte inspiradora,
para sempre meu exemplo de luta na adversidade.*

Agradecimentos

Ao Prof. Dr. Fernando Bacal pela orientação e oportunidade proporcionada, seu amor e dedicação a esta causa despertaram em mim a vontade de conhecer e contribuir com o processo de doação e transplante de órgãos.

À Profa. Dra. Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira pela sensibilidade, orientação segura e competente. Seu compromisso com o que faz, trago como exemplo desde a faculdade.

Ao Felipe Montenegro Carneiro da Cunha Kumamoto pelo incentivo e colaboração incondicionais para concretização deste projeto.

Ao Fernando Sales, colega de pós-graduação, que se tornou um grande amigo, suas contribuições técnicas e apoio foram essenciais.

Ao amigo Paulo Leite, pela análise estatística dos dados, suas orientações, paciência e seriedade foram imprescindíveis para conclusão deste trabalho.

Ao Dr. Alfredo Fiorelli, pelas sugestões e valiosa ajuda na divulgação dos resultados obtidos.

À Danyella de Melo Santos, colega de profissão e amiga solidária, pela inestimável colaboração na revisão final.

À Kátia Moraes, querida prima, pela disposição em ajudar nas traduções.

Ao Eduardo Perez, meu analista, pelo suporte emocional e produtivas discussões que somaram valor a este trabalho.

À Neusa Rodrigues Dini, Juliana Lattari Sobrinho e Eva Malheiros Guiss de Oliveira, secretárias da pós-graduação por quem tenho grande estima, sempre eficientes e prontas a ajudar com muita sensibilidade e carinho.

Ao Dr. Milton Glezer, Dr. Leonardo, Edvaldo, Sônia e todos os membros da Organização de Procura de Órgãos do Hospital das Clínicas, por viabilizarem a realização deste estudo.

Ao Prof. Dr. Edimar Bocchi e toda equipe da Unidade de Insuficiência Cardíaca Congestiva e Transplante que há cinco anos me acolheram para iniciar este projeto.

A todos os familiares que voluntariamente compartilharam comigo suas vivências e muito me ensinaram.

Este estudo recebeu apoio financeiro: Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP).

“Concede-me, Senhor, a serenidade necessária para aceitar as coisas que não posso modificar, coragem para modificar as que eu posso e sabedoria para distinguir uma das outras”.

Reinhold Niebuhr

Esta tese está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver)

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Serviço de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias*. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 2a ed. São Paulo: Serviço de Biblioteca e Documentação; 2005.

Abreviatura dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*.

Sumário

Lista de Figuras	
Lista de Tabelas	
Resumo	
Summary	
1. Introdução.....	1
1.1 História do transplante de órgãos.....	2
1.2 Transplante de órgãos na atualidade	3
1.3 Legislação Brasileira sobre transplante de órgãos	6
1.4 Processo de doação e transplante de órgãos	8
1.4.1 Tipos de doadores de órgãos.....	8
1.4.2 Diagnóstico de Morte Encefálica (ME)	9
1.4.3 Papel da Organização de Procura de Órgãos (OPOs) no processo de doação e transplante de órgãos	12
1.5 Limitações do processo de transplante de órgãos	16
1.6 Modelo Cognitivo.....	17
2. Objetivos.....	28
3. Métodos	29
3.1 População estudada:.....	29
3.2 Instrumentos.....	30
3.3 Procedimentos de coleta de dados	32
3.4 Procedimento de análise dos dados:.....	34
4. Resultados.....	36
4.1 Características da população estudada	36
4.2 Características do potencial doador de órgãos	38
4.3 Caracterização da abordagem para captação dos órgãos	42
4.4 Crenças e pensamentos dos familiares de potenciais doadores.....	44
4.5 Sentimentos dos familiares de potenciais doadores de órgãos.....	48
4.6 Atitudes de familiares de potenciais doadores de órgãos	50
4.7 Regressão logística das principais variáveis envolvidas na doaçã...	52

5. Discussão	53
5.1 Perfil do familiar entrevistado	53
5.2 Perfil do potencial doador	55
5.3 Abordagem para solicitar a doação dos órgãos	56
5.4 Crenças, sentimentos e atitudes sobre doação e transplante	57
5.4.1 Crenças dos familiares sobre doação e transplante de órgãos	58
5.4.2 Sentimentos dos familiares sobre doação e transplante de órgãos	63
5.4.3 Atitudes dos familiares sobre doação e transplante de órgãos	65
5.5 Limitações do estudo.....	66
5.6 Considerações finais	67
6. Conclusões	69
Anexos	71
Anexo I – Ficha de familiares contactados	71
Anexo II – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	72
Anexo III – Questionário fechado	75
Referências	83

Lista de Figuras

Figura 1-1 Descrição do processo de doação e transplante.	14
Figura 1-2 Diagrama de McMullin sobre a teoria de Ellis e adaptação para o contexto de solicitação de órgãos para transplante.	20
Figura 1-3 Diagrama de Stallard do Modelo Cognitivo.....	24
Figura 3-1 Fluxograma dos familiares de potenciais doadores contatados.	30
Figura 4-1 Comparação da idade dos potenciais doadores.	39
Figura 4-2 Representação gráfica da taxa de consentimento e o tipo de morte.	41
Figura 4-3 Representação gráfica da taxa de consentimento e a avaliação da abordagem pelos familiares.	43
Figura 4-4 Representação gráfica da taxa de consentimento e pensamentos antecedentes a decisão descritos pelos familiares que conduziram à decisão final.....	45
Figura 4-5 Representação gráfica da taxa de consentimento e a funcionalidade do pensamento na ocasião da abordagem para doação dos órgãos.	46
Figura 4-6 Representação gráfica da taxa de consentimento e processo decisório consciente.....	47
Figura 4-7 Representação gráfica da taxa de consentimento e sentimentos descritos pelos familiares quando abordados para doação dos órgãos.....	49
Figura 4-8 Representação gráfica da taxa de consentimento e opinião de maior peso dentre os membros da família diante do processo decisório.....	51

Lista de Tabelas

Tabela 1-1 Transplante no Estado de São Paulo de 01/01/2007 à 31/12/2007	5
Tabela 1-2 Tempo Útil para Retirada e Transplante dos Órgãos.....	15
Tabela 4-1 Perfil dos familiares de potenciais doadores de órgãos abordados pela OPO – HC FMUSP – 2004 a 2006.....	36
Tabela 4-2 Perfil dos familiares de potenciais doadores de órgãos abordados pela OPO – HC FMUSP – 2004 a 2006.....	38
Tabela 4-3 Perfil dos potenciais doadores de órgãos da OPO – HC FMUSP – 2004 a 2006	39
Tabela 4-4 Perfil dos potenciais doadores de órgãos da OPO – HC FMUSP – 2004 a 2006	40
Tabela 4-5 Caracterização da abordagem da OPO – HC FMUSP – 2004 a 2006	43
Tabela 4-6 Crenças e pensamentos dos familiares de potenciais doadores de órgãos abordados pela OPO – HC FMUSP – 2004 a 2006	45
Tabela 4-7 Sentimentos dos familiares de potenciais doadores de órgãos abordados pela OPO – HC FMUSP – 2004 a 2006	48
Tabela 4-8 Atitudes de familiares de potenciais doadores de órgãos abordados pela OPO – HC FMUSP – 2004 a 2006	50

Resumo

Moraes NB. *Perfil, crenças, sentimentos e atitudes de familiares doadores e não-doadores de órgãos* [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2009. p.93.

A escassez de órgãos para transplante representa um problema mundial. No Brasil, apenas um sexto dos potenciais doadores que chegam às Unidades de Terapia Intensiva tornam-se doadores efetivos. A negativa das famílias representa o principal obstáculo para o processo de doação e transplante de órgãos. OBJETIVOS: Explorar os fatores associados com a decisão de doar entre as famílias de potenciais doadores de órgãos sólidos e correlacioná-los com a taxa de consentimento. MÉTODOS: No período de novembro de 2004 a maio de 2006, 243 famílias de potenciais doadores foram entrevistadas pela Organização de Procura de Órgãos do Hospital das Clínicas para se manifestarem quanto à possibilidade de doação de órgãos. Após um ano do óbito, respeitando-se o luto, todas as famílias foram convocadas para uma nova entrevista, objeto do presente estudo. Para tanto, utilizou-se um questionário fechado com entrevista devidamente estruturada. Os dados coletados foram analisados quantitativamente. Todas as análises estatísticas foram realizadas com auxílio do programa SPSS para Windows 13.0. Significância estatística foi assumida para o valor de $p < 0,05$. RESULTADOS: Dos 56 familiares que concordaram em participar do projeto, 57% haviam concordado com a doação e 43% recusado. Entre outros fatores, gênero, etnia, escolaridade, renda e religião não influenciaram no processo de doação. Diferentes variáveis foram associadas à decisão de doar na análise bivariada, por exemplo: idade mais avançada do potencial doador ($p=0,007$), morte encefálica causada por doença ($p=0,004$), satisfação familiar com o profissionalismo da abordagem para doação ($p=0,004$), crenças funcionais como “fazer o bem” antecedentes à decisão ($p=0,001$), sentimento de “conforto” durante a abordagem da Organização de Procura de Órgãos (0,027), e opinião e atitude de maior peso no processo decisório foram dos descendentes ou colaterais do potencial doador ($p=0,005$). Porém na análise multivariada somente idade do potencial doador e opinião de maior peso no processo decisório emergiram como variáveis significativas correlacionadas positivamente com o consentimento da doação. CONCLUSÕES: Quando irmãos, tios ou filhos do potencial doador estão diretamente envolvidos no processo de tomada de decisão, normalmente o potencial doador tem idade mais avançada e a probabilidade de consentir a doação é estatisticamente maior. Aspectos que dificultam a aceitação da perda como: morte violenta; estreito vínculo afetivo; idade prematura; inversão da ordem natural, isto é, filho morrer antes dos pais; e principalmente negação da morte são fatores que também dificultam o consentimento para a doação de órgãos. Estratégias no campo da captação de órgãos devem ser aprimoradas e desenvolvidas visando uma abordagem

cada vez mais humana e educativa para os coordenadores e membros das Organizações de Procura de Órgãos.

Descritores: 1.Doação de órgãos 2.Obtenção de tecidos e órgãos 3. Transplante de órgãos 4.Família/aspectos psicológicos

Summary

Moraes NB. Organ Donor Families and Non-Donor Families Attitudes, Feelings, Beliefs and Profile [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2009. p93.

Organs transplant shortage is a global problem. In Brazil, only a sixth of potential donors who come to the Intensive Care Units become effective donors. The main obstacle to the organs donation and transplantation process is the refuse of families. **OBJECTIVES:** to determine the donor's profile, in order to understand which are the most determinant features related to positive or refuses donation decisions. **METHODS:** From November 2004 to May 2006, Organ Procurement Organization (OPO) approached 243 next-of-kin of brain-dead patients to ask about the organs donation from these potential donors. After a year, in respect for their mourning, all families were summoned to a new interview, object of this study. However, to assess the donor's profile, a structured interview was used. The data was analyzed quantitatively. All statistical analysis was performed with the SPSS software for Windows 13.0. Statistical Significance was assumed for the $p < 0.05$. **RESULTS:** 56 relatives (57% donors and 43% non-donors) participated in the study. This research observed that gender, ethnicity, education, income and religion did not influence the donation process. Different variables were associated with the donation decision in bivariate analysis, for example, older age of the potential donor ($p=0,007$), brain death caused by disease ($p=0,004$), family satisfaction with the professionalism of the approach to donation ($p=0,004$), functional beliefs as "I must do well" record the decision ($p=0,001$), feeling of "comfort" during the OPO approached (0,027) and relevant opinion and attitude in decision-making was collateral relative (sibling/uncle) or a son of the potential donor ($p=0,005$). Otherwise in multivariate analysis only the potential donor age and relevant opinion in decision-making emerged as positive significant variable correlated with the consent of the donation. **CONCLUSIONS:** When brothers, uncles or son of potential donors are involved directly in decision-making process, the potential donor is always older and the probability to consent donation is statistically higher. Aspects that make difficult to accept the loss as a violent death, strong emotional bond, early age, reversing natural order, like when a son die before their parents, and especially denial of death are factors that difficult the consent for organs donation. Strategies in the field of donation should be developed, aiming to improve human and educational levels for coordinators and members of OPO.

Descriptors: 1.Tissue donors 2.Tissue and organ procurement 3.Organ transplantation 4.Family/psychological aspects

1. Introdução

A escassez de órgãos para transplante é um problema que surgiu em decorrência do avanço da medicina. A possibilidade de órgãos serem transplantados trouxe a necessidade de repensar o conceito de individualidade, refletir sobre aspectos éticos e emocionais, além do desenvolvimento da infra-estrutura para tal.

Observa-se que o ambiente mudou mais rápido que as estratégias adaptativas automáticas, ou seja, do ponto de vista médico estava tudo pronto para realização dos transplantes, mas a sociedade do ponto de vista emocional não concebeu tal avanço na mesma velocidade. Tanto que a negativa da família é o principal entrave para efetivação do transplante nas mais diversas populações e culturas^{1, 2, 3, 4, 5}.

A relevância do assunto justifica a importância do estudo e, para contextualizá-la faz-se necessária uma breve exposição sobre o tema doação e transplante de órgãos.

1.1 – História do transplante de órgãos

O transplante de órgãos pode ser definido como uma história de sucesso na medicina. Pesquisas datam de 1905 quando Carrel e Guthrie realizaram transplante de vasos sanguíneos e logo depois de diversos órgãos. Dois anos mais tarde Carrel desenvolveu nos Estados Unidos trabalhos pioneiros na área cardíaca. Isto lhe garantiu em 1912 o Prêmio Nobel de Medicina, sendo este o primeiro a ser recebido por um cientista vindo de um Laboratório Experimental⁶.

Em 1918, Dederrer demonstrou que órgãos transplantados entre gêmeos univitelinos não apresentavam rejeição. Assim, muitos casos de insucesso de transplantes em animais na época foram atribuídos a rejeição e não a erros da técnica cirúrgica⁶.

Em 1953, o desenvolvimento da circulação extracorpórea permitiu que a técnica de transplante, até então restrita aos animais, fosse também estendida aos humanos. Se por um lado o aspecto técnico do transplante de órgãos estava desenvolvido e pronto para ser aplicado em humanos, por outro a barreira da rejeição precisava ainda ser ultrapassada⁷. Mesmo assim em 1964 foi realizado o primeiro transplante cardíaco em humanos envolvendo como doador um chimpanzé entretanto sem sucesso. Todavia, somente em 1967 Christiaan Barnard, treinado nos Estados Unidos, realizou na África do Sul o primeiro transplante cardíaco com sucesso envolvendo humanos. Notadamente, no Brasil o primeiro transplante cardíaco foi

realizado em 1968, no Hospital das Clínicas da FMUSP pelo Dr. Zerbini, sendo este o primeiro transplante do gênero na América do Sul.

Dificuldades no controle da rejeição e infecções limitaram a realização de transplantes em diferentes centros nos anos seguintes⁸. Contudo, Shumway e seu grupo em Stanford persistiram nas pesquisas e estabeleceram critérios clássicos destinados a seleção dos doadores e receptores de coração^{9,10,11}, os quais foram adotados universalmente junto com o diagnóstico da rejeição por biópsia e monitorização imunológica. Tais medidas permitiram melhora gradativa dos resultados clínicos, isto é, a sobrevivência em um ano de pacientes transplantados aumentou de 22% em 1968 para 65% dez anos mais tarde¹².

A melhora do arsenal terapêutico imunológico associado ao desenvolvimento contínuo das técnicas cirúrgicas resultaram em uma alternativa terapêutica e esperança de vida para muitos pacientes. Desde então, o aumento da demanda de órgãos tornou-se um dos principais desafios no campo de transplante.

1.2 – Transplante de órgãos na atualidade

A escassez de órgãos para transplante constitui um sério problema de saúde mundial. Pesquisas e campanhas são desenvolvidas nos mais diversos países na tentativa de aumentar o número de doações^{13, 14, 15, 16, 17}. Nos Estados Unidos foi desenvolvido um estudo utilizando o *Standardized*

Donor Ratio (SRD) para mensurar a efetividade das Organizações de Procura de Órgãos (OPOs) e melhorar os esforços da política pública em obter doações¹⁸. Com objetivos similares, no Reino Unido e nos Países Baixos, após a realização do *European Donor Hospital Education Programme (EDHEP)*, foi realizado um estudo para avaliar a auto-eficácia da equipe de cuidados intensivos que foi submetida ao programa¹⁹.

Além dos programas educativos, a legislação se organizou de diferentes formas ao redor do mundo com o intuito de promover o aumento das doações. A prática adotada mais comum é a doação consentida, tática é encontrada nos países onde as taxas de consentimento são maiores. Entretanto os principais problemas enfrentados independem da doação ser consentida ou presumida. Além disso, as variáveis sócio-culturais podem influenciar com mais intensidade a postura da população frente ao assunto.

A Espanha é o país com melhores índices de doação de órgãos, atingindo 33,7 doadores por milhão de habitantes²⁰. Os Estados Unidos aparecem em segundo lugar, com 21,5 doadores por milhão de habitantes²¹.

Em contraste, o Brasil, apesar de ser o segundo país com maior número de transplantes, 14.100 em 2006²², atrás apenas dos Estados Unidos, 22.048 em 2007²³, e ter o maior sistema público de transplantes do mundo, o número de doadores por milhão de habitantes é de apenas 7,83, e o número de notificações também é baixo, a cada seis possíveis doadores somente um é notificado a Central Transplante²⁴. A fila de espera para transplantes de órgãos sólidos totalizava 69.053 pessoas no ano de 2007²².

Particularmente no Estado de São Paulo, dados de 2007 da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo revelam que 77,7% dos transplantes foram financiados pelo sistema público de saúde; a taxa de captação é a maior do país com 9,3 doadores por milhão de habitantes, e ainda assim muitos pacientes morrem a espera de um órgão para transplante, por exemplo, 57,7% dos pacientes que aguardam na fila para transplante cardíaco morrem antes de transplantarem, como mostra a Tabela 1-1. Outros dados da mesma Secretaria coletados em março de 2008 mostram que 15.618 pacientes aguardam a oportunidade de serem transplantados e a tendência deste número é aumentar (vide variação da fila de espera na Tabela 1-1), embora muitos pacientes sejam excluídos da fila por causa da piora do quadro clínico e conseqüente impossibilidade de transplante²⁵.

Tabela 1-1: Transplante no Estado de São Paulo de 01/01/2007 à 31/12/2007

Tipo de órgão	Nº. de transplantes realizados	Nº. de óbitos na fila de espera	Nº. de pacientes no cadastro final*	Variação da fila de espera**	Taxa de mortalidade na fila de espera***
Coração	48	62	106	1,92%	57,7%
Córnea	4916	20	2463	-17,65%	
Fígado	331	706	3486	-10,71%	19%
Pâncreas	39	2	39	-22%	9,0%
Pâncreas/Rim	72	22	371	22,04%	7,2%
Pulmão	18	14	67	63,41%	25,0%
Rim	529	678	9586	12,24%	7,7%

FONTE: Sistema Estadual de Transplantes – Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, 2007²⁵.

*Número de pacientes na fila de espera para transplante ao final de um determinado ano.

