



Universidade Federal de Juiz de Fora

FACULDADE DE SERVIÇO SOCIAL-PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

**RECUSA FAMILIAR NA DOAÇÃO DE ÓRGÃOS
NA CENTRAL DE NOTIFICAÇÃO, CAPTAÇÃO E DISTRIBUIÇÃO DE
ÓRGÃOS - CNCDO/ REGIONAL ZONA DA MATA/ MINAS GERAIS**

MÔNICA CAMPOS DAIBERT

**JUIZ DE FORA
2007**

**RECUSA FAMILIAR NA DOAÇÃO DE ÓRGÃOS
NA CENTRAL DE NOTIFICAÇÃO, CAPTAÇÃO E DISTRIBUIÇÃO DE
ÓRGÃOS - CNCDO/ REGIONAL ZONA DA MATA/ MINAS GERAIS**

MÔNICA CAMPOS DAIBERT

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Serviço Social da Faculdade de Serviço Social da Universidade Federal de Juiz de Fora, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Serviço Social, sob a orientação da Profa. Dra. Auta Iselina Stephan de Souza.

Juiz de Fora, 2007.

**RECUSA FAMILIAR NA DOAÇÃO DE ÓRGÃOS
NA CENTRAL DE NOTIFICAÇÃO, CAPTAÇÃO E DISTRIBUIÇÃO DE
ÓRGÃOS - CNCDO/ REGIONAL ZONA DA MATA/ MINAS GERAIS**

MÔNICA CAMPOS DAIBERT

Dissertação de Mestrado submetida à Banca Examinadora nomeada pelo Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Serviço Social da Universidade Federal de Juiz de Fora, como parte dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre.

Profa. Dra. Auta Iselina Stephan de Souza (orientadora)

Profa. Dra. Bartira de Aguiar Roza

Profa. Dra. Leda Maria Leal de Oliveira

Há um tempo em que é preciso abandonar as roupas usadas,
que já têm a forma do nosso corpo,
e esquecer os nossos caminhos,
que nos levam sempre aos mesmos lugares.
É o tempo da travessia:
e, se não ousarmos fazê-la,
teremos ficado, para sempre à margem de nós mesmos.
Fernando Pessoa.

A Deus,
sempre presente, nos sentimentos e pensamentos mais íntimos.

Aos meus pais Walter (*in memoriam*) e Maria Luiza,
pelo amor e pela oportunidade da vida.

A minhas filhas Lívia e Laura,
expressões de grande amor... estímulos na caminhada,
compartilhando sentimentos, sonhos e esperanças.

A minha irmã Estela,
pelo amor e companheirismo
em todos os momentos importantes da minha vida.

Agradecimento Especial

Aos **familiares de potenciais doadores** que participaram deste estudo, compartilhando comigo lembranças e sentimentos nem sempre possíveis de se esquecer. Obrigada pelo exemplo de compromisso social com a política pública de saúde do nosso país, oferecendo opiniões, sugestões e avaliações que contribuem para o aprimoramento desta, na área da doação e do transplantes de órgãos e tecidos. À vocês meu respeito e admiração!.

Agradecimentos

À **Prof^ª. Dr^a Auta**,

pela orientação, dedicação e estímulo e pela possibilidade de contribuição e crescimento nesta área ainda tão nova para o Serviço Social. Obrigada por aceitar o desafio.

À **Prof^ª. Dra. Bartira**,

pelo exemplo profissional, acolhimento, respeito e incentivo demonstrados quando da apresentação do projeto de pesquisa na Escola de Enfermagem/UNIFESP. Por aceitar o convite para a Banca de Qualificação e pelas referências bibliográficas e sugestões valiosas durante todo o estudo. Pela amizade construída nestes anos, de forma carinhosa e sincera. Obrigada pelas reuniões tão produtivas em São Paulo.

À **Prof^ª. Lêda**,

pelos importantes sugestões para meu estudo, no Exame de Qualificação, compartilhando do desafio de pesquisar sobre um tema inovador no Serviço Social. Obrigada por sua disponibilidade.