**Porcentagem do quanto a fila de espera aumentou ou diminuiu ao longo do mesmo ano, é obtida por meio do número de pacientes na fila de espera no início do ano menos o número de pacientes na fila de espera ao final do mesmo ano.

***Percentual de pacientes na fila de espera que evoluíram para óbito antes de transplantarem.

Frente à crescente demanda por órgãos houve necessidade do país se organizar para aumentar o número de doações e garantir que o processo de doação e transplante de órgãos fosse democrático e não privilegiasse determinadas pessoas, em detrimento a outras. Para tal, criou-se uma legislação específica para regulamentação do transplante de órgãos, a qual será abordada na próxima seção.

1.3 – Legislação Brasileira sobre transplante de órgãos

Em 1997, o Decreto 2.268 cria o Sistema Nacional de Transplante (SNT), as Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDOs), e estabelece equipes treinadas na confirmação do diagnóstico de morte encefálica²⁶.

Em 1998, a Portaria 3.407 aprova o regulamento técnico sobre a fila única de espera por um transplante, estabelece um conjunto de critérios específicos de distribuição para cada tipo de órgão ou tecido, selecionando o receptor mais adequado²⁶.

Em 2005, a Portaria GM/MS nº 1752 determina a constituição de Comissão Intra-Hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante em todos os hospitais públicos, privados e filantrópicos com mais de 80 leitos²⁷.

Todavia, nem sempre a elaboração de leis neste campo contribuiu para facilitar a realização de transplantes no Brasil. Por exemplo, a Lei nº 9.434 de 4 de fevereiro de 1997 instituiu legalmente a doação presumida de órgãos. Ou seja, todos os brasileiros seriam doadores de órgãos, a menos que em vida manifestassem-se formalmente contrários. No entanto, tal lei promoveu efeito contrário, isto é, diminuiu o número de doadores, pois pretendia impor ao país mudanças de comportamento em relação à doação e transplante de órgãos. A doação presumida de órgãos, nunca obedecida na prática, foi revogada pela Medida Provisória 1.718-3 de 30 de dezembro de 1998, a qual dispõe que a doação de órgãos passa a ser consentida e dependente da autorização da família²⁶.

É importante ressaltar que a legislação brasileira requer autorização da família para doação de cada órgão e tecido^{5, 26}. Em adição, a Lei 10211 de 23 de março de 2001 reporta a perda da validade da autorização para doar órgãos sólidos impressas na Carteira de Identidade Civil e na Carteira Nacional de Habilitação. Todos os consentimentos de doação presentes nos documentos mencionados perderam o valor legal²⁶.

Em resumo, ficou perceptível que fatores sócio-culturais, éticos e psicológicos interferem no cumprimento da legislação, e mobilizam para necessidade de pesquisar e trabalhar outras variáveis envolvidas, por exemplo, crenças e atitudes da população em relação à doação de órgãos.

1.4 – Processo de doação e transplante de órgãos

1.4.1 – Tipos de doadores de órgãos

Os doadores de órgãos podem ser classificados em dois tipos: os doadores vivos e os *post mortem*. Este último constituído por indivíduos saudáveis que repentinamente evoluíram para a morte encefálica devido alguma doença ou causa externa. Notadamente o primeiro grupo pode doar um dos rins, parte do pulmão, parte do fígado e medula óssea. Devem ser biologicamente compatíveis e saudáveis, além de ter um grau de parentesco próximo com o receptor, caso contrário é necessária autorização judicial. O segundo grupo pode doar órgãos como coração, válvulas cardíacas, pulmões, rins, fígado, pâncreas, intestino, córneas, ossos, cartilagem, tendão, veias, pele dentre outros. Sangue, esperma e óvulos não podem ser coletados com este objetivo. Importante, o processo de transplante de órgãos e tecidos é amparado por uma série de normas. Nem o doador *post mortem*, nem seus familiares, podem escolher o receptor²⁶.

As principais causas de morte encefálica são: traumatismo crânio encefálico; acidente vascular encefálico (hemorrágico ou isquêmico); encefalopatia anóxica e tumor cerebral primário²⁸.

1.4.2 – Diagnóstico de Morte Encefálica (ME)

O protocolo para o diagnóstico de morte encefálica implica em registrar no Termo de Declaração de Morte Encefálica os dados clínicos e complementares do paciente de acordo com critérios já estabelecidos pela comunidade científica mundial como consta na Resolução do Conselho Federal de Medicina n. 1480/97 de 08/08/1997^{26, 29}.

Para atestar o diagnóstico de morte encefálica são necessárias três avaliações, realizadas por médicos diferentes que não façam parte de equipes transplantadoras, durante intervalos de tempo variáveis, específicos para determinadas faixas etárias. As duas avaliações clínicas são realizadas por dois médicos capacitados e exige-se que pelo menos um deles seja neurologista³⁰.

Como avaliação complementar, um exame gráfico é realizado por um terceiro médico, entre a primeira e segunda prova clínica ou como terceira prova^{26,29}.

A morte encefálica deverá ser consequência de processo irreversível e de causa conhecida, os parâmetros clínicos a serem observados para constatação são: coma aperceptivo com ausência de atividade motora supra-espinal e apnéia^{26, 29}.

Interessa para o diagnóstico de morte encefálica exclusivamente a ausência de reatividade supra-espinal. Consequentemente, não afasta este diagnóstico a presença de sinais de reatividade infra-espinal (atividade reflexa medular) tais como: reflexos osteotendinosos ("reflexos profundos"),

cutâneo-abdominais, cutâneo-plantar em flexão ou extensão, cremastérico superficial ou profundo, ereção peniana reflexa, arrepio, reflexos flexores de retirada dos membros inferiores ou superiores, reflexo tônico cervical^{26, 29}.

Presença de sinais de atividade infraespinal (atividade reflexa medular) pode permanecer por várias horas mesmo após ter sido confirmada a morte encefálica clínica e gráfica. Este quadro é denominado de Sinais de Lazarus³¹.

A presença de sinais de Lazarus nos potenciais doadores pode confundir os médicos menos experientes, e pode ser interpretada pela família e pelos profissionais da saúde como um indicativo de que o paciente ainda está vivo causando incredulidade em relação ao diagnóstico de morte encefálica. Pode ainda gerar desconforto, insegurança, desconfiança e dúvidas para os familiares, bem como para todos profissionais que lidam com esses pacientes³².

Deve ser realizada também a prova calórica e o teste de apnéia lembrando que no doente em coma, o nível sensorial de estímulo para desencadear a respiração é alto, necessita-se da pCO₂ de até 55 mmHg, fenômeno que pode determinar um tempo de vários minutos entre a desconexão do respirador e o aparecimento dos movimentos respiratórios, caso a região ponto-bulbar ainda esteja íntegra^{26, 29}.

O exame complementar deve demonstrar inequivocadamente a ausência de circulação sanguínea intracraniana (angiografia, cintilografia radioisotópica, doppler transcraniano, monitorização da pressão intracraniana, tomografia computadorizada com xenônio, SPECT), ou

ausência de atividade elétrica cerebral (eletroencefalograma), ou ausência de atividade metabólica cerebral (PET, extração cerebral de oxigênio)^{26, 29}.

No Brasil, apenas um quinto dos potenciais doadores que chegam às Unidades de Terapia Intensiva tornam-se doadores efetivos. Estima-se que até 100 pacientes por ano em cada milhão de habitantes desenvolvam morte encefálica como consequência de acidentes ou de hemorragia intracerebral. Isto ilustra que existe um grande número de potenciais doadores de órgãos, porém um baixo aproveitamento para a doação dos órgãos³³.

Estudo realizado com 40 médicos e enfermeiros atuantes em unidades de terapia intensiva na cidade de São Paulo avaliou o conhecimento destes profissionais sobre a legislação brasileira que regulamenta doação de órgãos e tecidos. Foi constatado que um terço desconhecia a obrigatoriedade de notificar a família e a Central de Notificação, Captação e Doação de Órgãos quando identificado um paciente com diagnóstico de morte encefálica, e apenas 25% dos profissionais já realizaram tal procedimento. Com relação aos critérios clínicos para o diagnóstico chamou a atenção o fato de apenas 38,8% dos médicos considerarem o coma aperceptivo como um elemento do exame, e somente 33,3% dos enfermeiros conhecerem que ausência de reflexos óculo-cefálicos e córneo-palpebrais fazem parte do diagnóstico de morte encefálica³⁰.

Educação e esclarecimento são necessários à população em geral, mas principalmente aos profissionais de saúde que precisam ter convicção

do diagnóstico de morte encefálica, pois são eles que vão identificar e efetivar uma doação de órgãos³⁴.

Em suma, o diagnóstico de morte encefálica é complexo e nem sempre os profissionais que atuam na área de saúde estão habilitados a realizá-lo. Assim, para dinamizar o processo de doação foram criadas as Organizações de Procura de Órgãos, que são grupos treinados para reconhecer a morte encefálica e viabilizar o mais rápido possível a doação de órgãos.

1.4.3 - Papel da Organização de Procura de Órgãos (OPOs) no processo de doação e transplante de órgãos

As OPOs são constituídas por membros habilitados em realizar os procedimentos necessários envolvidos num processo de captação e doação de órgãos.

As equipes são integradas por enfermeiros e coordenadas por um médico. Tais profissionais são responsáveis por solicitar e avaliar exames laboratoriais e métodos de imagens permitindo assim acelerar o diagnóstico de morte encefálica. Além disto, têm a função de abordar a família para a doação dos órgãos, cuidar clinicamente do potencial doador, contatar a Central de Transplantes, coordenar o processo que envolve a retirada de órgãos e devolver o corpo condigno a família^{26, 35}.

A cidade de São Paulo possui 4 OPOs, cada uma localizada num hospital e responsável por atender determinada região: 1- Hospital São Paulo, 2- Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia, 3- Santa Casa e 4- Hospital das Clínicas³⁶.

Basicamente a atuação das Organizações de Procura de Órgãos se inicia quando paciente é identificado com suspeita de morte encefálica e a Central de Transplantes é notificada (Figura 1-1)³⁷. Esta notificação dos hospitais a Central de Notificação, Captação e Doação de Órgãos é obrigatória, respaldada pela Lei 9.434, de 4 de fevereiro de 1997²⁶.

Um momento importante e delicado no processo de captação de órgãos é a entrevista com os familiares, pois concretiza a morte. Recomenda-se, para executar esta abordagem, apenas profissionais devidamente capacitados e alheios a equipe que atendeu o paciente durante a hospitalização⁴. Este papel normalmente é reservado aos membros da Organização de Procura de Órgãos. Independentemente do resultado obtido com a entrevista eles devem informar a Central de Transplante sobre a posição da família abordada. Nos casos em que os familiares optam pela doação, a Central de Transplantes providencia a distribuição do órgão seguindo a fila de espera e de acordo com critérios preestabelecidos que incluem: compatibilidade, prioridade, gravidade entre outros, considerando o órgão a ser transplantado.

Apesar de coordenar a transferência e o agendamento cirúrgico, a equipe da OPO não retira os órgãos a serem transplantados. Esta tarefa é reservada as equipes médicas determinadas pela Central de Transplante.

A Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo ilustra o processo através do fluxograma na Figura 1-1 e descreve as etapas:

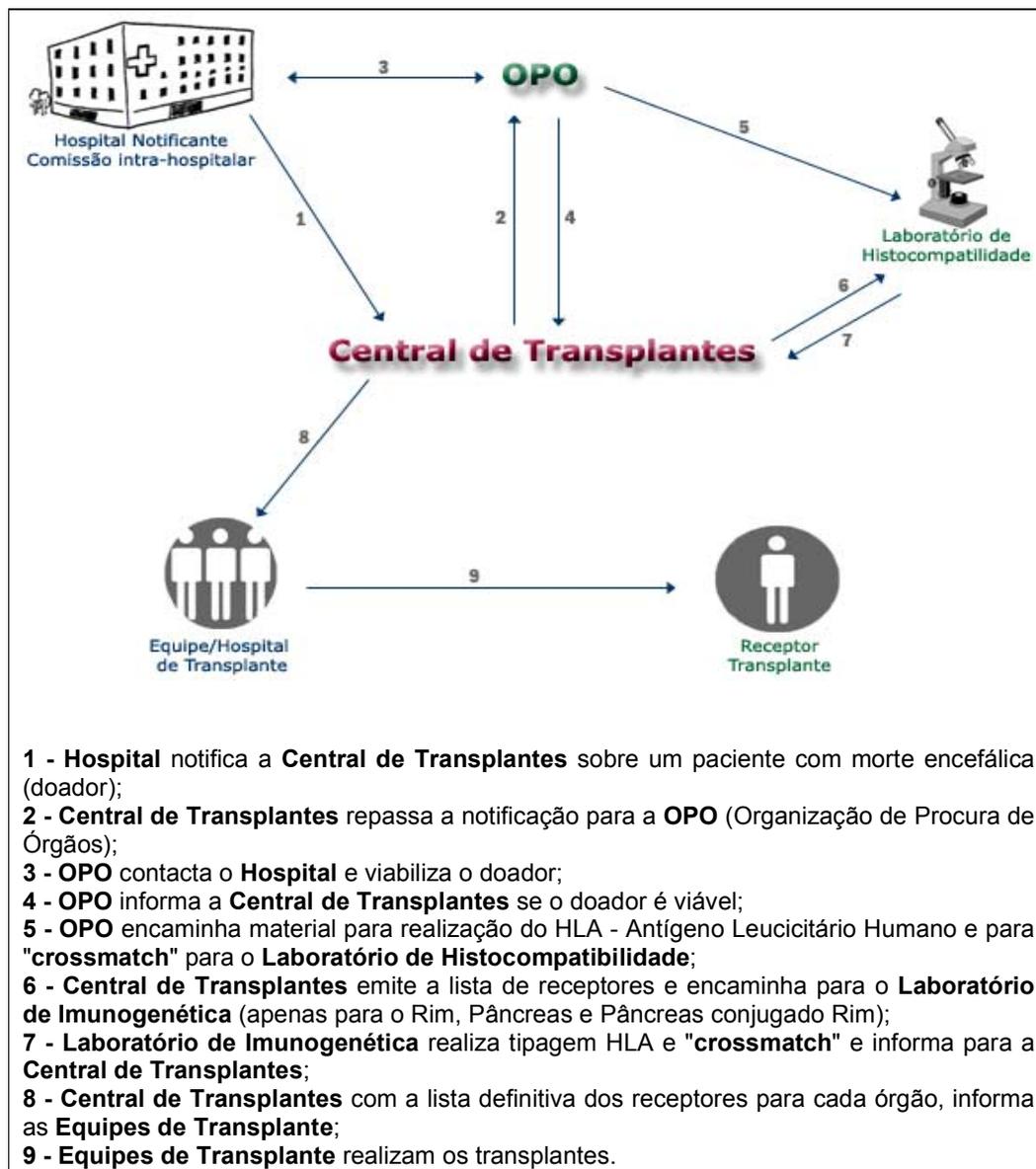


Figura 1-1: Descrição do processo de doação e transplante.

FONTE: Site do Sistema Estadual de Transplantes – Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo³⁷.

Todo o processo de remoção de órgãos exige agilidade e sintonia das equipes transplantadoras, pois os órgãos devem ser retirados obedecendo a uma determinada seqüência. Para que alguns órgãos continuem viáveis após a remoção, estes devem ser retirados antes da parada cardiorrespiratória. O tempo útil para retirada e transplante de cada órgão é variável como mostra a Tabela 1-2.

Tabela 1-2: Tempo Útil para Retirada e Transplante dos Órgãos

Órgão/Tecido	Tempo/Retirada	Tempo/TX**
Coração	Antes da PCR*	4 - 6 h
Pulmões	Antes da PCR*	4 - 6 h
Fígado	Antes da PCR*	12 – 24 h
Pâncreas	Antes da PCR*	12 – 24 h
Rins	até 30min após PCR*	até 48 h
Córneas	até 6 h após PCR*	7 a 14 dias
Ossos	até 6 h após PCR*	até 5 anos
Pele	até 6 h após PCR*	até 2 anos

FONTE: Site Associação Brasileira de Transplante de Órgãos²⁸.

*PCR: Parada cardiorrespiratória.

**TX: Transplante.

Em suma, cabe aos membros da OPO sensibilizar os familiares da importância da doação de órgãos, e após obter o consentimento acelerar o processo de remoção dos órgãos. Como estes pacientes em morte cerebral evoluem rapidamente com parada cardiorrespiratória, o tempo nesta fase é crucial. Assim, tempo restrito associado à dor da perda estão entre os principais fatores limitantes para o transplante.

1.5 – Limitações do processo de transplante de órgãos

Parada cardiorrespiratória (41,67%) e recusa familiar (45,83%) são os principais obstáculos a serem transpostos para aumentar o número de doações, de acordo com uma pesquisa realizada no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC - FMUSP) utilizando os dados de 198 prontuários da Organização de Procura de Órgãos local⁵.

A precária estrutura do sistema de saúde brasileiro geralmente mantém potenciais doadores sob tratamento inadequado e ineficaz aumentando o número de parada cardiorrespiratória⁵. Outro fator importante é a falta de cooperação por parte das equipes médicas em referir potenciais doadores^{34, 30, 38}. Para melhorar estes índices é preciso capacitar os profissionais de saúde e promover a informação sobre transplantes em cursos e faculdades da área da saúde^{35, 39}.

Por outro lado, a recusa familiar relaciona-se com a necessidade de compreender melhor os aspectos cognitivos e emocionais das famílias dos potenciais doadores no momento da abordagem. Para minimizar as recusas é importante não apenas conscientizar a população, mas entender o que se passa com a família do potencial doador no momento da abordagem para a doação de órgãos, quais as crenças e os sentimentos que vão reger suas atitudes.

Além de conhecimento e informação sobre morte encefálica e doação de órgãos, a reação da família depende do significado que ela atribui à doação, da forma como compreende a perda e do conflito de crenças que possam influenciar a tomada de decisões em relação à doação do órgão do familiar^{3, 40}. Para entender como estes fatores interagem, serão descritos alguns pressupostos teóricos aplicados na terapia cognitiva.

1.6 – Modelo Cognitivo

Albert Ellis, criador da terapia racional emotiva, foi um dos precursores do modelo cognitivo em terapia⁴¹. Ele propôs que o comportamento dos seres humanos depende de crenças, algumas delas racionais e outras irracionais. As crenças racionais estão relacionadas com estados emocionais negativos equilibrados como tristeza, mágoa, pesar, desprazer, aborrecimento. Em contrapartida, as crenças irracionais produzem reações emocionais perturbadas como pânico, depressão, fúria etc. Esses estados emocionais têm uma relação direta com comportamentos saudáveis, como aqueles relacionados com as crenças racionais; ou problemáticos, quando ativados por crenças irracionais⁴².

A perturbação psicológica depende da tendência dos seres humanos de fazer avaliações absolutistas e rígidas dos acontecimentos em suas vidas, pois isso pode se tornar uma premissa básica para o fomento de

distorções cognitivas. Estilos de pensamento mais flexíveis conduzem o indivíduo de maneira mais adaptada ao mundo^{42, 43}.

Ellis afirmou que todos os seres humanos fazem escolhas, sejam elas racionais ou irracionais⁴². Por exemplo, uma família pode escolher entre consentir ou não a doação. Se escolher conscientemente a recusa da mesma, apesar de ter conhecimento da possibilidade de ajudar pessoas, trata-se de uma prerrogativa que, necessariamente, não é irracional. Pode-se inferir que a família respeita o desejo do potencial doador que em vida se manifestou contra a doação. Entretanto, se a família escolher não doar, em vez de consentir, porque ainda tinha esperança mesmo após o diagnóstico de morte encefálica, e posteriormente sentir remorso e lamentar a recusa; isto conforme o modelo cognitivo em terapia poderia ser classificado sob o rótulo de irracionalidade. A irracionalidade pode se manifestar por meio de vários tipos de distorções cognitivas, neste exemplo observa-se a distorção chamada de abstração seletiva, a família se apegou ao fato do coração continuar batendo e ignorou as outras informações e evidências que conduziram ao diagnóstico de morte encefálica. Salienta-se nesta hipótese que a irracionalidade referida tem implícita uma distinção inadequada entre imaginação e realidade, e uma base de informações inadequadas e incorretas que ocasionam o erro de raciocínio.

Este estudo, embora não possa afirmar a presença de erros sistemáticos de pensamento interferindo no processo decisório, detecta algum tipo de distorção que afeta a decisão final. Desta forma, torna-se relevante conhecer as crenças no momento da abordagem.

Da mesma forma pode ser rotulada como irracional a crença de uma família que opta por doar os órgãos para ajudar os outros, e posteriormente, se arrepende e lamenta a decisão em função de dúvidas quanto ao significado do diagnóstico da morte encefálica. Neste caso observa-se a distorção denominada “tirania do deveria”, a decisão foi tomada com base em auto-regras moralistas como fazer o bem e ajudar o próximo, se sobrepondo às dúvidas sobre o assunto.

Segundo Beck⁴⁴, Ellis impulsionou o desenvolvimento da terapia cognitiva quando introduziu o modelo ABC, que ressalta as relações entre os acontecimentos (os ‘A’), as crenças intervenientes (os ‘B’, do inglês *beliefs*) e as conseqüências emocionais e comportamentais (os ‘C’).

A fórmula $A \rightarrow B \rightarrow C$, em inglês: A – *activating event* (situação ativadora), B – *belief* (crença, pensamento) e C – *consequences* (conseqüências), facilitou muito o entendimento da influência dos processos cognitivos no funcionamento emocional e comportamental⁴². As crenças e cognições ocorrem em diferentes momentos, cada um desses processos desencadeia o próximo, até que reúnam força suficiente para fazer com que pessoa sinta determinadas emoções que a façam agir de determinada maneira⁴⁵. Ou seja, o que o indivíduo pensa (B) sobre o evento ou estímulo (A) determina o sentimento (Ce) e o comportamento (Cc).

A Figura 1-2 é uma adaptação do diagrama de McMullin⁴⁵ para exemplificar a teoria de Ellis no contexto de uma solicitação de órgãos para transplante e tomada de decisão favorável à doação.

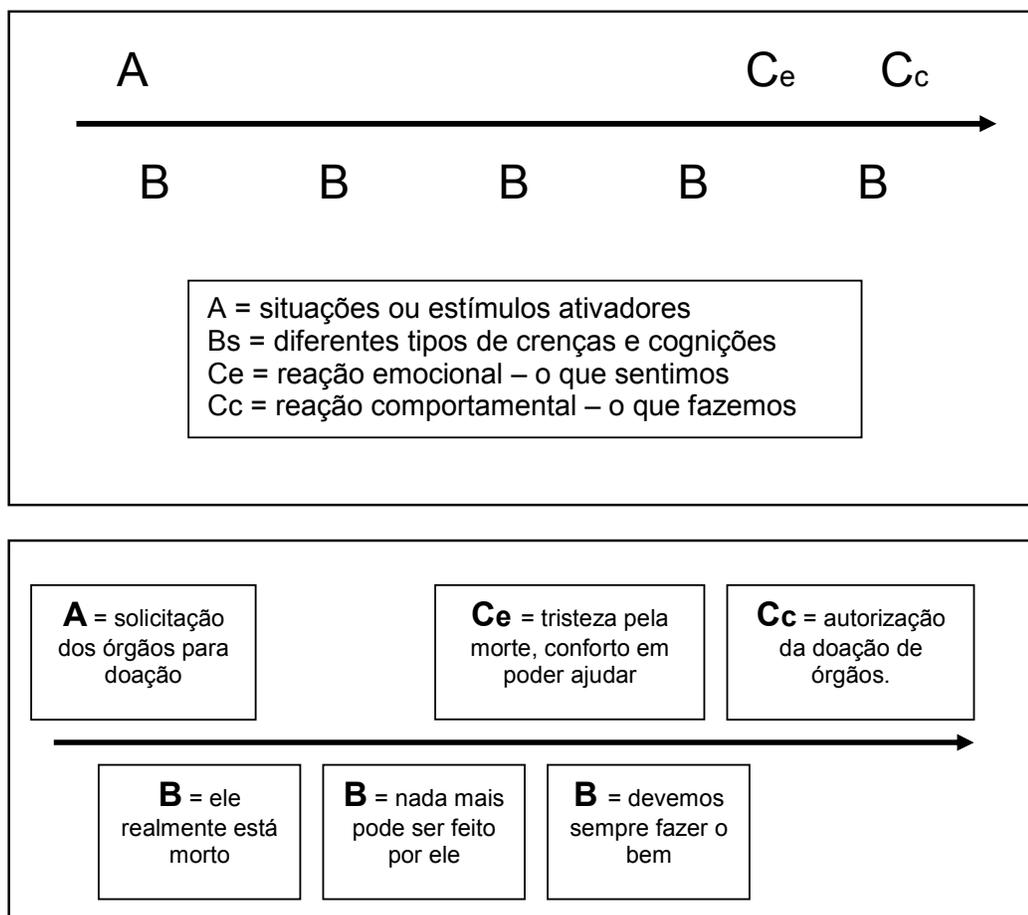


Figura 1-2: Diagrama de McMullin⁴⁵ sobre a teoria de Ellis e adaptação para o contexto de solicitação de órgãos para transplante.

Aaron Beck deu ao modelo cognitivo seus contornos atuais⁴¹, para ele não é a situação ou o contexto que determina o que as pessoas sentem, mas o modo como elas interpretam e pensam os fatos em uma determinada situação⁴⁶.

O modelo cognitivo postula três conceitos específicos que inicialmente surgiram para explicar os substratos psicológicos ligados ao processo de intervenção terapêutica em pacientes depressivos e posteriormente foram aplicados a uma ampla gama de transtornos psiquiátricos⁴⁴:

1. Tríade cognitiva: são os padrões cognitivos que induzem o indivíduo a considerar a si mesmo, seu futuro e suas experiências⁴⁴.

2. Esquemas: designa padrões cognitivos estáveis, isto é, o indivíduo presta atenção a estímulos específicos, os combina em um padrão, e conceitua a situação, assim uma pessoa específica tende a ser consistente em suas respostas a tipos de eventos semelhantes⁴⁴.

3. Erros cognitivos: originam-se no processamento falho das informações. Ocorre a distinção inadequada entre imaginação e realidade, e/ou informações inadequadas e incorretas ocasionam uma aprendizagem defeituosa e inferências incorretas. São erros sistemáticos no pensamento da pessoa que mantém determinada crença disfuncional apesar da presença de evidências contraditórias⁴⁴.

O material esquemático muitas vezes pode ser relativamente inacessível e permanecer latente até ser ativado por eventos estressores^{47,48}. Quando os esquemas (crenças centrais) são ativados por algum evento são produzidos pensamentos automáticos específicos da situação, os quais estão sujeitos a distorções cognitivas, pois crenças rígidas e falhas comprometem uma percepção adequada da realidade⁴⁹.

Os erros cognitivos transformam a informação que chega do ambiente de modo a preservar o conteúdo dos esquemas cognitivos. Quando existem informações discrepantes em relação à crença central, essas informações costumam ser invalidadas para perpetuar o esquema cognitivo distorcido⁴⁷.

O funcionamento cognitivo é composto por níveis de pensamento inter-relacionados e co-responsáveis pela percepção e interpretação dos

fatos que afetam a maneira de sentir dos indivíduos^{50, 51}. Existem níveis hierárquicos dentro da definição de esquema cognitivo. A abordagem cognitiva estabelece três tipos de crenças:

1. Pensamentos automáticos – são os mais superficiais, comuns a todas as pessoas, são expressões verbais ou imagens que fluem na mente a partir de fatos do dia a dia de forma quase despercebida⁵¹. Podem aparecer na forma de distorções cognitivas, não são embasados em reflexões e deliberações, raramente o indivíduo avalia a sua validade, são espontâneos⁵². Uma pergunta básica pode identificá-los: o que estava passando pela sua cabeça no momento? Eles estão conectados a padrões de crenças intermediárias e centrais⁵⁰.

2. Crenças intermediárias – não são diretamente relacionadas com fatos do dia a dia, são suposições que a pessoa faz sobre os eventos com base em regras e atitudes que não estão diretamente relacionadas às situações, refletem entendimentos mais profundos⁵¹. Suposição implica no estabelecimento de uma hipótese condicional positiva ou negativa, por exemplo: se eu agir certo, serei recompensado; ou se eu errar, serei punido. Regra diz respeito a imposições, auto-instruções, por exemplo: eu deveria sempre agradar a todos. Atitude refere-se a predisposições a favor, contra ou neutra em relação a um fato real ou imaginado. Crenças intermediárias não são facilmente modificáveis como os pensamentos automáticos, porém são consideradas mais acessíveis do que as crenças centrais⁵⁰.

3. Crenças centrais – são as mais complexas, idéias mais profundas, rígidas e generalizadas sobre si mesmo e o mundo, são

esquemáticas, por exemplo: é sempre bom ser precavido, o mundo é perigoso, os outros sempre querem o nosso mal. São formadas desde a infância, a partir de circunstâncias da história familiar e individual⁵¹. Normalmente não são conhecidas ou expressas, mas podem ser inferidas⁵⁰.

Esquemas cognitivos em quaisquer de seus níveis podem transformar a informação que chega de modo a reforçar ainda mais as idéias preconcebidas alimentando a cadeia de erros sistemáticos de raciocínio chamados de distorções cognitivas⁴⁴.

A maneira pela qual as distorções cognitivas são adquiridas e ativadas afetando o comportamento e as emoções é resumida a partir de uma adaptação realizada no diagrama de Stallard do modelo cognitivo⁵³ para ilustrar como pode acontecer a recusa da doação de órgãos (Figura 1-3).

Postula-se que informações e experiências novas são avaliadas em relação às crenças/esquemas centrais (exemplo: “Meu marido é tudo pra mim”), e que a informação que as reforça e mantém também é selecionada e filtrada. Crenças/esquemas centrais são ativados por eventos importantes (exemplo: marido acidentado repentinamente, diagnóstico de morte encefálica, pedido da equipe pela doação dos órgãos), os quais podem levar a uma série de suposições/crenças intermediárias. Por sua vez, estes dão lugar a um fluxo de pensamentos automáticos relacionados à pessoa (exemplo: “Podem estar se precipitando ou eu estar me precipitando; Sou contra doar os órgãos de alguém que Deus ainda não tirou a vida”). Os pensamentos automáticos podem resultar em conseqüências emocionais

(exemplo: angústia, sofrimento etc), comportamentais (exemplo: negação da doação dos órgãos) e somáticas (exemplo: taquicardia, sudorese, insônia etc).

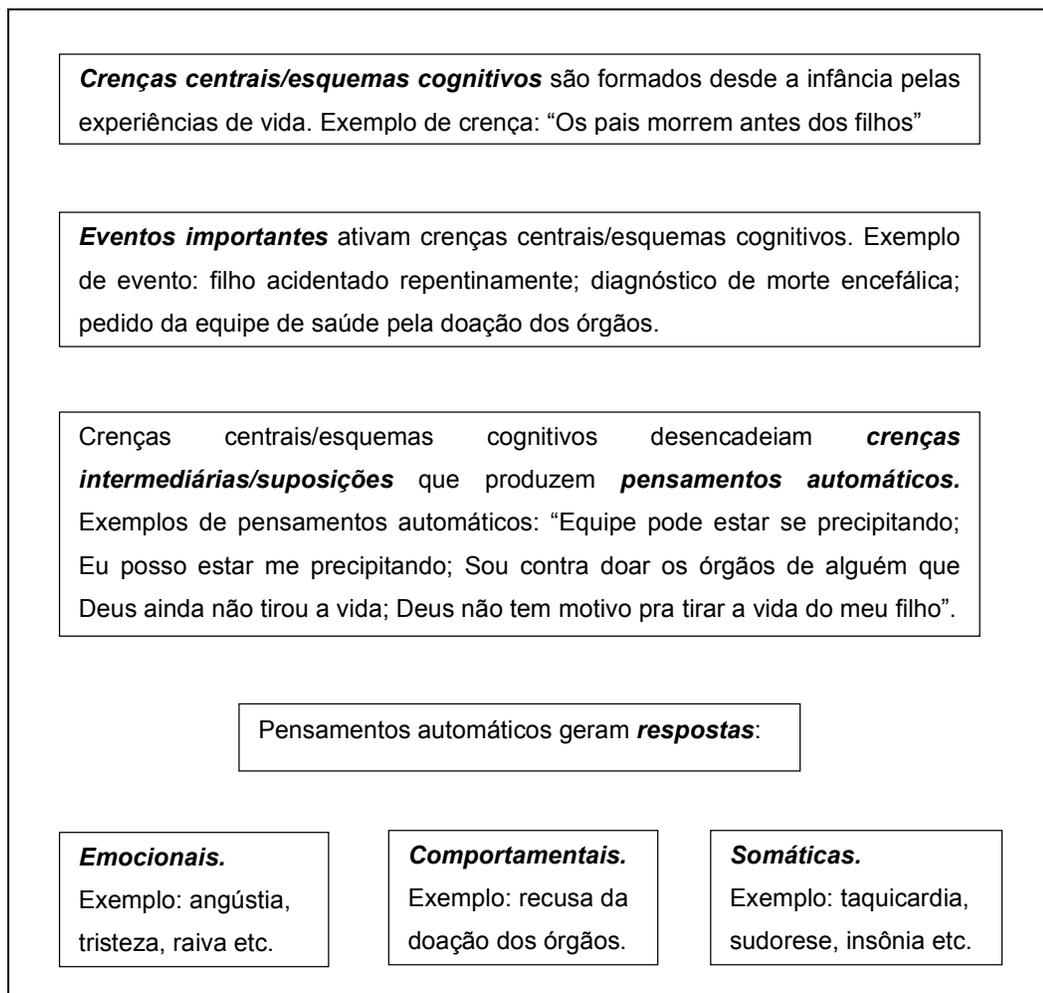


Figura 1-3: Diagrama de Stallard do Modelo Cognitivo⁵³
 FONTE: Adaptação do Diagrama de Stallard do Modelo Cognitivo⁵³

A natureza da resposta emocional – perturbada ou não – depende da pessoa perceber os eventos como adicionando (alegria/euforia), subtraindo (tristeza/depressão), ameaçando (medo/pânico) ou invadindo/coagindo (raiva/hostilidade) seu conceito de si mesma, seus atributos físicos, metas e valores⁴¹.

A terapia cognitiva usa primariamente o método socrático como forma de questionar o paciente sobre o fundamento de seus pensamentos automáticos⁴¹. Este método, que também pode ser chamado de diálogo socrático ou questionamento socrático, promove genuinamente maior entendimento das origens das crenças do indivíduo, e caracteriza-se por três componentes básicos: 1 – questionamento sistemático, 2 – raciocínio indutivo e 3 – construção de definições universais, as quais junto com a linguagem influenciam as percepções, descrições e entendimento do mundo^{54, 55}.

Esta técnica consiste numa série de questões elaboradas para levar a conclusões lógicas em relação a um problema. O terapeuta formula questões que visam dirigir a atenção do cliente para uma área específica e avaliar suas respostas em relação ao tema, auxiliar a identificar pensamentos, imagens e crenças disfuncionais, examinar o significado atribuído pelo cliente aos eventos e avaliar as conseqüências de pensamentos ou comportamentos⁵⁴.

O processo de diálogo socrático implica em:

1. evocar e identificar o pensamento automático⁵⁵;
2. associar o pensamento automático ao sentimento e ao comportamento⁵⁵;
3. encadear a seqüência pensamento-sentimento-comportamento para testar a crença⁵⁵.

Mediante o modelo cognitivo percebe-se que a atitude das pessoas em relação à doação de órgãos é discordante se compararmos pesquisas

sobre a opinião da população a respeito do assunto e o comportamento no momento em que são abordadas.

A maioria da população se coloca como favorável à doação^{38, 56}. Este percentual chega a quase 90% dependendo da região⁵⁷. No entanto, na prática poucas famílias abordadas para a doação consentem. Por exemplo, em estudo realizado por Moraes, Barros e Silva, Glezer, Santos da Paixão e Moraes⁵, 72,73% dos potenciais doadores vítimas de trauma não se tornaram doadores efetivos e a principal causa foi a recusa familiar.

A escassez de órgãos para transplante associada com a incoerência entre pensamentos e atitudes da população para com a doação de órgãos justificaram a necessidade de investigar quais foram os fatores determinantes que favoreceram ou não o consentimento. Além das variáveis tradicionais como idade, raça, religião, fatores econômicos e culturais, investigou-se como os aspectos cognitivos interferiram no processo de doação.

Acredita-se que a compreensão de aspectos cognitivos, poucos explorados na área de transplante, e sua correlação com a atitude de doar os órgãos possam ajudar a reduzir a demanda hoje existente.

Desta forma, o projeto visou identificar variáveis relacionadas a crenças que interferiram no processo da abordagem para doação de órgãos. Pretende-se que o estudo auxilie profissionais da área na compreensão do comportamento dos familiares perante uma solicitação deste tipo. Acredita-se também, que por meio do conhecimento prévio de crenças e dificuldades

da família frente ao processo de doação será possível oferecer a mesma maiores informações que aumentem as taxas de doação de órgãos.

Assim para melhor entender as crenças e aspectos motivacionais que conduzem a uma família a consentir ou não a doação de órgãos, desenvolveu-se este estudo com os objetivos descritos no próximo capítulo.

2. Objetivos

Objetivo principal:

Explorar os fatores associados com a decisão de doar entre as famílias de potenciais doadores de órgãos sólidos.

Objetivos secundários:

1. Analisar os pensamentos e sentimentos de familiares de potenciais doadores durante o processo de doação dos órgãos;
 2. Avaliar o comportamento familiar durante o processo de decisão;
 3. Correlacionar os fatores explorados com a taxa de consentimento.
-

3. Método

3.1 – População estudada:

No período de novembro de 2004 a maio de 2006 a OPO do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC FMUSP) abordou 243 famílias de potenciais doadores de órgãos. Dentre estas, foi selecionado um representante de cada família que concordou em participar da entrevista conforme fluxograma na Figura 3-1.

Assim, entrevistamos 56 indivíduos, 32 membros de famílias doadoras e 24 não-doadoras, num estudo observacional comparativo. Fatores associados à atitude familiar de doar órgãos foram comparados à de não doar.

A amostra é caracterizada como de conveniência, pois participaram do estudo os familiares que tinham os critérios de inclusão e se dispuseram a participar.