Ao **Marcelo**, mestre-amigo,

pelo incentivo, apoio, sugestões bibliográficas e produtivas discussões durante diversos momentos da pesquisa. Obrigada por sua contribuição e disponibilidade nas reuniões em São Paulo.

À **Direção do Hospital Regional João Penido e à Coordenação da CNCDO /Zona da Mata** por terem possibilitado a realização deste trabalho.

Ao **Dr. Luiz Carlos**,

pela compreensão e permissão que possibilitaram a realização deste trabalho.

À **Cláudia**, amiga e companheira de tantas lutas na CNCDO/ Zona da Mata,

pela forma carinhosa e responsável com que compartilhamos os momentos desta experiência profissional.

À **Hermínia**,

pelos valiosos ensinamentos no trabalho com doação e transplante de órgãos e tecidos, compartilhando seu compromisso profissional, sua ética e competência.

À **primeira equipe profissional da CNCDO/Zona da Mata**, particularizando as assistentes sociais Cláudia e Márcia, pelas sementes plantadas de uma atuação competente e comprometida com a seriedade do trabalho na área de saúde pública.

Aos meus irmãos **Luiz Antônio e Walter**,

pelo carinho, compreensão e apoio.

Ao meu sobrinho **Yussef**,
pelas noites de violão e alegria.
Obrigada pelo seu carinho.

A minhas amigas **Bete e Terezinha**, companheiras de todas as horas
pela sinceridade, compreensão e presença carinhosa em tantos momentos.
Obrigada, a vida é mais alegre com vocês.

À **Badinha**, mestra e amiga
pela inestimável participação em diversos momentos da minha vida, e, em mais este aprendizado no
campo do conhecimento, que você tem o dom de transformar em uma experiência de serenidade,
amadurecimento e poesia.
Obrigada, hoje e sempre.

À **Ana Mourão**, mestra e amiga,
pelo companheirismo na vida e na profissão, sempre estimulando e encorajando meus projetos.
Obrigada por estar presente com seu carinho, disponibilidade e amizade sincera.

Aos **colegas e professores** do Mestrado em Serviço Social da UFJF
pelas diferentes maneiras que participaram da realização deste estudo.
Obrigada pelas sugestões e reflexões durante o curso.

À todos familiares, amigos e colegas de trabalho,
pela sua presença generosa na colaboração para a realização deste estudo.

RESUMO

Este estudo pretende identificar e compreender sob a ótica dos fundamentos da integralidade, os fatores determinantes da recusa familiar na doação de órgãos, a partir da percepção dos familiares de potenciais doadores, que não consentiram a doação. O referencial teórico-conceitual referente à integralidade a compreende como um eixo estruturante da política de saúde, uma imagem-objetivo, uma conquista a ser alcançada. Particularizamos os sentidos que assume nas práticas profissionais, na organização dos serviços e na própria política de doação e transplante de órgãos. Utilizamos contribuições teóricas de diversos autores a fim de qualificar nosso estudo sobre a integralidade e a política de doação e transplante de órgãos no Brasil. Realizamos um estudo qualitativo por meio de entrevistas semi-estruturadas individuais com 9 sujeitos, que recusaram a doação dos órgãos de seus familiares falecidos. Os sujeitos residem na cidade de Juiz de Fora/MG, que integra a área de referência da CNCDO/Zona da Mata e foram entrevistados sobre doação no período de 2000 a 2004. Os depoimentos obtidos nas entrevistas substantivaram a elaboração de 7 categorias: atenção à saúde; acolhimento e vínculo; informação/desinformação; comunicação; concepção religiosa; situação de classe; e percepção de corpo, que possibilitaram compreender as razões da recusa de forma articulada com a não conquista da integralidade no cotidiano das ações de atenção e cuidado no âmbito das famílias pesquisadas. As entrevistas foram apresentadas por meio da citação de trechos discursivos percebidos por nós como mais relevantes, a fim de fundamentar a análise, bem como oportunizar a proximidade com o contexto de realização da pesquisa, reconhecendo a voz e o valor das reflexões apresentadas pelos sujeitos.

Palavras-chaves: doação de órgãos, recusa familiar, integralidade.

ABSTRACT

This study seeks to identify and to understand, from the standpoint of integrality, the determining factors for family refusal to donate organs, by examining the perceptions of potential organ donor's families who refuse to comply with donation requests. The theoretical reference to integrality views it as a structural pivot of health policy, an objective image, a goal to be reached. Its meanings to professional practices, the organization of services and to the organ donation and transplantation policies were distinguished. We used theoretical contributions from a variety of authors to qualify this study about integrality and the organ donation and transplantation policies in Brazil. A qualitative study was made through semi-structured individual interviews with 9 subjects refused to donate their deceased relatives' organs. These subjects live in Juiz de Fora/MG, a city located in the CNCDO/Zona da Mata reference area, and were interviewed about organ donation between 2000 and 2004. The interviews led to the establishment of 7 categories: health care, shelter and bond, information/disinformation, communication, religious concept, social situation and body perception. These categories enable us to understand the reasons behind the refusals in an articulated way with the lack of integrality in daily "attention and care actions" in the families studied. The interview were presented through quotes of parts that we judged to be more relevant, on which to base the analysis and to enable us to take advantage of the proximity with research, recognizing the voice of the subjects and the value of the reflections they presented.

Key-words: organ donation, family refusal, *Integrality*.

LISTA DE SIGLAS

ABO	Classificação dos tipos de sangue
ABTO	Associação Brasileira de Transplante de Órgãos
AVC	Acidente Vascular Cerebral
CFM	Conselho Federal de Medicina
CIHDOTT	Comissão Intra-Hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante
CIM	Contra-Indicações Médicas
CNCDO	Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos
CNCDO Zona da Mata	Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos MG Transplantes Regional Zona da Mata
CNNCDO	Central Nacional de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos
CFM	Conselho Federal de Medicina
DRA	Diretoria de Redes Assistenciais
FHEMIG	Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais
GM	Gabinete do Ministro
GRS/JF	Gerência Regional de Saúde de Juiz de Fora
HEMOMINAS	Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais
HU/UFJF	Hospital Universitário da UFJF
HRJP	Hospital Regional João Penido
IML	Instituto Médico Legal
MG Transplantes	Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos de Minas Gerais
MS	Ministério da Saúde
NAF	Não Autorização Familiar
OPO	Organização de Procura de Órgãos
PS	Pronto Socorro
SAS	Superintendência de Assistência à Saúde
SCMJF	Santa Casa de Misericórdia de Juiz de Fora
SES/MG	Secretaria Estadual de Saúde de Minas Gerais
SNT	Sistema Nacional de Transplantes
TCE	Traumatismo crânio-encefálico
UNICAMP	Universidade Estadual de Campinas
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Previsão de gastos com os procedimentos de transplante - Brasil - 2003.....	9
Tabela 2 - Lista de Espera X Transplante de Órgãos Realizados- Brasil - 2005 a 2006	14
Tabela 3 - Atividade de Captação de Órgão por Estado - 1º Semestre - 2006.....	19
Tabela 4 - Causas da Não Efetivação da Doação por Estado - 1º Semestre - 2006.....	19
Tabela 5 - Regionalização para ações -CNDCO Minas Gerais - 2006.....	25
Tabela 6 - Área Atuação -CNDCO/ Zona da Mata - 2006	25
Tabela 7 - Transplantes realizados - Minas Gerais - 1992/2006	36
Tabela 8 - Pacientes na lista de espera - Minas Gerais - 2005/2006.....	37
Tabela 9 - Pacientes na lista de espera - CNCDO/Zona da Mata - 2004/2006.....	37
Tabela 10 - Transplantes realizados - CNCDO/Zona da Mata - 2004/2006.....	37
Tabela 11 - Transplantes realizados - Minas Gerais - 2004/2006	38
Tabela 12 - Pacientes na lista de espera X transplantes (Rim) - CNCDO/Zona da Mata - 2004 a 2006.....	38
Tabela 13 - Pacientes na lista de espera X transplantes (Rim)- Minas Gerais - 2004 a 2006.....	39
Tabela 14 - Transplantes realizados CNDCO Minas Gerais - 2005	40
Tabela 15 - Notificação morte encefálica e causas não doação - CNCDO/Zona da Mata - 2000/2004	41