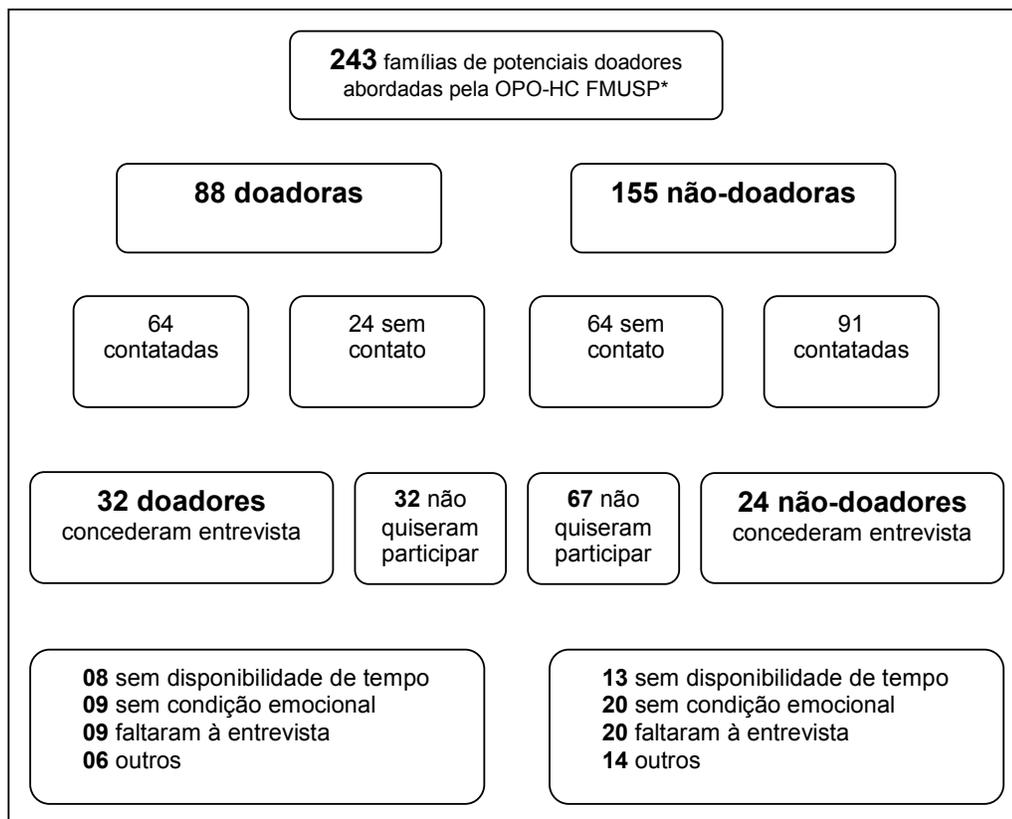


Figura 3-1: Fluxograma dos familiares de potenciais doadores contatados.

*OPO – HC FMUSP: Organização de Procura de Órgãos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

3.2 – Instrumentos

- Ficha do Potencial Doador (anexo I): utilizada como um arquivo de todos os potenciais doadores que tiveram as famílias abordadas pela OPO - HC FMUSP. Na ficha constam os dados que identificam o potencial doador e seu telefone de contato.

- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexo II): elaborado segundo o modelo e seguindo as orientações da comissão de ética da FMUSP.

- Questionário fechado e entrevista estruturada sobre perfil, crenças, sentimentos e atitudes de familiares doadoras e não-dadoras de órgãos (anexo III): As questões referentes ao perfil foram baseadas em questionários similares⁵⁸ e adaptadas ao objetivo do estudo. Para explorar os fatores associados com a decisão da família de doar ou não os órgãos, a delimitação de variáveis baseou-se em estudos publicados na literatura sobre o assunto^{1, 59} e em considerações teóricas apoiadas na experiência do grupo de transplante cardíaco do Instituto do Coração (InCor) HC FMUSP. A entrevista familiar é composta de seis partes:

- I. Dados de identificação, perfil socioeconômico e religioso do familiar do potencial doador que participou da entrevista;

- II. Dados de identificação, perfil socioeconômico e religioso do potencial doador;

- III. Avaliação do domínio de conhecimento do familiar entrevistado sobre doação de órgãos e crenças em relação à morte;

- IV. Identificação do papel do potencial doador na família, nível de proximidade com o familiar que participou do estudo e a opinião do potencial doador sobre o assunto doação de órgãos;

- V. Identificação de vivências da família em relação à situação de ter um familiar com diagnóstico de morte encefálica e ser abordada pela equipe da OPO para a captação dos órgãos;

VI. Questionamento socrático (de acordo com a terapia cognitiva) que consiste em identificar as principais crenças e sentimentos a respeito da doação de órgãos que nortearam a atitude da família no momento de decidir ou não pela doação dos órgãos. As perguntas de teste do pensamento convidam a analisar as inferências, os julgamentos, as conclusões e as avaliações^{54, 55}.

3.3 – Procedimentos de coleta de dados

Para avaliar se as questões desenvolvidas no presente estudo estavam adequadas aos objetivos do projeto, realizou-se uma pesquisa preliminar que envolveu cinco membros de famílias de potenciais doadores de órgãos, os quais foram excluídos da amostra final do trabalho de doutorado.

Inicialmente, através do banco de dados da OPO-HC FMUSP, preencheu-se um arquivo com os principais dados que identificavam o potencial doador e a família abordada (anexo I). A seguir foi realizado contato telefônico com essas famílias visando convidá-las a participar das entrevistas. No primeiro contato, foram explicados os objetivos e a importância do trabalho, o qual visa compreender os motivos que levaram as famílias a autorizar ou não a doação de órgãos. Foram realizados, em média, oito contatos telefônicos para cada família.

Membros familiares e outros “significativos”, todos maiores de idade, identificados pela OPO-HC FMUSP como envolvidos na decisão de doação de órgãos foram convidados a participar de uma entrevista no InCor-HC FMUSP. Considerou-se mais prudente realizar as entrevistas no ambiente hospitalar e custear o transporte dos familiares por motivo de segurança do pesquisador, visto que a maior parte dos domicílios localizava-se na periferia da cidade. Optou-se por conduzir as entrevistas no segundo ano após a morte do paciente, por dois motivos: impacto da notícia da morte e respeito ao luto familiar. O primeiro aspecto está relacionado ao fato da maioria das pessoas terem a estrutura mental alterada diante da notícia de morte e ocorrer o prejuízo das funções psíquicas e cognitivas, pois evento desta magnitude pode inclusive desencadear transtornos psiquiátricos como reação aguda ao estresse ou estresse pós-traumático, entre outros⁶⁰. E o outro aspecto envolve a questão ética de respeitar a elaboração do luto, uma vez que este fenômeno relaciona-se com a oportunidade de experimentar um calendário anual, ao menos, sem a presença da pessoa falecida⁶¹.

Em alguns casos, atendendo a vontade do entrevistado, foi permitida a presença de acompanhante na sala, desde que este não tivesse qualquer participação na entrevista. Em adição, o participante foi orientado sobre a importância de ser sincero, e de que não existiam respostas certas ou erradas. Em paralelo, foi assegurado aos entrevistados que o conteúdo da entrevista seria confidencial.

O questionário e a entrevista estruturada foram dirigidos e orientados segundo o roteiro descrito (Anexo III), objetivando avaliar como ocorreu o

processo de captação dos órgãos e o seu desfecho, considerando o comportamento da família durante todo o processo de decisão. Isto facilitou a padronização da coleta de dados. As entrevistas duraram duas horas em média.

Os familiares que apresentaram sintomas de luto patológico foram devidamente orientados e encaminhados para instituições que prestam atendimento psicológico gratuito.

3.4 – Procedimento de análise dos dados:

Os dados analisados são expressos como média±EPM. Variáveis contínuas foram testadas para distribuição normal com o teste Kolmogorov-Smirnov e avaliadas pelo Teste t-Student quando apresentavam distribuição normal. Mann-Whitney U teste foi utilizado para distribuição não-normal. Variáveis categóricas foram comparadas pelo teste exato de Fisher quando havia 2 categorias ou pelo χ^2 para variáveis com 3 ou mais categorias. Análise de regressão linear e correlação não-paramétrica (coeficiente de correlação de Spearman) foram usadas para associar duas variáveis. As variáveis identificadas como as mais significativas na correlação com doação de órgãos foram então analisadas em conjunto numa análise de regressão logística.

Como a amostra envolveu 56 indivíduos, optou-se por analisar as 5 variáveis que mais se correlacionaram com a doação de órgãos.

Significância estatística foi assumida para o valor de $p < 0,05$. Todas as análises estatísticas foram realizadas com auxílio do programa SPSS para Windows 13.0.

4. Resultados

4.1 – Características da população estudada

De novembro de 2004 a maio de 2006 a OPO-HC FMUSP abordou 243 famílias de potenciais doadores. Destas, 88 famílias consentiram à doação e 32 (36%) concordaram em participar do estudo. E das 155 famílias que não efetivaram a doação, apenas 24 (15%) participaram da entrevista (Tabela 4-1).

Dentre os indivíduos que participaram da entrevista, a maioria tinha média de idade em torno dos 40 anos. O número de filhos, de pessoas morando na mesma casa, e renda familiar foram similares entre os grupos, como mostra a Tabela 4-1.

Tabela 4-1: Perfil dos familiares de potenciais doadores de órgãos abordados pela OPO – HC FMUSP – 2004 a 2006

Caracterização do familiar participante da entrevista	Doação dos órgãos		Valor de p
	Sim (32)	Não (24)	
Idade (em anos)	40,5±2,3	42,5±1,8	0,523
Número de filhos	1,6±0,3	2,0±0,3	0,359
Nº de pessoas que moram na mesma casa	3,4±0,3	3,0±0,2	0,408
Renda familiar (em reais)	2825±491	2910±651	0,915

Tanto no grupo de familiares doadores quanto de não-doadores houve predominância do sexo feminino, etnia branca, religião católica, não eram praticantes da própria religião e acreditavam na vida depois da morte (Tabela 4-2).

Embora no grupo doador tenha predominado alguns fatores como maior grau de escolaridade, de conhecimento sobre morte encefálica e doação de órgãos, e indivíduos solteiros, estas diferenças não foram significativas quando comparadas ao grupo não-doador (Tabela 4-2).

O percentual de familiares que tiveram contato prévio com doação de órgãos ou transplante foi baixo e não favoreceu o consentimento na amostra pesquisada (Tabela 4-2).

A participação dos pais (ascendentes) do potencial doador nas entrevistas realizadas no estudo foi estatisticamente maior no grupo dos familiares não-doadores ($p = 0,018$). O restante do grupo doador incluiu 14 colaterais (irmãos, tios, primos e sobrinhos), 6 cônjuges, 6 descendentes, 5 ascendentes e 1 amigo. No grupo dos não-doadores foram avaliados 5 cônjuges, 5 colaterais, 2 descendentes e 1 amigo, além dos ascendentes (11).

Quando o familiar envolvido no processo de doação acreditava conhecer bem a forma de pensar do potencial doador, o consentimento da doação foi significativamente maior ($p = 0,035$). Interessantemente, a maioria dos entrevistados, incluindo o grupo que recusou doar, demonstrou ser favorável a doação de seus próprios órgãos numa situação hipotética

futura, porém esta diferença não foi estatisticamente significativa, como ilustra a Tabela 4-2.

Tabela 4-2: Perfil dos familiares de potenciais doadores de órgãos abordados pela OPO – HC FMUSP – 2004 a 2006

Caracterização do familiar participante da entrevista	Doação dos órgãos		Valor de p
	Sim (32)	Não (24)	
Sexo feminino	19 (59%)	13 (54%)	0,788
Etnia branca	24 (75%)	17 (71%)	0,768
Escolaridade com ensino médio/superior	24 (75%)	12 (50%)	0,090
Solteiros	17 (53%)	10 (42%)	0,430
Religião católica	18 (56%)	17 (71%)	0,581
Não possui uma prática religiosa	21 (66%)	15 (62%)	1,000
Acredita que existe algo após a morte	25 (78%)	21 (88%)	0,580
Algum conhecimento sobre morte encefálica	21 (66%)	11 (46%)	0,177
Algum conhecimento sobre doação de órgãos	23 (72%)	14 (58%)	0,394
Conhece alguém que doou órgãos	7 (22%)	5 (21%)	1,000
Conhece alguém que transplantou órgão	15 (47%)	8 (33%)	0,412
O ascendente participou da entrevista	5 (16%)	11 (46%)	0,018
Conhecia forma de pensar do potencial doador	31 (97%)	18 (75%)	0,035
A favor da doação dos próprios órgãos	27 (84%)	17 (71%)	0,325

4.2 - Características do potencial doador de órgãos

A variável idade não teve uma distribuição normal entre os grupos. A mediana da idade do grupo doador foi 47 anos (percentil 25% = 39 anos; 75% = 53 anos), enquanto no não-doador foi 27 anos (percentil 25% = 20 anos; 75% = 46 anos), esta diferença entre os grupos foi estatisticamente significativa ($p = 0,007$), como mostra a Figura 4-1 e a Tabela 4-3.

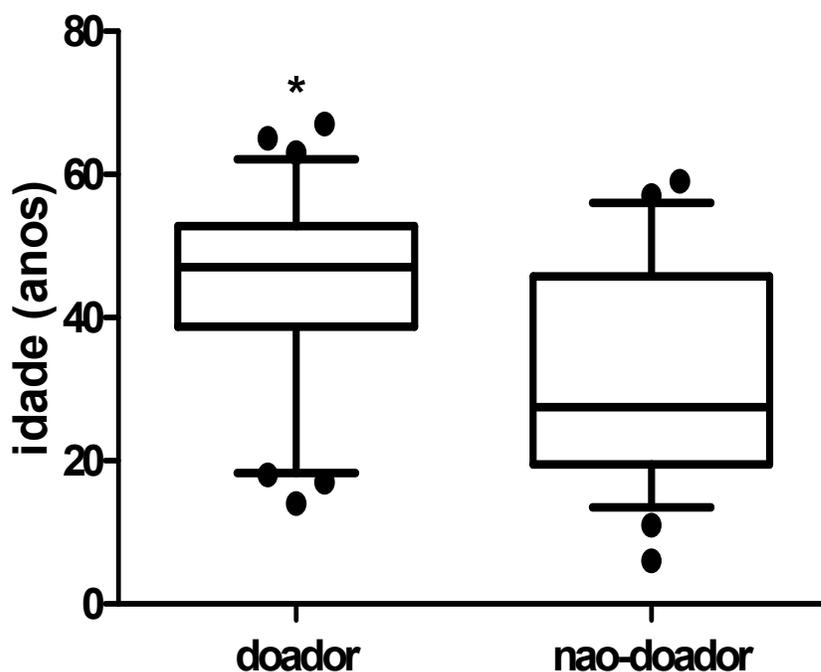


Figura 4-1: Comparação da idade dos potenciais doadores.

Nota: A idade dos indivíduos envolvidos no processo de doação foi significativamente maior no grupo doador (*p = 0,007). Os dados são expressos na forma de caixa e plotagem com mediana e percentis 10 e 90.

A média de filhos, de pessoas morando na mesma casa, e de renda familiar foram iguais entre os grupos (Tabela 4-3).

Tabela 4-3: Perfil dos potenciais doadores de órgãos da OPO – HC FMUSP – 2004 a 2006

Caracterização do potencial doador	Doação dos órgãos		Valor de p
	Sim (32)	Não (24)	
Idade (em anos)	47±2,5	27±3,2	0,007
Número de filhos	1,9±0,3	1,3±0,4	0,160
Nº de pessoas que moram na mesma casa	3,5±0,3	4,2±0,3	0,131
Renda familiar (em reais)	2655±543	2800±661	0,866

Em relação ao gênero, etnia, religião e sua prática, não houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos (Tabela 4-4).

Similar, não houve diferença nos grupos em relação ao grau de escolaridade, estado marital, ou local onde o paciente encontrava-se hospitalizado (Tabela 4-4).

As causas de morte encefálica no grupo doador foram: acidente vascular cerebral 19 (60%); trauma, ou seja, causas externas como atropelamentos, colisões, quedas, afogamentos, quedas 5 (16%), tumor cerebral 3 (9%), suicídio 3 (9%) e outras doenças 2 (6%). Já no grupo não-doador as principais causas de morte foram: trauma 11 (46%), acidente vascular cerebral 6 (25%), tumor cerebral 3 (13%), outras doenças 2 (8%) e homicídio 2 (8%). Notadamente ocorreu predomínio significativo de indivíduos que apresentaram morte cerebral classificada como violenta (traumas e homicídios) no grupo não-doador ($p = 0,004$), como ilustra a Tabela 4-4 e a Figura 4-2.

Dos doadores efetivos, em 53% dos casos a família sabia que estes indivíduos eram favoráveis à doação ($p = 0,054$), conforme Tabela 4-4.

Tabela 4-4: Perfil dos potenciais doadores de órgãos da OPO – HC FMUSP – 2004 a 2006

Caracterização do potencial doador	Doação dos órgãos		Valor de p
	Sim (32)	Não (24)	
Sexo feminino	17 (53%)	15 (63%)	0,103
Etnia branca	24 (75%)	17 (71%)	0,768
Escolaridade com ensino médio/superior	17 (53%)	11 (46%)	0,787
Solteiros	13 (47%)	15 (63%)	0,176
Religião católica	21 (66%)	16 (67%)	1,000
Tinha uma prática religiosa	14 (44%)	11 (46%)	1,000
Atendido em hospital público	23 (72%)	18 (75%)	0,794
Morte violenta exceto suicídio	5 (16%)	13 (54%)	0,004
A favor da doação de órgãos	17 (53%)	6 (25%)	0,054

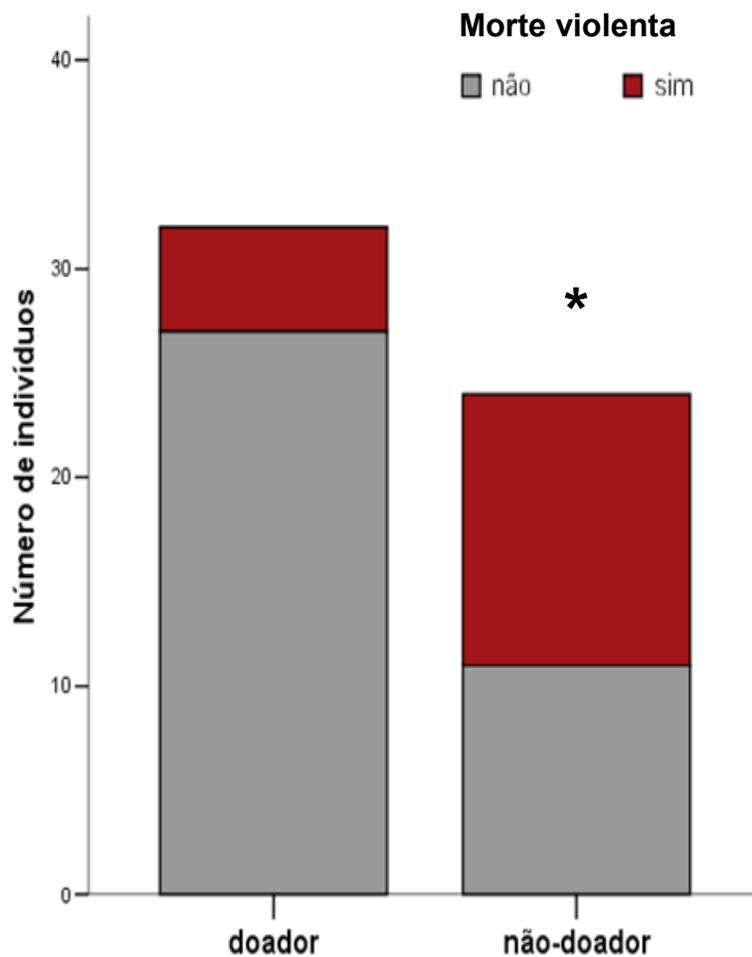


Figura 4-2: Representação gráfica da taxa de consentimento e o tipo de morte. Nota: O percentual de mortes violentas foi significativamente maior no grupo que não consentiu a doação de órgãos (*p = 0,004).