SUMÁRIO

1. DOAÇÃO E TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS NO BRASIL	1
1.1. Determinações legais sobre doação e transplante de órgãos	6
1.2. Doador falecido: processo de doação	14
2. CENTRAL DE NOTIFICAÇÃO, CAPTAÇÃO E DISTRIBUIÇÃO DE ÓRGÃOS	
MG TRANSPLANTES – REGIONAL ZONA DA MATA	24
2.1. Formação, estrutura e funcionamento: CNCDO/Zona da Mata	24
2.2. Atuação da CNCDO Regional Zona da Mata/MG	31
2.3. Evolução da atividade transplantadora: Minas Gerais e Zona da Mata.....	35
3. RECUSA FAMILIAR NA DOAÇÃO DE ÓRGÃOS	44
3.1. Integralidade: eixo estruturante da política pública de saúde	44
3.1.1. Integralidade e política pública de doação e transplante de órgãos: há interfaces?	52
3.2. Trajetória metodológica.....	55
3.3. Compreensão da Recusa Familiar na Doação de Órgãos: a ótica dos sujeitos.....	61
3.3.1. Categoria Atenção à Saúde	62
3.3.2. Categoria Acolhimento e Vínculo.....	64
3.3.3. Categoria Informação/Desinformação	67
3.3.4. Categoria Comunicação	70
3.3.5. Categoria Concepção Religiosa	72
3.3.6. Categoria Situação de Classe	73
3.3.7. Categoria Percepção do Corpo.....	75
3.4. Interfaces: Integralidade e Motivos da Recusa Familiar	77
3.4.1. Categoria Atenção à Saúde	77
3.4.2. Categoria Acolhimento e Vínculo.....	79
3.4.3. Categoria Informação/Desinformação	83
3.4.4. Categoria Comunicação	85
3.4.5. Categoria Concepção Religiosa	88
3.4.6. Categoria Situação de Classe	90
3.4.7. Categoria Percepção do Corpo.....	93
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	97
BIBLIOGRAFIA.....	107
ANEXOS.....	113

Introdução

Os avanços científicos, tecnológicos, organizacionais e administrativos que vêm ocorrendo no Brasil e no mundo têm resultado no aumento expressivo do número de transplantes, embora ainda insuficiente, face à enorme demanda acumulada de órgãos. Esta demanda, que no Brasil corresponde a aproximadamente 64 mil pessoas aguardando em lista de espera (BRASIL, 2007) implica em considerar que existem diferenciados fatores que vêm contribuindo para a busca do entendimento sobre a imperiosa ampliação do processo de doação de órgãos .

Entre estes fatores selecionamos para tratar neste estudo, a recusa familiar, considerando que o processo de doação é definido como o conjunto de ações e procedimentos que consegue transformar um potencial doador em doador efetivo. Este potencial doador é o paciente com diagnóstico de morte encefálica, no qual tenham sido descartadas contra-indicações clínicas que representem riscos aos receptores dos órgãos.

Considerando então, que o aval para que seja efetivada a doação de órgãos é responsabilidade legal atribuída aos familiares, é importante reconhecer que estes têm dificuldades, especialmente relacionadas ao entendimento da morte encefálica. Classicamente, a morte era definida como a cessação irreversível das funções cardíaca e respiratória, mas com o diagnóstico de morte encefálica, cujo processo pode demorar horas ou dias, os familiares passam a vivenciar o processo de luto associado à necessidade de tomada de decisão - consentir ou não a doação de órgãos.

A decisão da família é complexa, já que ela tem obrigação de pronunciar-se sobre um assunto no qual a pessoa em morte encefálica pode nunca ter tocado ou que talvez nunca tenha sido abordado no círculo das relações familiares; sobre um assunto para o qual seus membros podem ter opiniões diferentes. E, finalmente, em um momento em que o processo de luto está somente começando ou em que o falecimento do parente próximo ainda é algo incerto devido à noção de morte cerebral que é mal compreendida por grande parte da população. Se a definição legal da morte choca violentamente o senso comum, reconhecemos que é difícil associar a morte a um indivíduo "com o coração batendo" e sob respiração artificial.

Compreendemos que a doação de órgãos traz para o centro da família a necessidade de tomada de uma posição fazendo com que seus integrantes vivenciem uma situação extremamente difícil e incômoda, e que não têm realmente tempo para se deter sobre a mesma, que surge quando tomam conhecimento do diagnóstico da morte encefálica.

Vivenciando momentos que são contraditórios morte de um ente querido e possibilidades de melhorias da vida para pessoas que, enquanto receptoras aguardam a doação de órgãos, os familiares se defrontam com uma série de questionamentos, e discussões, que podem resultar ou não na recusa à doação de órgãos. É nesta direção que nos estamos propondo conhecer a percepção de familiares procurando desvelar motivos, razões, implicações, consequências desta decisão, nos atendo à recusa na doação de órgãos sólidos (coração, rim, fígado, pâncreas e pulmão).

Esclarecemos que na nossa observação, em decorrência de que desde 04.2004, como assistente social da Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos - CNCDO - Regional Zona da Mata/MG, presenciamos e/ou percebemos, também dificuldades de familiares que ao recebem(ram) o diagnóstico de morte encefálica de um ente querido, tiveram (ou têm) que manifestar a sua decisão, especialmente quando esta se referiu (re) à recusa de doação.

Aliamos esta observação ao material a que tivemos acesso que nos informou sobre a quase inexistência de estudos, na bibliografia nacional, sobre a recusa familiar, encontramos apenas o realizado por Padrão, Lima e Moraes (2004). E em estudos que buscam compreender o processo de doação, são feitas indicações e proposições que demonstram a "urgente" e "necessária" dedicação à investigações que cuidem da busca de esclarecimentos sobre a recusa familiar como Bendassoli (1998, 2000, 2001); Moraes (2004); Sadalla (2001); Santos (2004); Roza (2005); Garcia (1997, 2006). Cabe-nos informar que além deste fator limitante à doação de órgãos também são mencionados: o número inexpressivo de notificações de pacientes em morte encefálica pelos hospitais às Centrais de Transplantes; a falta de condições clínicas apresentadas por possíveis doadores, os problemas decorrentes da manutenção inadequada do potencial doador e os relacionados à infra-estrutura dos serviços públicos de saúde.

Reiteramos assim, que a temática que escolhemos - recusa dos familiares é ao mesmo tempo instigante e inquietante, tem vínculos com experiências recentes, singulariza situações que estão sendo enfrentadas nos diversos âmbitos da política pública de saúde, ou seja, estruturação de diretrizes legais, organização e prestação de serviços e práticas profissionais. Em função destas situações é que percebemos que na área da doação de órgãos e transplantes também existem espaços para a reflexão sobre os princípios orientadores desta política, o que nos impulsionou a escolher o da integralidade. Em relação à integralidade consideramos que existem estudos que são reveladores sobre a necessidade de se buscar o entendimento sobre os diversos sentidos que a contemplam. Nesta direção escolhemos as contribuições teóricas que

subsidiar a compreensão sobre os espaços acima referenciados, ou seja, a política, a organização dos serviços e as práticas profissionais.

Com a delimitação do nosso objeto de estudo - recusa de doação de órgãos em busca da integralidade - passamos a formulação dos objetivos que estão relacionados a:

- a. sistematizar as determinações legais que configuram as exigências para a área de doação de órgãos e transplantes no Brasil, enfocando a estruturação e funcionamento das instâncias de organização e prestação de serviços de saúde nesta área;
- b. retratar a CNCDO/Zona da Mata nos seus aspectos históricos, funcionais e interventivos;
- c. identificar e analisar, sob a ótica dos fundamentos da integralidade, a percepção de familiares de potenciais doadores de órgãos no âmbito da CNCDO/Zona da Mata em relação aos fatores que contribuíram para a recusa familiar na doação;
- d. evidenciar a significação dos resultados obtidos para que estratégias sejam propostas visando reduzir a recusa na doação de órgãos.