4.3 – Caracterização da abordagem para captação dos órgãos

A maioria dos familiares dos potenciais doadores ficou satisfeita com o atendimento hospitalar (Tabela 4-5). Os médicos envolvidos nos cuidados do potencial doador informaram o diagnóstico de morte encefálica num número expressivo de casos (Tabela 4-5) e promoveram a primeira abordagem sobre a doação junto à família em alguns deles. Os membros da Organização de Procura de Órgãos abordaram a família para o processo de doação em 47% do grupo que consentiu e em 63% do grupo de recusou (Tabela 4-5). Conforme depoimentos dos entrevistados, em algumas ocasiões eles foram abordados previamente pela equipe médica responsável pelo potencial doador. Noutras, a família, por iniciativa própria, expressou o desejo de doar após tomar conhecimento do diagnóstico.

O local da abordagem não influenciou de forma significativa na tomada de decisão entre os grupos. Em contraste, a forma como a família interpretou a abordagem foi decisiva no consentimento. As famílias do grupo doador ficaram mais satisfeitas com o profissionalismo da abordagem que as do grupo não-doador, esta diferença foi estatisticamente significativa ($p = 0,004$), como ilustra a Figura 4-3 e a Tabela 4-5.

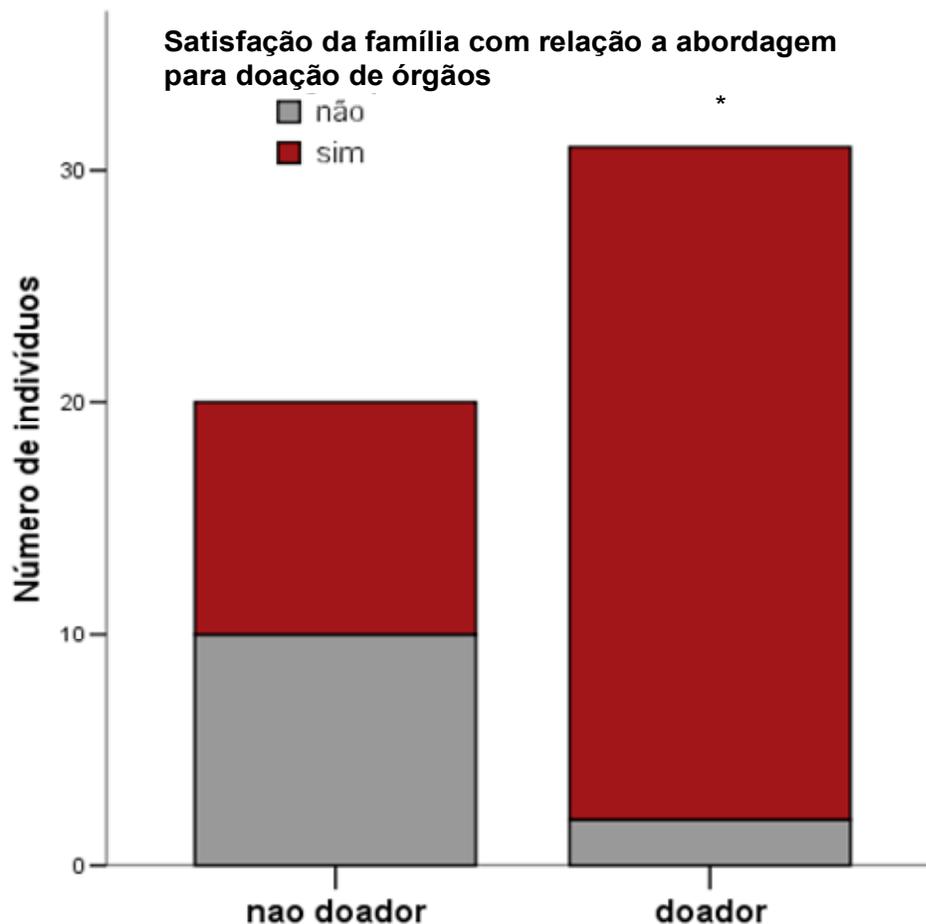


Figura 4-3: Representação gráfica da taxa de consentimento e a avaliação da abordagem pelos familiares.

Nota: As famílias doadoras avaliaram significativamente melhor a abordagem da Organização de Procura de Órgãos (* $p = 0,004$).

Tabela 4-5: Caracterização da abordagem da OPO – HC FMUSP – 2004 a 2006

Caracterização da abordagem para doação dos órgãos	Doação dos órgãos		Valor de p
	Sim (32)	Não (24)	
Satisfeitos com o atendimento hospitalar	20 (63%)	14 (58%)	0,788
Médico deu o diagnóstico de morte encefálica	28 (88%)	24 (100%)	0,127
Abordagem realizada pela OPO	15 (47%)	15 (63%)	0,374
Local privativo	24 (75%)	15 (63%)	0,476
Família satisfeita com a abordagem	30 (94%)	13 (54%)	0,004

4.4 – Crenças e pensamentos dos familiares de potenciais doadores.

Os principais pensamentos antecedentes à decisão de doar referidos pelos familiares foram: “fazer o bem e ajudar o próximo”, “respeitar a vontade do potencial doador”, e “questões econômicas” devido benefício para auxílio funerário. No grupo de não-doadores predominou “negação da morte”, “fantasias relacionadas à retirada dos órgãos”, “eventualidades externas” (por exemplo: parada cardiorrespiratória, contra-indicação médica etc), “respeitar a vontade do potencial doador”, e “abordagem inadequada” ($p = 0,001$). Interessante, todas as vezes que houve recusa em acreditar no diagnóstico de morte encefálica e fantasias estavam presentes, a doação não foi consentida, como mostra a Figura 4-4 e a Tabela 4-6.

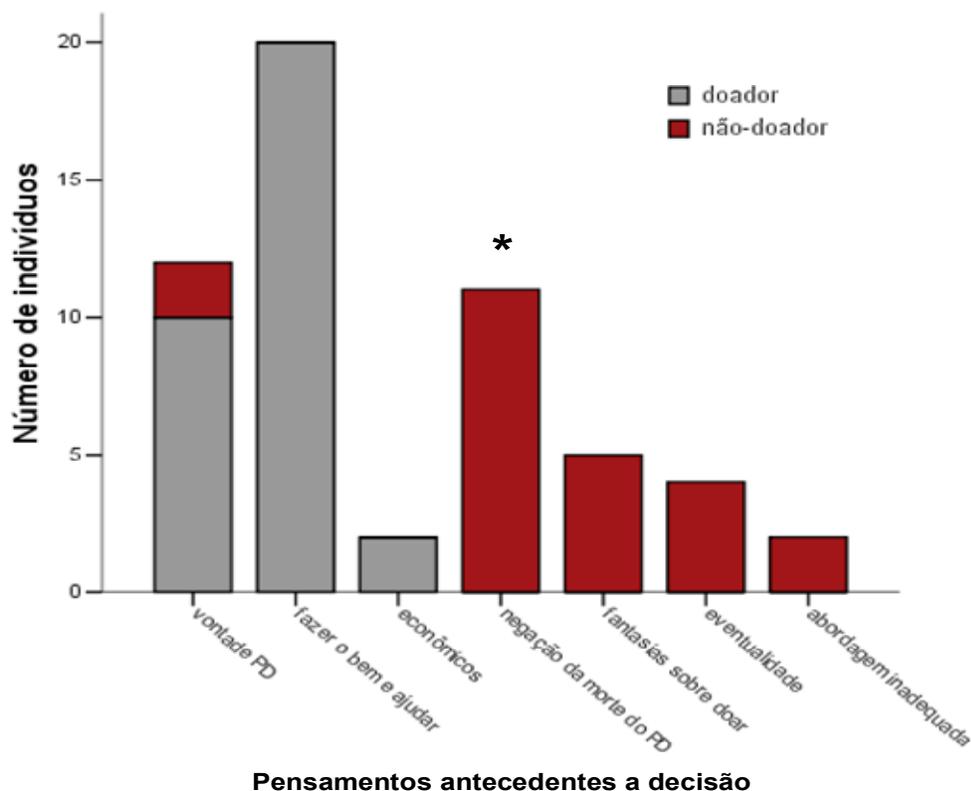


Figura 4-4: Representação gráfica da taxa de consentimento e pensamentos antecedentes a decisão descritos pelos familiares que conduziram à decisão final. Nota: Nos familiares doadores predomina significativamente “fazer o bem e ajudar o próximo”, enquanto nos não-doadores prevalece a “negação da morte do potencial doador (PD)” (*p = 0,001).

Tabela 4-6: Crenças e pensamentos dos familiares de potenciais doadores de órgãos abordados pela OPO – HC FMUSP – 2004 a 2006

Crenças dos familiares de potenciais doadores de órgãos	Doação dos órgãos		Valor de p
	Sim (32)	Não (24)	
Pensamentos antecedentes à decisão:			
• Fazer o bem e ajudar	20 (63%)	-	0,001
• Respeitar a vontade do potencial doador	10 (31%)	2 (8%)	
• Econômicos	2 (6%)	-	
• Negação da morte	-	11 (46%)	
• Fantasias	-	5 (21%)	
• Eventualidades externas	-	4 (17%)	
• Abordagem inadequada	-	2 (8%)	
Pensamento funcional sobre doação de órgãos	31 (97%)	20 (83%)	
Pensamento funcional no momento da abordagem	23 (72%)	9 (38%)	0,015
Foi uma escolha consciente	21 (66%)	8 (33%)	0,023

Pensamentos funcionais são referências para comportamentos mais adequados⁶². A maioria dos familiares que participou do estudo apresentou pensamentos funcionais (exemplo: vou consentir porque estes órgãos não serão mais úteis ao meu familiar e podem ajudar outras pessoas) durante a entrevista. No entanto, na época da abordagem da OPO a incidência de pensamentos disfuncionais (exemplo: medo de matar seu familiar; da desfiguração do corpo) foi significativamente maior no grupo não-doador ($p = 0,015$), como ilustra a Figura 4-5 e a Tabela 4-6.

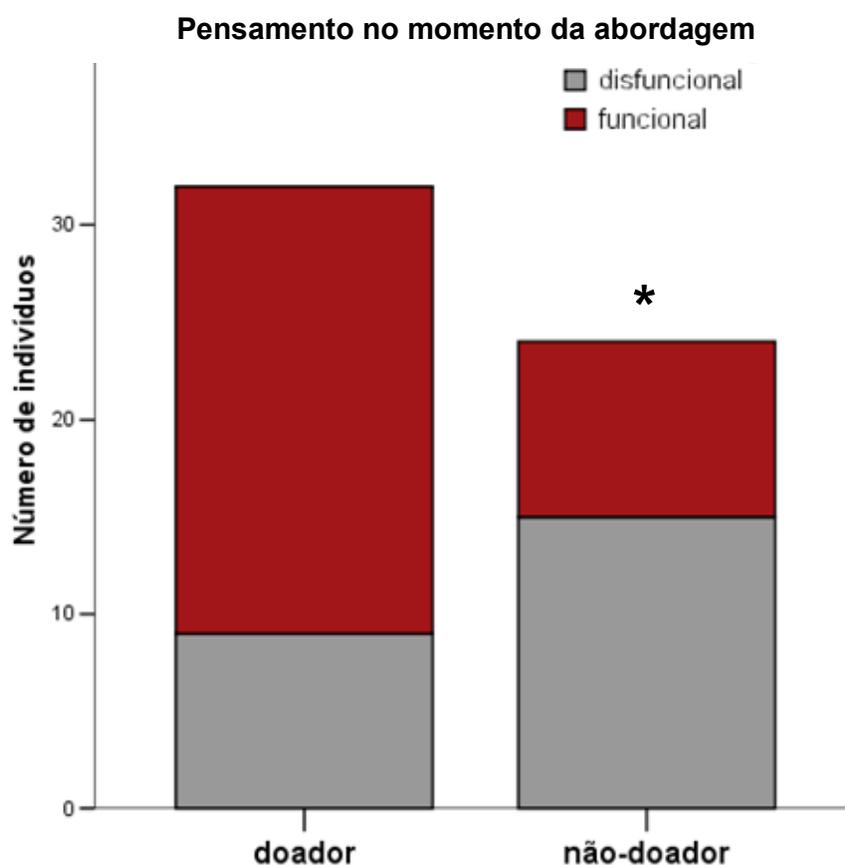


Figura 4-5: Representação gráfica da taxa de consentimento e a funcionalidade do pensamento na ocasião da abordagem para doação dos órgãos.

Nota: O percentual de pensamento funcional foi significativamente maior no grupo que consentiu a doação de órgãos ($p = 0,015$).

Assim como a presença de pensamento funcional na ocasião da abordagem, a crença de ter feito uma escolha consciente relacionada ao processo decisório predominou significativamente no grupo de familiares que autorizou a doação ($p = 0,023$), diferença apresentada na Figura 4-6 e Tabela 4-6.

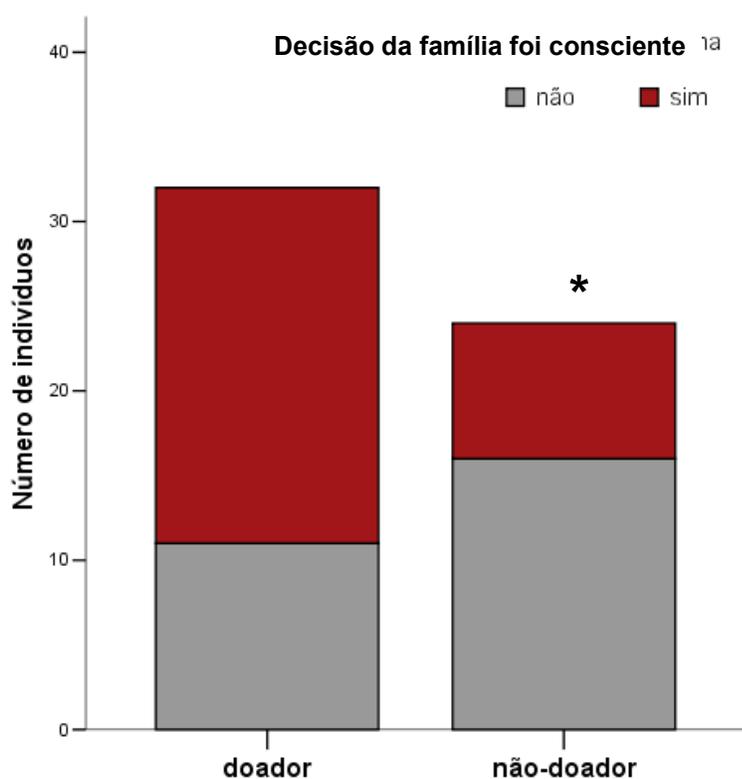


Figura 4-6: Representação gráfica da taxa de consentimento e processo decisório consciente.

Nota: O percentual de familiares que julgaram ter feito uma escolha consciente foi significativamente maior no grupo doador de órgãos (* $p = 0,023$).

4.5 – Sentimentos dos familiares de potenciais doadores de órgãos

Sentimento de “conforto” predominou no grupo doador ($p = 0,027$), enquanto que “tristeza” e “indignação” predominaram no grupo não-doador (Tabela 4-7). A maioria dos familiares não-doadores que relataram “conforto” no momento da abordagem para doação justificou alguma “eventualidade externa” como principal motivo de não doar. Em relação à “ambigüidade” de sentimentos e “entorpecimento” no momento da abordagem, os percentuais foram similares entre os grupos, conforme mostra a Tabela 4-7 e a Figura 4-7.

Tabela 4-7: Sentimentos dos familiares de potenciais doadores de órgãos abordados pela OPO – HC FMUSP – 2004 a 2006

Sentimentos desencadeados com a abordagem para doação	Doação dos órgãos		Valor de p
	Sim (32)	Não (24)	
• Conforto	18 (56%)	5 (21%)	0,027
• Tristeza	9 (28%)	10 (42%)	
• Ambigüidade	4 (13%)	3 (13%)	
• Entorpecimento	1 (3%)	2 (8%)	
• Indignação	-	4 (18%)	

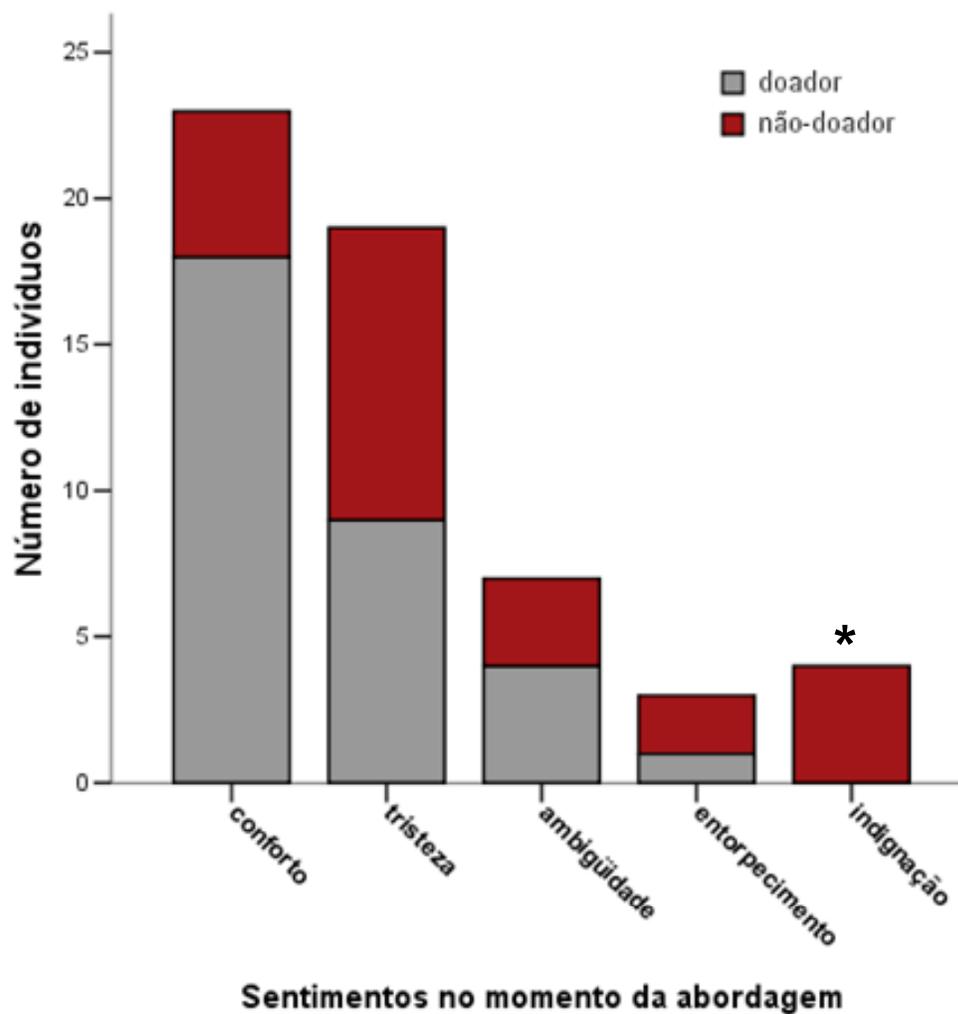


Figura 4-7: Representação gráfica da taxa de consentimento e sentimentos descritos pelos familiares quando abordados para doação dos órgãos.

Nota: Nos familiares doadores predomina significativamente o conforto e nos não-doadores tristeza e indignação (* $p = 0,027$).

4.6 – Atitudes de familiares de potenciais doadores de órgãos

O tempo da tomada de decisão após abordagem da Organização de Procura de Órgãos não foi diferente entre os grupos. Similarmente, a conversa entre familiares para tomada de decisão, o consenso entre eles, assim como a presença de todos os membros da família no momento da abordagem não favoreceu a doação, conforme apresenta a Tabela 4-8.

Tabela 4-8: Atitudes de familiares de potenciais doadores de órgãos abordados pela OPO – HC FMUSP – 2004 a 2006

Atitudes dos familiares de potenciais doadores de órgãos	Doação dos órgãos		Valor de p
	Sim (32)	Não (24)	
A decisão foi imediatamente após a abordagem	24 (75%)	13 (54%)	0,180
Foi fundamental conversarem entre si para decidir	16 (50%)	11 (46%)	0,969
Consenso familiar	29 (91%)	21 (88%)	1,000
Opinião de peso foi dos ascendentes	5 (16%)	14 (58%)	0,001
Opinião de peso foi dos descendentes e colaterais	18 (56%)	4 (18%)	0,005
Opinião de peso estava presente na abordagem	26 (81%)	17 (71%)	0,524

Quando os colaterais e descendentes são respeitados na família e estão diretamente envolvidos no processo de doação, existe uma chance estatisticamente maior de ter uma resposta positiva ($p = 0,005$). Em contraste, quando os pais estão diretamente envolvidos, as chances são estatisticamente maiores de não doar ($p = 0,001$), como ilustra a Tabela 4-8 e a Figura 4-8.

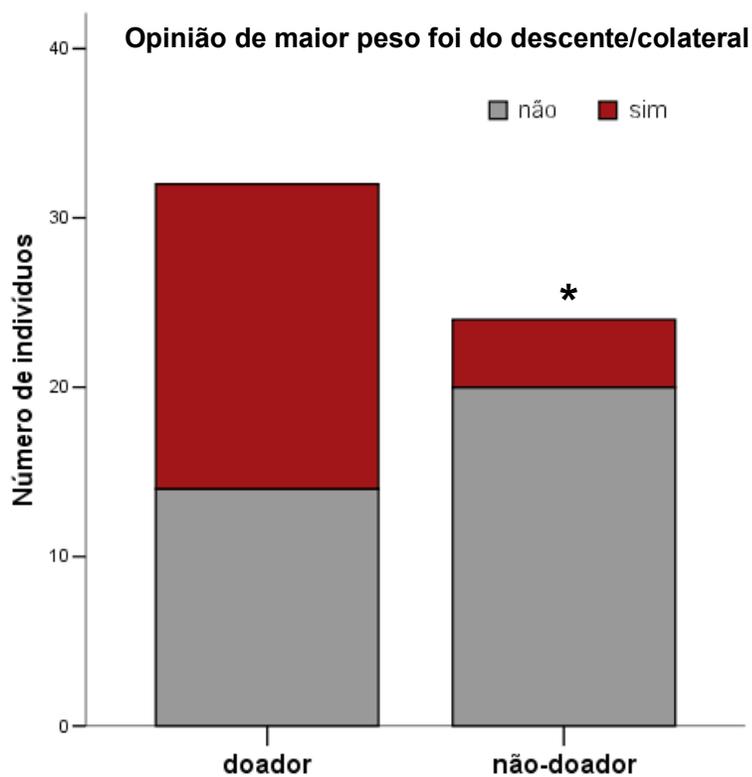


Figura 4-8: Representação gráfica da taxa de consentimento e opinião de maior peso dentre os membros da família diante do processo decisório.
Nota: No grupo dos familiares doadores predomina significativamente a opinião de descendentes e colaterais (*p = 0,005)

4.7 – Regressão logística das principais variáveis envolvidas na doação

Utilizando a análise de correlação bivariada foram selecionadas 5 variáveis que mais se correlacionaram com a doação de órgãos: A) respeitada posição dos descendentes/colaterais ($r = 0,401$; $p = 0,002$); B) respeitada posição dos ascendentes ($r = -0,446$; $p = 0,001$); C) idade ($r = 0,363$; $p = 0,006$); D) morte violenta exceto suicídio ($r = -0,408$; $p = 0,004$); E) pensamento funcional na abordagem para doação ($r = 0,344$; $p = 0,009$).

Análise da correlação entre as variáveis A e B revelou que estas variáveis se correlacionavam significativamente ($r = -0,576$; $p < 0,001$) e que eram colineares numa análise multivariada. Assim, optou-se por realizar a regressão logística incluindo apenas uma das variáveis em cada análise. Quando se inicia a análise na qual a primeira variável a ser incluída no modelo foi a variável A (isto é, respeitada a posição dos descendentes e colaterais para decisão final), os dados revelam que esta variável ($p = 0,012$) junto com a idade ($p = 0,011$) se correlacionava positivamente com o consentimento da doação. Assim, quando a decisão final é tomada por colaterais/descendentes, a idade do doador é maior e estas duas variáveis respondem por 23% da variância em consentir a doação.

5. Discussão

O presente estudo revela que os fatores que contribuem com um impacto maior no ato de consentir a doação de órgãos sólidos são: A) idade mais avançada do potencial doador, B) quando a causa da morte envolve doenças, C) satisfação familiar com o profissionalismo da abordagem para doação, D) crenças funcionais como “fazer o bem” antecedentes à decisão, E) sentimento de “conforto” durante a abordagem da OPO, e F) opinião e atitude de maior peso no processo decisório foi dos descendentes ou colaterais do potencial doador.

Tais fatores serão discutidos a seguir em tópicos, na seguinte seqüência: perfil do familiar entrevistado, perfil do potencial doador, abordagem para solicitar a doação dos órgãos, e ainda crenças, sentimentos e atitudes dos familiares sobre doação e transplante de órgãos.

5.1 Perfil do familiar entrevistado

A amostra entrevistada representa fidedignamente os membros da família presentes e participantes do processo decisório na ocasião da morte

do potencial doador, pois na maioria dos casos o membro da família entrevistado foi aquele que teve opinião de maior peso no momento de tomada de decisão.

Foi observado que quanto mais o familiar julgava conhecer a forma de pensar do potencial doador, maior a chance dele tomar uma decisão positiva relacionada à doação, assim pode-se inferir que nestes casos o familiar sentia-se habilitado e seguro para tomar a decisão por seu ente querido.

Outra situação que parece amparar a resposta positiva é o fato de o potencial doador ter comunicado algum familiar de sua opinião a favor da doação de órgãos, ainda que em conversa informal sobre o assunto. Inclusive Rodrigue e colaboradores⁶³, por meio de uma análise multivariada dos fatores que influenciaram positivamente o processo de decisão, constataram que os mais importantes foram: os familiares conhecerem a intenção do potencial doador a favor da doação e acreditarem no processo de doação e transplante de órgãos no momento da abordagem. Entretanto diante da análise dos dados presente estudo nota-se um fenômeno interessante, um quarto dos familiares que sabiam do desejo de doar do potencial doador não efetivou a doação, e isto está relacionado principalmente com eventualidades externas e incapacidade de aceitar o diagnóstico de morte encefálica. Ou seja, quando ocorre o mecanismo de negação da morte por parte da família, ele parece se sobrepor ao desejo de doar do potencial doador.

5.2 - Perfil do potencial doador

Em se tratando do perfil do potencial doador foi encontrada uma correlação negativa entre pouca idade e menor probabilidade de doar. Estudos anteriores mostram que em geral é mais difícil aceitar a morte de crianças e jovens⁶⁴, o que corrobora com os achados deste estudo, quanto menor a idade (mais difícil a aceitação da perda), menor a chance de doar. Hipotetiza-se que esta associação também pode estar relacionada com a idade de quem toma a decisão. Nestas circunstâncias são pessoas mais velhas, normalmente mais rígidas e menos abertas às inovações, como é o caso do transplante de órgãos que ganhou maior visibilidade nas duas últimas décadas. Uma pesquisa realizada por Conesa e colaboradores⁵⁶, com objetivo de definir o perfil da população contra a doação entrevistou 2000 pessoas na Espanha e concluiu que entre outras características elas têm mais de 40 anos, desconhecem o conceito de morte encefálica e não têm experiência prévia com doação ou transplante de órgãos.

Além da faixa etária a causa de morte do potencial doador pode influenciar na decisão final da família. Morte violenta, exceto suicídio, foi uma variável que influenciou de maneira negativa o consentimento da doação. Segundo Parkes⁶⁵, mortes por causas violentas ou envolvendo ação humana são mais traumáticas e mais difíceis de serem elaboradas e aceitas pelas famílias. Isso pode explicar o fato de existir uma maior relutância por parte da família em consentir a doação quando a causa da morte encefálica foi violenta. Entretanto, estudos encontrados na literatura divergem dos

resultados deste estudo^{1, 63}. Siminoff e colaboradores¹ identificaram que pacientes jovens e causa de morte traumática favorecem a doação, tais aspectos conflitam com os dados deste trabalho e sugerem a necessidade de se explorar a influência de variáveis sócio-culturais relacionadas à melhor aceitação da morte dependendo da idade e da causa.

Vale salientar que nesta amostra em todos os casos de suicídio a doação foi consentida; este tipo de morte mobiliza culpa⁶⁵ e hipotetiza-se que a doação de órgãos pode ser um meio de repará-la.

5.3 - Abordagem para solicitar a doação dos órgãos

Ao investigar como a família avaliou o momento da abordagem para doação, observou-se que esta variável também poderia influenciar na decisão de doar ou não os órgãos.

As famílias do grupo doador tiveram percepção significativamente mais positiva da abordagem quando comparadas as do grupo não-doador. Os relatos mostram que elas se sentiram mais satisfeitas, respeitadas e informadas sobre a possibilidade de doar os órgãos, assim como conseguiram assimilar melhor as informações dadas pelos membros da OPO, e conseqüentemente, autorizaram a retirada de órgãos em 94% dos casos. Rodrigue e colaboradores⁶³ constataram que a habilidade de quem abordou foi relevante no processo de decisão, pois quando a família

percebeu o profissional solicitante da doação como sensível e compassivo a probabilidade de doar chegou a 67,4%.

O papel da equipe no momento da abordagem é discutido eticamente, é tênue a linha existente entre mobilizar a família sobre a importância da doação de órgãos respeitando a decisão, e persuadir induzindo os familiares a fazerem a doação⁶⁶.

Vale ressaltar que o sucesso de uma abordagem depende tanto de profissionais devidamente capacitados, como dos recursos cognitivos e emocionais dos familiares para lidar com a situação⁶⁷. Estudos apontam que a família com uma postura questionadora, que indaga os profissionais sobre os procedimentos envolvidos no processo de doação e transplante, dá indícios de estar minimamente organizada para pensar no assunto e tomar sua decisão¹.

5.4 - Crenças, sentimentos e atitudes sobre doação e transplante

É importante considerar a noção de identidade pessoal ao tratar de crenças, sentimentos e atitudes da população sobre doação e transplante de órgãos. Há pouco tempo atrás o indivíduo tinha por referência um corpo que lhe pertencia de modo exclusivo do nascimento até a morte. Esta concepção, pautada num referencial mais concreto, de que é o corpo que

define os limites de separação do outro precisou ser redefinida diante do advento do transplante de órgãos.

A doação e o transplante de órgãos recolocam estas questões em outro ângulo, redimensionam as relações entre o público e o privado e dão margem para uma nova compreensão da noção de identidade pessoal^{68,69}. Estas questões parecem ter significativas implicações sob o aspecto psicológico, pois mobilizam tanto a relação que o indivíduo mantém com seu próprio corpo, via imagem corporal, quanto os seus comprometimentos com os demais sujeitos em sociedade dentro de um contexto de vínculos e necessidades, como exige o processo de doação e transplante de órgãos⁷⁰.

5.4.1 - Crenças dos familiares sobre doação e transplante de órgãos

De acordo com o modelo cognitivo, pensamentos e crenças dos familiares podem emergir automaticamente após a abordagem da OPO, já que segundo Ellis⁴⁴ esta abordagem pode ser considerada um evento ativador de crenças. Perdas súbitas de entes queridos são eventos estressores em todas as famílias. Conforme os dados obtidos, os pensamentos desencadeados a partir da abordagem da OPO que nortearam a decisão final sobre a doação dos órgãos foram completamente distintos entre os grupos. Pode-se hipotetizar que quando a família tem conhecimento de que o potencial doador era favorável à doação de órgãos, o consentimento é valorizado primeiramente como a oportunidade de realizar

o último desejo de seu ente querido e outros motivos seriam secundários. Resultado semelhante foi observado no estudo de Martínez e colaboradores⁷¹, no qual o respeito ao desejo do potencial doador foi considerado o argumento central e predominante nos discursos dos familiares doadores, embora ser útil, generoso, empático e perpetuar a existência de seu familiar também estivessem presentes.

A crença “respeitar a vontade do potencial doador” foi a única motivação presente em ambos os grupos. Já “fazer o bem e ajudar o próximo” foi o pensamento automático predominante nos familiares doadores de órgãos. Isso contribui para hipótese de crenças centrais do tipo “devo sempre fazer o bem” tenham sido ativadas na ocasião do pedido para doação, as quais desencadearam sentimentos que conduziram à atitude de consentir em doar. Constatou-se que a doação dos órgãos pode criar um significado positivo para a morte, gerar o sentimento de conforto e ajudar na elaboração do luto familiar.

Observou-se também a negação da realidade nos familiares não-doadores. Segundo Kübler-Ross⁷² este é um mecanismo de defesa comum depois de notícias inesperadas e chocantes. Pode-se inferir que todas as famílias que se negaram a acreditar no diagnóstico de morte encefálica não efetuaram a doação dos órgãos porque tinham esperança de um milagre e ao concordar estariam consentindo a morte de seu familiar. Um estudo qualitativo desenvolvido por Bellali e colaboradores⁷³ com pais previamente abordados para doação dos órgãos de filhos menores de idade constatou que tanto os doadores quanto os não-doadores tem dificuldade para

entender, assimilar e aceitar o diagnóstico de morte encefálica do filho. Os pais que foram incapazes de aceitar a irreversibilidade da condição da morte encefálica do ponto de vista cognitivo e emocional declinaram frente ao pedido de doação de órgãos, pois conservavam a esperança de um milagre até a parada cardiorrespiratória.

A recusa também foi unânime nas famílias que relataram fantasias relacionadas à doação, infere-se que isto ocorreu porque tais fantasias mobilizaram medo da retalhação do corpo, do tráfico de órgãos, de não ter um enterro digno, de represália religiosa, etc e diante do medo o estilo de enfrentamento fuga e esquivia é o mais comum.

Outro aspecto importante que mobilizou fantasias por parte dos familiares é o desejo de conhecer o receptor. É bastante comum entre as famílias que doaram frases do tipo: “Ele (a) continua vivendo em outra pessoa”, isto sugere que pode haver uma transferência do afeto antes dirigido ao familiar que morreu para o indivíduo receptor, e os transplantados gratos pela oportunidade de continuarem vivos podem se sentir na obrigação de retribuir, de corresponder às expectativas dos familiares doadores. O posicionamento dos profissionais envolvidos frente a isso tem efeito dúbio. Se por um lado, com o objetivo de prevenir problemas futuros, o contato entre famílias doadoras e receptoras é desestimulado pelas equipes de captação e transplante, pois se acredita que eventualmente surjam problemas de ordem financeira e/ou emocional no sentido de obtenção de benefícios secundários com a doação. Por outro lado, observa-se que a prática adotada para preservar o anonimato dos doadores e receptores

contribuiu para diminuir a credibilidade do processo de doação e transplantes, assim como para aumentar as fantasias das famílias doadoras uma vez que não sabem o destino dado aos órgãos doados.

É importante ressaltar a presença de pensamentos funcionais sobre doação de órgãos em ambos os grupos, porém no momento da abordagem da OPO a lógica de raciocínio preservada predominou somente nos familiares doadores. Isto sugere que mesmo diante do impacto inerente ao contexto, as famílias doadoras têm o funcionamento cognitivo mais equilibrado e preservam a capacidade para reflexão, ou a decisão de doar tinha sido estabelecida previamente e na ocasião foi apenas executada sem precisar refletir sobre o assunto.

De acordo com a fórmula $A \rightarrow B \rightarrow C$ do modelo cognitivo, entende-se que o pensamento do indivíduo (B) desencadeado por um evento ativador de crenças (A) determina o sentimento (Ce) e o comportamento (Cc)⁴⁵. Assim sendo, as cognições (B) ocorrem num contínuo, imediatamente depois que se atenta para a situação (A). O cérebro humano procura na memória de curto e longo prazo, qualquer experiência que equivalha ao que está sendo percebido. Na medida em que a pessoa tenta interpretar os eventos (A), pergunta-se: “Já deparei com uma situação assim antes? Qual foi o resultado? Devo ficar preocupado?”. Esta busca é crucial. Caso nunca tenha entrado em contato com o estímulo em questão ou com alguma situação similar, não se sabe como reagir a ele, sente-se confuso e preocupado⁴⁵, e conseqüentemente a probabilidade de consentimento para doação diminui.

É fato que o processo decisório é complexo e acontece em meio a uma multiplicidade de fatores, frente a isso apenas 33% dos familiares não-doadores e 66% dos doadores referem ter tomado uma decisão consciente no momento da abordagem. Um estudo qualitativo realizado por Bellali e Papadatou⁷⁴ endossa o que apareceu neste trabalho, pois nos casos de doação o processo decisório foi racional, discutido entre a família, e nos casos de recusa a decisão é instantânea, imediatamente após a abordagem e está relacionada à dificuldade de aceitação da morte.

É comum isso acontecer porque diante da perda inesperada de um ente querido o processamento cognitivo fica prejudicado. Refletir e analisar uma série de variáveis nestas condições torna-se muito difícil, por isso é interessante encarar a abordagem para doação como o momento de executar o que já foi decidido em vida.

Daí a importância de se divulgar e esclarecer a população sobre doação e transplante de órgãos, afinal o conhecimento paramenta as pessoas a se sentirem mais aptas a tomar uma decisão adequada e/ou favorável. Se os indivíduos forem estimulados a examinar mais profundamente sobre sua posição a respeito do assunto e comunicar a família sobre ela, com certeza o processo decisório pode acontecer de maneira mais serena para os familiares, porque não terão que arcar com mais uma responsabilidade, com o ônus de decidir pelo outro, vão simplesmente respeitar o desejo do potencial doador.