Também elaboramos a hipótese orientadora para este nosso estudo: a recusa familiar na doação de órgãos tem como fundamentos a não compreensão do diagnóstico de morte encefálica e a frágil infra-estrutura do sistema público de saúde, que contribuem para acarretar insegurança e desconfiança nas famílias dos potenciais doadores.

Em termos de caminho investigativo informamos que procuramos ter acesso a documentação oficial (como legislação, estatísticas e relatórios) sobre doação e transplante de órgãos, envolvendo instâncias do Sistema Único de Saúde - SUS ; do Sistema Nacional de Transplantes - SNT; da Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos - ABTO; da Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos - CNCDO (Coordenação Estadual e Regional Zona da Mata).

Também buscamos em produções teóricas elaborações de autores que tratam da doação de órgãos (como os mencionados anteriormente) e da integralidade como Mattos (2001, 2003, 2005), Pinheiro (2001), Pinheiro e Guizzardi (2005), Pinheiro e Mattos (2005), Teixeira (2003), Bonet (2005), Camargo Jr. (2003), Ceccim (2005), Cecílio (2001), Cecílio e Merhry (2003), Franco e Merhry (2005), Lacerda e Valla (2005), Luz e Pinheiro (2003).

Realizamos uma pesquisa junto a 09 familiares, identificados no banco de famílias não-doadoras da CNCDO/Zona da Mata, correspondendo ao período de 29.06.2000 até 28.12.2004. Esta pesquisa de natureza qualitativa está sedimentada nas contribuições de Alves-Mazzotti (2001) e de González Rey (2005). Como instrumento de coleta de dados utilizamos a entrevista semi-estruturada individual, considerando sua adequação ao objeto e

aos objetivos delimitados, tendo como questão norteadora: como foi o processo de decisão da família pela não doação de órgãos?

Com a realização das entrevistas passamos para a fase de organização dos depoimentos dos familiares, o que nos permitiu identificar 7 categorias analíticas: atenção à saúde; acolhimento e vínculo; informação/desinformação; comunicação; concepção religiosa; situação de classe; percepção do corpo. A categorização que fizemos dos depoimentos nos permitiu realizar a análise dos mesmos, buscando também identificar interface com os sentidos da integralidade.

Foi percorrendo esta trajetória investigativa, que estruturamos a apresentação deste estudo em 3 capítulos. No primeiro tratamos do resgate das determinações legais sobre a doação e transplante de órgãos no Brasil, mostrando a sua evolução, por meio dos dispositivos jurídicos que a fundamentam, bem como buscando elucidar as etapas do processo de doação e transplante, com ênfase no doador falecido abordando: instâncias gestoras, Lista Única de Receptores, tipos de doadores, recursos financeiros, transplantes realizados no país, centros e equipes credenciados para transplante, dados estatísticos sobre a atividade transplantadora etc).

No segundo capítulo retratamos a CNCDO/ Regional Zona da Mata/MG apresentando aspectos históricos, estruturais e organizacionais relacionados a sua formação e funcionamento. O resgate que fizemos tem a finalidade de oferecer informações que permitam uma contextualização desta Central Regional, onde foi realizada a pesquisa sobre recusa familiar na doação junto a familiares de potenciais doadores de órgãos que não autorizaram a doação.