5.4.2 - Sentimentos dos familiares sobre doação e transplante de órgãos

Conforme a terapia cognitiva⁶², sentimentos despertados com a abordagem para doação podem depender diretamente da forma como a família interpreta o pedido de doação dos órgãos.

Sentimento de conforto desencadeado no momento da abordagem foi referido predominantemente pelos familiares doadores, diante disto é possível inferir que o conforto sentido estava relacionado à crença “fazer o bem e ajudar o próximo”, a qual é socialmente aceita e valorizada em diversas culturas, mas principalmente por correntes religiosas^{75, 76}. Assim, hipotetiza-se que todas as religiões estimulam o ato de doar, portanto independente da religião o que pode favorecer a doação de órgãos é a religiosidade e o desapego à matéria de cada indivíduo. Também se pode pensar que exista relação entre o sentimento de conforto descrito pelos familiares doadores e a crença “respeitar a vontade do potencial doador” favorável à doação.

Em contrapartida, o sentimento de indignação com a abordagem para solicitar a doação dos órgãos foi observado apenas entre os familiares não-doadores. Presume-se que nestes casos a indignação da família pode ser consequência de uma abordagem inadequada por parte da equipe de saúde; ou de fantasias e medos dos familiares a respeito do processo de doação; ou ainda negação da morte, quando a abordagem acontece antes dos familiares assimilarem a notícia da morte de seu ente querido. Em geral sob

estas circunstâncias alguns familiares encontram-se transtornados, ressentidos e com raiva pela perda, julgam-se vítima de uma injustiça dificultando a aceitação da morte e da doação.

Já o sentimento de tristeza, de acordo com relato dos familiares entrevistados, aparece de forma importante e esteve presente em ambos os grupos. Infere-se que nestes casos a abordagem para doação concretizou a morte do ente querido para a família e desencadeou ou maximizou a tristeza sentida, nos depoimentos foram comuns frases do tipo: “acabou a última esperança”, “tive certeza da morte”, “não tinha mais chance de viver”.

Em ambos os grupos poucos familiares relataram sentimentos de entorpecimento no momento da abordagem. Resultado similar foi obtido por Siminoff¹ ao constatar que 18% das famílias não-doadoras reportaram sentirem-se entorpecidas e aturdidas quando foram abordadas. Segundo estudos desenvolvidos por Bowlby e complementados por Parkes sobre pesar e luto na vida adulta, apesar da intensidade e da duração do pesar variar de indivíduo para indivíduo, existe um padrão geral básico⁷⁷. Assim, quando a família tem a notícia da morte de seu ente querido supõem-se que a primeira fase é desencadeada, usualmente dura horas, mas pode chegar uma semana, e caracteriza-se pelo entorpecimento, a pessoa refere ausência de sentimento, não tem reação nenhuma, é como se estivesse anestesiada sob o impacto da notícia da perda.

A ambigüidade de sentimentos foi observada tanto nos familiares doadores como nos não-doadores, assim mais uma vez destaca-se o quanto pode ser válido discutir sobre o assunto doação de órgãos previamente ao

fato, pois segundo Rodrigue e colaboradores⁶³ o pedido da doação ocorre dentro de um contexto de intensa dor e desesperança, e o conhecimento da opinião do potencial doador ajuda a diminuir a ambigüidade e os conflitos entre os membros da família, assim como a reduzir a interferência de variáveis que em geral influenciam de forma negativa no processo decisório.

5.4.3 - Atitudes dos familiares sobre doação e transplante de órgãos.

Em análise dos trabalhos publicados na literatura não se encontrou estudo semelhante que ressaltasse a relação entre o grau de proximidade dos familiares responsáveis pela decisão e a taxa de consentimento ou recusa para doação, então o tema foi relacionado de forma indireta com estudos sobre perdas e luto vivenciados por diferentes tipos de membros da família.

Segundo Parkes⁶⁴ atualmente a sociedade ocidental tende a formar pequenas unidades familiares fortemente vinculadas a seus filhos e a ter um grau menor de envolvimento com seus pais e irmãos do que tinham no passado. A morte de um dos pais é melhor tolerada e bem mais freqüente que a morte de um filho; já a morte de um irmão na vida adulta tem menor impacto e é assimilada com mais facilidade pelo familiar⁶⁴.

Diferentes estudos apontam que o impacto da morte de um filho é maior que da morte dos pais ou irmãos e descrevem a perda de um filho em qualquer idade como luto mais duradouro e de maior sofrimento. Shanfield e

colaboradores^{78,79} estudaram a reação dos pais que perderam filhos e constataram que a perda de um filho é mais dolorosa que de um irmão ou dos pais. Pesquisa realizada com 690 parentes de pessoas que sofreram morte violenta na cidade do Rio de Janeiro comparou sintomas do trauma e as percepções sobre o significado da perda de seus entes queridos e concluiu que quanto mais forte os laços afetivos entre o familiar e a vítima, maior será a dor e mais severos os sintomas⁸⁰.

Relacionando os estudos sobre luto com os dados encontrados nesta pesquisa percebeu-se que quanto maior o vínculo afetivo, maior o impacto da notícia da morte e conseqüentemente menos habilitado para decidir sobre a doação de órgãos o familiar estará.

Segundo Bellali e Papadatou⁷⁴, outros membros da família, amigos próximos e a equipe de saúde têm papel importante no processo decisório quando existe uma relação de confiança, pois discutem o assunto com os pais e afetam a decisão final. Desta forma o processo de tomada de decisão se configura como coletivo, apesar da decisão final ser dos pais.

5.5 - Limitações do estudo

Assim como outros trabalhos nesta mesma linha de pesquisa, as limitações mais importantes deste estudo estavam ligadas a dificuldade de recrutar as famílias para coleta de dados. Notadamente observou-se resistência e dificuldade de compreender o motivo do estudo por parte dos

familiares, principalmente no grupo de não-doadores, uma vez que tais famílias não haviam concordado com a doação.

Dentre as motivações que levaram os familiares a participarem deste gênero de pesquisa existe a necessidade de falarem sobre os aspectos positivos e negativos da experiência vivida frente à possibilidade da doação, o fato deles serem favoráveis a doação, e maior estrutura emocional para lidar com o luto e relembrar o momento da perda do ente querido. Vale ressaltar que tais características obviamente predominam nos familiares doadores de órgãos.

Embora este estudo exploratório encontre limitações metodológicas devido ao viés inerente à estratégia de seleção da amostra, pois a temática estudada dificulta o recrutamento de sujeitos para participarem do estudo, os resultados expandem as informações sobre o processo de doação e transplante, e em paralelo confirmam o que tem sido reportado internacionalmente em trabalhos similares com familiares doadores e não-doadores de órgãos.

5.6 - Considerações Finais

Em suma, de acordo com pesquisas publicadas na literatura, pode-se hipotetizar que fatores como: conhecer a vontade do potencial doador favorável a doação, experiência pessoal prévia com doação ou transplante, conhecimento sobre morte encefálica e doação de órgãos, recursos

cognitivos e emocionais para lidar com a situação de maneira consciente, entre outros, parecem ter participação impar para que ocorra o consentimento.

Observou-se que a forma da Organização de Procura de Órgãos conduzir a abordagem pode ajudar a família a transformar o contexto trágico da morte de seu familiar em oportunidade do potencial doador deixar um legado ao promover vida para outros indivíduos. Entretanto, a efetividade de tal estratégia depende de uma equipe habilitada, capaz de resgatar a história de vida e colher dados do potencial doador para subsidiar ao final da entrevista o quanto pode ser interessante a doação de órgãos no sentido de concluir o legado deixado pelo ente querido, e indiretamente colaborar na elaboração do luto.

Outra importante consideração é realizar a abordagem somente após ter se certificado com os profissionais responsáveis pelos cuidados do potencial doador que a família processou e assimilou a notícia da morte, pois quando o mecanismo da negação está atuante a abordagem não é bem-vinda e a doação não é efetivada.

Por fim, da mesma forma que equipes transplantadoras contam com diferentes profissionais para oferecer suporte aos seus pacientes e familiares, sugere-se que as equipes das Organizações de Procura de Órgãos criem um serviço de atendimento às famílias abordadas com profissionais devidamente capacitados para orientar, auxiliar e até realizar os devidos encaminhamentos relacionados aos cuidados psicológicos que se fizerem necessários.

6. Conclusões

1. Diferentes variáveis discutidas foram associadas à decisão de doar na análise bivariada, porém na análise multivariada somente idade do potencial doador e opinião de maior peso no processo decisório emergiram como variáveis significativas correlacionadas positivamente com o consentimento da doação, sendo estes os principais achados deste estudo.

2. Constatou-se que quando os pais estão diretamente envolvidos no processo de tomada de decisão a probabilidade de consentir a doação é significativamente menor, pois vínculo mais estreito é um fator que contribui para o fenômeno de recusa da doação de órgãos.

3. Aspectos que dificultam a aceitação da perda como: morte violenta; estreito vínculo afetivo; idade prematura; inversão da ordem natural, isto é, filho morrer antes dos pais; e principalmente negação da morte são fatores que também dificultam o consentimento para a doação de órgãos.

4. Mediante a experiência adquirida neste estudo, considera-se que crenças centrais como “devo sempre fazer o bem” são as principais responsáveis por desencadear “conforto” e “atitude de doação”, e a equipe

de captação de órgãos deve ter isso em mente ao traçar suas estratégias de abordagem.

5. Estratégias no campo da captação de órgãos devem ser aprimoradas e desenvolvidas visando uma abordagem cada vez mais humana e educativa para os coordenadores e membros das Organizações de Procura de Órgãos.

Anexos

Anexo I – Ficha de familiares contactados

Data da abordagem da OPO _____	Notificação ME _____ / _____ / _____
_____ Consentimento p/ Doação	_____ Recusa p/ Doação
1. Nome do Paciente: _____	
2. Idade: _____	
3. Data de Nascimento: _____	
4. Diagnóstico: _____	
5. Data da Internação: _____	
6. Hospital de Origem: _____ RGHC: _____	
7. Endereço: _____	
8. Responsável Legal: _____	
9. Telefones: _____	
10. Data do 1º Contato: _____	
11. Data do 2º Contato: _____	
12. Data do 3º Contato: _____	
13. Data do 4º Contato: _____	
14. Entrevista agendada para: _____ / _____ / _____ - _____ - feira às _____ : _____	
15. Nome do familiar que comparecerá: _____	
16. OBS: _____	

Anexo II – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

<p>HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO</p> <p>TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Instruções para preenchimento no verso)</p>
<p>I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL</p>
<p>1. NOME DO PACIENTE :</p> <p>DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : .M F</p> <p>DATA NASCIMENTO:/...../.....</p> <p>ENDEREÇO Nº APTO:</p> <p>BAIRRO: CIDADE</p> <p>CEP: TELEFONE: DDD (.....)</p>
<p>2. RESPONSÁVEL LEGAL</p> <p>NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)</p> <p>DOCUMENTO DE IDENTIDADE : SEXO: M F</p> <p>DATA NASCIMENTO:/...../.....</p> <p>ENDEREÇO: Nº APTO:</p> <p>BAIRRO: CIDADE:</p> <p>CEP: TELEFONE: DDD (.....)</p>
<p>II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA</p>
<p>1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: Perfil Socioeconômico, Crenças Sentimentos e Atitudes de Familiares Doadores e Não Doadores de Órgãos.</p> <p>PESQUISADOR: Bianca Nascimento Moraes</p> <p>CARGO/FUNÇÃO: Psicóloga INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº .06/68367</p> <p>UNIDADE DO HCFMUSP: Unidade Clínica de Insuficiência Cardíaca e Transplante</p>
<p>3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:</p> <p style="text-align: center;">SEM RISCO <input type="checkbox"/> RISCO MÍNIMO <input checked="" type="checkbox"/> RISCO MÉDIO</p> <p style="text-align: center;">RISCO BAIXO RISCO MAIOR</p> <p>(probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como consequência imediata tardia do estudo)</p>
<p>4. DURAÇÃO DA PESQUISA : 4 anos</p>

III - REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE LEGAL SOBRE A PESQUISA, CONSIGNANDO:

1. justificativa e os objetivos da pesquisa; 2. procedimentos que serão utilizados e propósitos, incluindo a identificação dos procedimentos que são experimentais; 3. desconfortos e riscos esperados; 4. benefícios que poderão ser obtidos; 5. procedimentos alternativos que possam ser vantajosos para o indivíduo.

1. Muitos pacientes graves têm como única alternativa para continuar vivendo o transplante. A falta de órgãos para transplante justifica a necessidade de agilizar o processo de captação de órgãos. O objetivo deste trabalho é procurar entender o motivo da decisão da família de doar ou não os órgãos de seu familiar e melhorar a forma de abordar estas famílias procurando diminuir o sofrimento na ocasião e aumentar o número de doações.

2. Você passará por uma entrevista que pretende investigar o perfil socioeconômico, tipo de relação familiar estabelecida, nível de conhecimento, crenças, sentimentos e atitudes em relação à doação de órgãos. A presença de um acompanhante será permitida antes da entrevista, enquanto o pesquisador estiver informando você sobre o motivo da pesquisa e esclarecendo possíveis dúvidas. A entrevista será individual para que você se sinta à vontade e se expresse da maneira mais verdadeira possível. Durará cerca de 2 hora e suas respostas poderão ser anotadas ou gravadas para registrar exatamente as informações que você trouxer.

3. Um eventual desconforto será a necessidade de relembrar acontecimentos desagradáveis por ocasião do falecimento de seu familiar. Caso se sinta desconfortável ou não queira responder alguma pergunta sua vontade será respeitada.

4. O fato de responder ao questionário pode proporcionar uma reflexão sobre seus pensamentos, sentimentos e atitudes, e conduzir a uma melhor compreensão do processo decisório facilitando a aceitação do que se passou. Ao participar deste estudo você também irá beneficiar um grande número de pacientes que estão a de espera de órgão para continuar vivendo, pois estará contribuindo para um melhor entendimento do processo de doação de órgãos.

5. No caso deste estudo, ainda não há procedimentos alternativos estabelecidos.

V - ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA:

1. acesso, a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para dirimir eventuais dúvidas.
 2. liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuidade da assistência.
 3. salvaguarda da confidencialidade, sigilo e privacidade.
 4. disponibilidade de assistência no HCFMUSP, por eventuais danos à saúde, decorrentes da pesquisa.
 5. viabilidade de indenização por eventuais danos à saúde decorrentes da pesquisa.
-

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

- 1- Fernando Bacal – Av Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 44 – CEP: 05403 900 – São Paulo/SP/Brasil – Tel: 11 3069 5419
2. Bianca Nascimento Moraes – Av Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 44 – CEP: 05403 900 – São Paulo/SP/Brasil – Tel: 11 3069 5419

OBSERVAÇÕES COMPLEMENTARES:

VII - CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa

São Paulo, de de 200 .

assinatura do sujeito da pesquisa ou responsável legal

assinatura do pesquisador
(carimbo ou nome Legível)

**INSTRUÇÕES PARA PREENCHIMENTO
(Resolução Conselho Nacional de Saúde 196, de 10 outubro 1996)**

1. Este termo conterà o registro das informações que o pesquisador fornecerá ao sujeito da pesquisa, em linguagem clara e acessível, evitando-se vocábulos técnicos não compatíveis com o grau de conhecimento do interlocutor.
2. A avaliação do grau de risco deve ser minuciosa, levando em conta qualquer possibilidade de intervenção e de dano à integridade física do sujeito da pesquisa.
3. O formulário poderá ser preenchido em letra de forma legível, datilografia ou meios eletrônicos.
4. Este termo deverá ser elaborado em duas vias, ficando uma via em poder do paciente ou seu representante legal e outra deverá ser juntada ao prontuário do paciente.
5. A via do Termo de Consentimento Pós-Informação submetida à análise da Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa -CAPPesq deverá ser idêntica àquela que será fornecida ao sujeito da pesquisa.

Anexo III – Questionário fechado

Início: _____
Data: / /
QUESTIONÁRIO E ENTREVISTA ESTRUTURADA SOBRE PERFIL SOCIOECONÔMICO, CRENÇAS, SENTIMENTOS E ATITUDES DE FAMILIAS DOADORAS E NÃO DOADORAS DE ÓRGÃOS
I. IDENTIFICAÇÃO DO FAMILIAR
1. Nome: _____
2. Parentesco: _____
3. Endereço: _____ _____
4. Telefone: _____
5. Idade: _____
6. Sexo: _____
7. Raça: _____
8. Escolaridade: _____
9. Profissão: _____
10. Filhos: _____
11. Estado marital: _____
12. Estrutura familiar: _____
13. Quantas pessoas moram em sua casa: _____
14. Quantas trabalham: _____
15. Renda familiar: _____
16. Religião: _____
17. Praticante: _____

II. IDENTIFICAÇÃO DO POTENCIAL DOADOR

1. Nome: _____

2. RGHC: _____

3. Endereço: _____

4. Telefone: _____

5. Data da morte encefálica: _____

6. Motivo da morte encefálica: _____

7. Idade: _____

8. Sexo: _____

9. Raça: _____

10. Escolaridade: _____

11. Profissão: _____

12. Filhos: _____

13. Estado Marital: _____

14. Estrutura familiar: _____

15. Quantas pessoas moram em sua casa: _____

16. Quantas trabalham: _____

17. Renda familiar: _____

18. Religião: _____

Praticante: _____

III. EM RELAÇÃO À VIVÊNCIA PRÁTICA DO PROBLEMA:

1. Dê uma nota de 0 a 5, sendo que 0 é igual a nada e 5 é igual a muito, para seu nível de conhecimento sobre o que é morte encefálica:
0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
2. Dê uma nota de 0 a 5, sendo que 0 é igual a nada e 5 é igual a muito, para seu nível de conhecimento sobre doação de órgãos antes de ser abordado pela equipe da OPO:
0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
3. Você não doaria algum destes órgãos? Por quê?
 - a. coração
 - b. pulmão
 - c. fígado
 - d. pâncreas
 - e. rim
 - f. córnea
 - g. pele
 - h. ossos
 - i. outros _____
4. Você conhece alguém que doou órgãos?
 - a. Sim
 - b. Não
5. Você conhece alguém que transplantou algum órgão?
 - a. Sim
 - b. Não
6. Você já pensou na possibilidade de depender de uma doação de órgão para continuar vivendo, ou enxergando, ou exercendo suas funções?
 - a. Sim
 - b. Não

1. Na sua opinião após a morte acontece o fim de tudo, o fim do corpo e o fim da alma? Por quê?
 - a. Sim
 - b. Não
2. Você acredita que o corpo pode ainda ser útil para alguém que já faleceu? Por quê?
 - a. Sim
 - b. Não

IV. EM RELAÇÃO AO POTENCIAL DOADOR:

1. Dê uma nota de 0 a 5, sendo que 0 é igual a nenhum contato e 5 é igual a muito contato, para sua relação com o ele (a):
0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
2. Alguma vez vocês chegaram a conversar sobre doação de órgãos? O quê?
 - a. Sim
 - b. Não
3. Você tinha conhecimento da opinião dele?
 - a. Sim
 - b. Não
4. Qual era a opinião dele?
 - a. a favor a doação
 - b. contra a doação
 - c. indefinida
 - d. desconhecida

V. EM RELAÇÃO À ABORDAGEM DA EQUIPE DE SAÚDE:

1. Você ficou satisfeito com o atendimento que seu familiar recebeu no hospital?
Por quê?
 - a. Sim
 - b. Não
2. A família soube do diagnóstico de morte encefálica através do médico de seu familiar e antes de ser abordada pela equipe da OPO? Se não, como soube?
 - a. Sim
 - b. Não
 - c. Não sei
3. Ficou alguma dúvida em relação ao que é morte encefálica?
 - a. Sim
 - b. Não
4. As primeiras pessoas que falaram com a família sobre a doação dos órgãos eram da OPO? Se não, quem eram?
 - a. Sim
 - b. Não
 - c. Não sei
5. Você ficou surpreso com a abordagem da equipe da OPO? Por quê?
 - a. Sim
 - b. Não
6. Dê uma nota de 0 a 5, sendo que 0 é igual a nenhum e 5 é igual a muito, para os benefícios obtidos com esta conversa:
0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
7. A família foi abordada para a doação dos órgãos num local calmo e privativo?
 - a. Sim
 - b. Não
 - c. Não sei

1. Ficou alguma dúvida em relação aos procedimentos práticos envolvidos no processo de doação de órgãos? Qual?
 - a. Sim
 - b. Não
2. Após a abordagem da OPO a família tomou a decisão a respeito da doação ou não dos órgãos:
 - a. imediatamente
 - b. no mesmo dia
 - c. no dia seguinte
 - d. depois de 2 dias ou mais
3. Alguma conversa foi fundamental para sua decisão? Com quem?
 - a. Sim
 - b. Não
4. Quem teve mais peso na hora de tomar a decisão a respeito da doação ou não dos órgãos de seu familiar? Por quê?
 - a. pai/mãe
 - b. filho (a)
 - c. cônjuge
 - d. irmão (a)
 - e. tio (a)
 - f. primo (a)
 - g. amigo (a)
 - h. ninguém
 - i. outros _____
5. Ele (a) estava presente no momento em que foi solicitada a doação dos órgãos?
 - a. Sim
 - b. Não
6. Houve consenso na família em relação à decisão tomada?
 - a. Sim
 - b. Não

1. Qual o principal argumento para tal decisão:
 - a. respeitar a vontade do potencial doador
 - b. desconhecer a vontade do potencial doador
 - c. fazer o bem e ajudar o próximo
 - d. demora do processo de retirada dos órgãos
 - e. medos e fantasias a respeito da retirada dos órgãos
 - f. receio de estar tomando uma decisão precipitada
 - g. esperança de um milagre
 - h. outros _____
2. Num momento como esse você acredita que seja possível fazer uma escolha consciente?
 - a. Sim
 - b. Não
3. O que você acha que pode ser feito, por parte da equipe de saúde, para ajudar numa escolha mais consciente? _____

4. Você tem ou teria curiosidade de conhecer os receptores dos órgãos?
 - a. Sim
 - b. Não

VI. DIÁLOGO SOCRÁTICO

1. Qual é a primeira coisa que vem na sua cabeça quando o assunto é doação de órgãos? _____
 2. O que você pensa em relação à doação de órgãos? _____

 3. Você está convencido (a) disto? _____
 4. Como você se sentiu com a abordagem para doação dos órgãos de seu familiar? _____

 5. O que você pensou logo após a abordagem para a doação dos órgãos de seu familiar? _____

 6. Você teve algum problema ou sintoma físico após essa abordagem? _____
 7. Quais as vantagens de você pensar assim? _____

 8. Quais as desvantagens de você pensar assim? _____

 9. Como foi para você participar desta pesquisa? _____

- Término: _____

Referências

- 1 Siminoff LA, Gordon N, Hewlett J, Arnold RM. Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation. *JAMA*. 2001;286(1):71-7.
 - 2 Gortmaker SL, Beasley CL, Sheehy E, Lucas BA, Brigham LE, Grenvik A, Patterson RH, Garrison N, Mc Namara P, Evanisko MJ. Improving the request process to increase family consent for organ donation. *J. Transpl. Coord*. 1998;8(4):210-7.
 - 3 Sadala MLA. A experiência de doar órgãos na visão de familiares de doadores. *J Bras Nefrol*. 2001;23(3):143-51.
 - 4 Rech TH, Rodrigues F^o EM. Entrevista familiar e consentimento. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*. 2007;19(1):85-9.
 - 5 Moraes EL, Barros e Silva LB, Glezer M, Santos da Paixão NC, Moraes TC. Trauma e doação de órgãos e tecidos para transplante. *J Bras Transpl*. 2006;9:561-5.
 - 6 Rodrigues da Silva P. Transplante cardíaco e cardiopulmonar: 100 anos de história e 40 de existência. *Rev Bras Cir Cardiovasc*. 2008;23(1):145-52.
 - 7 Costa IA. História da cirurgia cardíaca brasileira. *Rev Bras Cir Cardiovasc*. 1998;13(1). "Conferência".
 - 8 Fiorelli AI. Contribuição ao estudo da função do ventrículo esquerdo no pós-operatório de transplante cardíaco [tese doutorado]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 1992.
-

-
- 9 Schroeder JS. Hemodynamic performance of the human transplanted heart. *Transplant. Proc.* 1979;11:304-8.
 - 10 Stinson EB, Caves PK, Griep RB, Oyer PE, Rider AK, Shumway NE. Hemodynamic observations in the early period after human heart transplantation. *J Thorac Cardiovasc Surg.* 1975;69:264-70.
 - 11 Stinson EB, Dong Jr E, Bieber CP, Popp RL, Shumway NE. Cardiac transplantation in man: II immunosuppressive therapy. *J Thorac Cardiovasc Surg.* 1969;58:326-37.
 - 12 Griep RB. A decade of human heart transplantation. *Transplant. Proc.* 1979;11:285-92.
 - 13 Lock M, Crowley-Makota M. Situating the practice of organ donation in familial, cultural, and political context. *Transplant Rev.* 2008;22:154-57.
 - 14 Venettoni S, Rizzato L, Gabrielli F, Ciancio B, Di Ciaccio P, Delvecchio C, Ferraro C, Nanni Costa A. Optimizing the Organ Procurement Process: Organizational Prerequisites and Monitoring Strategies in a National Network. *Transplant. Proc.* 2004;36:2891-3.
 - 15 Schweiger M , Wasler A, Prenner G, Tripolt M, Zink M, Duller D, Schwarz M, Tscheliessnigg KH. Improving the rate of organ donation. *Transplant Proc.* 2004;36(9):2543-5.
 - 16 Cantarovich F. Reducing the organ shortage by education and by fostering a sense of social responsibility. *Transplant Proc.* 2003;35:1053-5.
 - 17 Kedem-Friedrich P, Rachmani R. Israelis Willingness to Donate Organs: Result of a Survey. *Transplant. Proc.* 1999;31:1910-1.
-

-
- 18 Stogis S, Hirth RA, Strawderman RL, Banaszak-Holl J, Smith DG. Using a Standardized Donor Ratio to Assess the Performance of Organ Procurement Organizations. *Health Serv Res.* 2002;37(5):1329-44.
- 19 Blok GA, Morton J, Morley M, Kerckhoffs CC, Kootstra G, van der Vleuten CP. Requesting organ donation: the case of self-efficacy - Effects of the European Donor Hospital Education Programme (EDHEP). *Adv Health Sci Educ Theory Pract.* 2004;9(4):261-82.
- 20 Schauenburg H, Hildebrandt A. Public knowledge and attitudes on organ donation do not differ in Germany and Spain. *Transplant. Proc.* 2006;38:1218-20.
- 21 Dahlke Mh, Popp Fc, Eggert N, Hoy L, Tanaka H, Sasaki K, Piso P, Schlitt HJ. Differences in attitude toward living and postmortal liver donation in the United States, Germany, and Japan. *Psychosomatics.* 2005;46(1):58-64.
- 22 Sistema Nacional de Transplante. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/lista%20-%202006.pdf> (citado em 29/05/2008).
- 23 The Organ Procurement and Transplantation Network. Available from: <http://www.optn.org/latestData/rptData.asp> [citado em 01/06/2008].
- 24 Sistema Nacional de Transplante. Disponível em: http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/index_gestor.htm [citado em 29/05/2008].
-

-
- 25 Secretaria do Estado da Saúde de São Paulo. Disponível em: http://portal.saude.sp.gov.br/folder/profissional_informacoes_saude_transplantes_dados.mmp [citado em: 29/05/2008].
- 26 Brasil. Leis etc. Lei n. 9434 de 4 de fevereiro de 1997. Legislação brasileira sobre doação de órgãos humanos que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento, e legislação correlata. *Série fontes de referência. Legislação*. Brasília (DF). 2001;41:1-122.
- 27 Brasil. Presidência da República. Ministério da Saúde. Portaria n. 1262 de 16 de junho de 2006. Regulamento Técnico para estabelecer as atribuições, deveres e indicadores de eficiência e do potencial de doação de órgãos e tecidos relativos às Comissões Intra-hospitalares de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante (CIHDOTT). 2006.
- 28 Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Entenda a Doação. Disponível em: <http://abto.org.br/profissionais/profissionais.asp#> [citado em 11/03/2008].
- 29 Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM n. 1480 de 8 de agosto de 1997. Critérios para diagnóstico de morte encefálica. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/1997/1480_1997.htm [citada em 12/03/2008].
- 30 Schirmer J, Leite RF, Kian FM, Lemos MC, Carrara FSA, Silva AS, Fujinami TI, Roza BA. Legislação sobre doação de órgãos e tecidos: O que pensam os profissionais de UTI? *J Bras Transpl*. 2006;9:469-73.
-

-
- 31 Heytens LMD, Verlooy JMD, Gheuens JMD, Bossaert LMD. Lazarus sing and extensor posturing in a brain-dead patient. *J Neurosurg.* 1989;71(3):449-51.
- 32 Moraes EL. A recusa familiar no processo de doação de órgãos e tecido para transplante [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2007.
- 33 Campos HH. Aumento do número de transplantes e da doação de órgãos e tecidos: processo de construção coletiva [editorial]. *Bol Informat. ABTO.* 2000;3(2).
- 34 Abbud Filho, M. Desvendando as causas da não efetivação dos potenciais doadores de órgãos: educar para não punir... quem? [editorial] *J Bras. Transpl.* 2006;9:467.
- 35 Portaria Ministerial nº 905/GM. 2000.
- 36 Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Aula doação de órgãos. Disponível em: <http://www.abto.org.br/populacao/populacao.asp#> [citado em 11/03/2008].
- 37 Secretaria do Estado da Saúde de São Paulo. Disponível em: http://portal.saude.sp.gov.br/content/gestor_destaque_sistema_estadual_transplantes_fluxograma.mmp [citado em: 29/05/2008].
- 38 Peron AL, Rodrigues AB, Leite DA, Lopes JL, Ceschim PC, Alter R, Roza BA, Pestana JO, Schirmer J. Organ donation and transplantation in Brazil: University students' awareness and opinions. *Transplant. Proc.* 2004;36:811-3.
-

-
- 39 Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO). *Bol Informat.* 2005;1:14-5.
- 40 Sadala MLA. Doação de órgãos: a experiência de profissionais de UTI e familiares de doadores. [tese livre docência]. Botucatu: Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade de Medicina de Botucatu da Universidade Estadual Paulista, 2001.
- 41 Rangé B. Psicoterapia Cognitiva. In: Rangé B. *Psicoterapia Comportamental e Cognitiva. Pesquisa, Prática, Aplicações e Problemas.* 1ª ed. Campinas: Editorial Psy; 1995. p.89-107.
- 42 Range B. Homenagem a Albert Ellis. *Rev Bras Ter Cogn.* 2007;3(2):0-0.
- 43 Teixeira MCTV. Rotulações das distorções cognitivas. In: Abreu CN e Guilhardi HJ. *Terapia comportamental e cognitivo-comportamental. Práticas clínicas.* 1ªed. São Paulo: 2004. p.320-9.
- 44 Beck AT. Uma Visão Geral. In: Beck AT. *Terapia Cognitiva da Depressão.* 1ª ed. São Paulo: Artmed; 1997. p.3-26.
- 45 McMullin RE. Identificando as crenças. In: McMullin. *Manual de técnicas em terapia cognitiva.* 1ª ed. São Paulo: Artmed; 2005. p.39-63.
- 46 Abreu CN. Introdução as terapias cognitivas. In: Abreu CN e Guilhardi HJ. *Terapia comportamental e cognitivo-comportamental. Práticas clínicas.* 1ªed. São Paulo: 2004. p.277-285.
- 47 Friedberg RD, Mc Clure JM. Introdução. In: Friedberg RD, Mc Clure JM. *A prática clínica de terapia cognitiva com crianças e adolescentes.* 1ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2004. p.13-9.
-

-
- 48 Freeman A. O desenvolvimento das conceituações de tratamento na terapia cognitiva. In: Freeman A. & Dattilio FM. *Compreendendo a terapia cognitiva*. 1ª ed. Campinas: Editorial Psy, 1998. p.29-40.
- 49 Román S, Savoia MG. Pensamentos automáticos e ansiedade num grupo de jogadores de futebol de campo. *Psicol Teor Prat*. 2003; 5(2):13-22.
- 50 Silva EA. Flecha descendente. In: Abreu CN e Guilhardi HJ. *Terapia comportamental e cognitivo-comportamental. Práticas clínicas*. 1ªed. São Paulo: 2004. p.320-9.
- 51 Oliveira IR e Pereira MO. Questionando crenças irracionais. In: Abreu CN e Guilhardi HJ. *Terapia comportamental e cognitivo-comportamental. Práticas clínicas*. 1ªed. São Paulo: 2004. p.371-82.
- 52 Beck AT. Técnicas Cognitivas. In: Beck AT. *Terapia Cognitiva da Depressão*. 1ª ed. São Paulo: Artmed; 1997. p.103-20.
- 53 Stallard P. Terapia cognitivo-comportamental: origens teóricas, fundamentos e técnicas. In: Stallard P. *Bons pensamentos, bons sentimentos. Manual de terapia cognitivo-comportamental para crianças e adolescentes*. 1ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2004. Cap.1, p.11-25.
- 54 Miyazaki MCOS. Diálogo socrático. In: Abreu CN e Guilhardi HJ. *Terapia comportamental e cognitivo-comportamental. Práticas clínicas*. 1ªed. São Paulo: 2004. p.320-9.
- 55 Friedberg RD, Mc Clure JM. Diálogos socráticos terapêuticos. In: Friedberg RD, Mc Clure JM. *A prática clínica de terapia cognitiva com crianças e adolescentes*. 1ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2004. p.87-101.
-

-
- 56 Conesa CA, Ríos A, Ramírez P, Rodríguez MM, Rivas P, Canteras M, Parrilla P. Psychosocial profile in favor of organ donation. *Transplant. Proc.* 2003;35:1276-81.
- 57 Coelho JCU, Cilião C, Parolin MB, Freitas ACT, Gama Fº OP, Saad DT, Pistori RP, Martone D. Opinião e conhecimento da população da cidade de Curitiba sobre doação e transplante de órgãos. *Rev Assoc Med Bras.* 2007;53(5):421-5.
- 58 Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/>
- 59 Conesa CB, Ríos AZ, Ramírez PR, Rodríguez MMM, Rivas P, Canteras MJ, Parrilla PP. Importancia de los profesionales de atención primaria en la educación sanitaria de la donación de órganos. *Aten Primaria.* 2004;34(10):528-33.
- 60 Kaplan H I, Sadock BJ, Grebb JA. Transtorno de estresse pós-traumático e transtorno de estresse agudo. In: Kaplan H I, Sadock BJ, Grebb JA. *Compêndio de psiquiatria: ciências do comportamento e psiquiatria clínica.* 7ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1997. Cap.16, p.576-7.
- 61 Kaplan H I, Sadock BJ, Grebb JA. O desenvolvimento humano ao longo do ciclo vital. Tanatologia: morte e luto. In: Kaplan H I, Sadock BJ, Grebb JA. *Compêndio de psiquiatria: ciências do comportamento e psiquiatria clínica.* 7ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1997. Cap.2, p.90.
- 62 American Psychological Association - APA - 108th Convention Washington DC, August 4-8, 2000. Asynchronously live from APA 2000.
-

Available from: <http://fenichel.com/Beck-Ellis.shtml> [citado em 09/09/2008].

- 63 Rodrigue JR, Cornell DL, Howard RJ. Organ donation decision: Comparison of donor and nondonor families. *Am J Transplant*. 2006; 6(1):190-8.
- 64 Parkes CM. Determinantes do luto I: relação, gênero e idade. In: Parkes CM. *Luto: Estudo sobre a perda na vida adulta*. São Paulo: Summus Editorial; 1998. p.144-56.
- 65 Parkes CM. Determinantes do luto II: tipo de morte. In: Parkes CM. *Luto: Estudo sobre a perda na vida adulta*. São Paulo: Summus Editorial; 1998. p.157-67.
- 66 Truog RD. Consent for organ donation – balancing conflicting ethical obligations. *N Engl J Med*. 2008;358(12):1209-11.
- 67 Kovács MJ. Perdas e o processo de luto. In: Incontri D, Santos FS. *A arte de morrer – Visões plurais*. Bragança Paulista: Editora Comenius;2007. p.217-238.
- 68 Bendassoli P.F. Doação de órgão: meu corpo, minha sociedade. *Psicol Reflex Crit*. 1998;11(1):71-92.
- 69 Bendassoli P.F. Percepção do corpo, medo da morte, religião e doação de órgãos. *Psicol Reflex Crit*. 2001;14(1):225-40.
- 70 Bendassoli P.F. Do lugar do corpo ao não-lugar da doação de órgãos. *Psicol Reflex Crit*. 2000;13(1):143-57.
- 71 Martínez JSL, López MJM, Scandroglio B, García JMM. Family Perception of the Process of Organ Donation. Qualitative Psychosocial
-

-
- Analysis of the Subjective Interpretation of Donor and Nondonor Families. *The Spanish Journal of Psychology*. 2008;11(1):125-36.
- 72 Kübler-Ross. Primeiro estágio: negação e isolamento. In: Kübler-Ross. *Sobre a morte e o morrer*. 8ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 2000. p.43-54.
- 73 Bellali T, Papazoglou I, Papadatou D. Empirically based recommendations to support parents facing the dilemma of paediatric cadaver organ donation. *Intens Crit Care Nurs*. 2007;23:216-25.
- 74 Bellali T, Papadatou D. The decision-making process of parents regarding organ donation of their brain dead child: A Greek study. *Soc Sci Med*. 2007;64:439-50.
- 75 Lisso W. *Doação de órgãos e transplantes*. 3ª ed. São Paulo: Edições FEESP; 1998.
- 76 Rumsey S, Hurford DP, Cole AK. Influence of knowledge and religiousness on attitudes toward organ donation. *Transplant. Proc*. 2003;35:2845-50.
- 77 Bowlby J. Separação e perda na família. In: Bowlby J. *Formação e rompimento dos laços afetivos*. 3ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 2001. p.113-38.
- 78 Shanfield SB, Swain BJ. Death of adult children in traffic accidents. *J Nerv Ment Dis*. 1984;172(9):533-8.
- 79 Shanfield SB, Benjamin AH, Swain BJ. Parents' reactions to the death of an adult child from cancer. *Am J Psychiatry*. 1984;141(9):1092-4.
-

80 Soares GAD, Miranda D. Gênero e trauma. *Soc Estado*. 2005;20(1):135-62.