No terceiro capítulo, estruturado em 04 blocos interdependentes apresentamos:

- a. bloco 1 - o referencial teórico-conceitual sobre a integralidade como eixo estruturante da política de saúde, visando a organização das categorias analíticas; e as interfaces identificadas entre integralidade e as diretrizes sobre doação e transplante de órgãos, especificando em que bases esta articulação foi construída;
- b. bloco 2 - fizemos a descrição da trajetória metodológica utilizada na pesquisa de campo com os familiares de potenciais doadores de órgãos, a partir de referenciais teóricos relacionados à pesquisa qualitativa;
- c. bloco 3 - desenvolvemos uma análise sobre os motivos da recusa familiar a partir da vivência dos sujeitos, tendo como referencial as sete categorias analíticas identificadas nas entrevistas, mencionadas anteriormente;

- d. bloco 4 - evidenciamos as interfaces entre a necessidade de conquista da integralidade e os motivos da recusa familiar na doação de órgãos, articulando estudos relevantes sobre integralidade e os motivos de recusa elencados pelos sujeitos.

A finalização deste nosso estudo contem as conclusões e as sugestões que apontamos como indicativas para que estratégias sejam pensadas visando contribuir para que a recusa familiar à doação de órgãos possa ser redimensionada em termos da sua significação.

Reafirmamos que a intencionalidade deste nosso estudo está ancorada na sistematização de referências que consideramos essenciais para uma reflexão que contemple os aspectos relacionados à doação e transplante de órgãos, como parte integrante da política pública de saúde. Também buscamos conhecer os determinantes da recusa familiar configurados como desveladores de experiências, sentimentos, percepções e valores dos cidadãos que participam desta política, enquanto familiares de potenciais doadores, a quem cabe o direito legalmente reconhecido de autorizar ou não a doação de órgãos para fins de transplante.

Esperamos que este nosso estudo possa contribuir para fortalecer que a doação também está ligada às idéias de vida. Vida como representação que agrupa noções de cura, de resgate da qualidade de vida por meio de transplantes, que por sua vez só ocorrem com as doações.

1. DOAÇÃO E TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS NO BRASIL

1.1. Determinações legais sobre doação e transplante de órgãos

A legislação brasileira sobre doação e transplante de órgãos e tecidos vem sendo construída historicamente e definindo responsabilidades do Estado, dos serviços de saúde e dos profissionais. Os principais objetivos dessa legislação visam resguardar os direitos das pessoas envolvidas, principalmente do doador, vivo ou falecido e assegurar a gratuidade da cessão dos órgãos ou tecidos doados para fins de transplante.

Referenciando-se a criação das determinações legais verificamos que a primeira Lei nº 5.479 (10.08.68) criou dispositivos sobre a captação e o transplante de tecidos e órgãos de doador falecido (BRASIL, 1968).

Também foi em 1968, que o médico Eurícles de Jesus Zerbini realizou em São Paulo, o primeiro transplante de coração no país amparado pelo critério de morte encefálica do doador.

E ainda, foi a partir de 1968, que o consentimento informado constituiu a forma de manifestação à doação de órgãos, cabendo aos familiares, do potencial doador, ser os responsáveis por autorizá-la, ou não.

Mosconi (in FERREIRA, 1997, p.33) relata que:

a partir daí, as primeiras entidades relacionadas à doação de órgãos começaram a se organizar. Vários eventos começaram a suceder-se, tanto no Congresso Nacional, em Brasília, quanto em algumas Assembléias Estaduais, tais como Audiências Públicas e Simpósios, chamando a atenção da sociedade para esta questão que começava, assim, a ganhar dimensão no País.

De acordo com Garcia, Ianez e Pestana (2006, p. 27) "[...] os transplantes de órgãos iniciaram no Brasil na década de 1960, e enquanto que o transplante renal foi desenvolvendo-se progressivamente, os programas de transplante dos demais órgãos foram suspensos, sendo retomados em meados dos anos 1980".

Exemplo emblemático desta retomada foi a Constituinte de 1988, quando o tema ocupou espaço significativo na Comissão de Saúde, o que resultou posteriormente na determinação constitucional - art. 199, § 4º:

a lei disporá sobre as condições e os requisitos que facilitem a remoção de órgãos, tecidos e substâncias humana para fins de transplante, pesquisa e tratamento, bem como a coleta, processamento e transfusão de sangue e seus derivados, sendo vedado todo tipo de comercialização (BRASIL, 1998).

Em julho de 1993, o governo federal publicou no Diário Oficial da União o Decreto lei nº 879, que regulamentou a Lei nº 8.489 (18.11.92), definindo os critérios de morte encefálica, a retirada e o transplante de tecidos, órgãos ou partes do corpo humano, vivo ou morto, com fins terapêuticos (BRASIL, 1992).

No final de 1995 foi encaminhada uma proposta ao Ministério da Saúde - MS - de um modelo de organização de transplante para o país, baseada no "modelo espanhol". "Porém, apesar de várias reuniões, não foi publicada nenhuma normatização sobre os transplantes" (GARCIA *et al.*, 2006, p. 43).

Segundo Garcia (2006, p. 312) foram nos anos de 1997 e 1998 que ocorreu "grande movimentação na área dos transplantes, participando todos os segmentos da sociedade, com destaque para a atuação da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos - ABTO - criada em 19.12.1986 em São Paulo, que delineou uma proposta de política de transplante para o país".

No Relatório de Gestão da Secretaria de Assistência à Saúde (1998/2001) do - MS (BRASIL, 2002, p.220) fica explícito que:

durante quase 30 anos, de 1968 a 1997, período chamado "heróico e romântico", a atividade de transplante era pouco regulamentada (normalmente havia regulamentações loco-regionais), e desenvolvida com bastante informalidade no que diz respeito à inscrição de receptores, ordem de transplante, retirada de órgãos e nos critérios de distribuição dos órgãos captados.

Referenciando-se então às determinações destacamos que a Lei nº 9.434 (04.02. 1997) - "conhecida como a Lei dos Transplantes" trata da doação de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento, definindo doação presumida como forma de consentimento à doação de órgãos, em substituição ao consentimento informado (BRASIL 1997a).

Com a publicação da nova lei dos transplantes (Lei nº 9.434) em fevereiro de 1997, de iniciativa do Legislativo, sem a participação do Ministério da Saúde e das associações médicas, modificando a forma de consentimento para a doação no país, passando para o presumido, houve grande repercussão na mídia (GARCIA, 2006, p. 314).

Outra determinação legal foi o Decreto nº 2.268 (30.06.1997) que regulamenta a mencionada Lei; cria o Sistema Nacional de Transplante - SNT -; a Central Nacional Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos - CNNCDOs; as Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos CNCDOs, conhecidas como Centrais Estaduais de Transplante; e estabelece a forma de distribuição dos órgãos tecidos através das listas de espera regionalizadas, conhecida como "Lista Única. (BRASIL, 1997b).

Em agosto de 1998 foi nomeado o Coordenador do SNT e criado o Grupo Técnico de Assessoramento - GTA - e a partir de então foram implantadas muitas das medidas consideradas como indispensáveis para a efetivação desta política de transplante. Nesta política de transplantes implementada no país, a partir de 1997, foram empregadas simultaneamente medidas legais, financeiras, organizacionais e educacionais (GARCIA *et al.*, 2006, p. 43).

Além das determinações legais mencionadas fazemos referência à Lei nº 10.211 (23.03. 2001), que altera a Lei nº 9.434 em alguns aspectos, com destaque para a doação consentida, que implica na obrigatoriedade da autorização familiar (BRASIL, 2001a). A significação destas determinações legais é ressaltada pelo MS:

a política nacional de transplante de órgãos e tecidos está fundamentada na Legislação (Lei nº 9.434/97 e Lei nº 10.11/01), tendo como diretrizes a gratuidade da doação, a beneficência em relação aos receptores e a não maleficência em relação aos doadores vivos. Estabelece também garantias e direitos aos pacientes que necessitam destes procedimentos e regula toda a rede assistencial através de autorizações e reautorizações de funcionamento de equipes e instituições. Toda a política de transplante está em sintonia com as Leis nº 8.080/90 e nº 8.142/90, que regem o funcionamento do SUS. (BRASIL, 2007).

Também foram instituídas e aprovadas Portarias, que particularizam aspectos atinentes à doação de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento.

As medidas financeiras apresentadas por Garcia (2006, p. 317): incluem: " criação de um fundo específico para o financiamento dos transplantes; pagamento da procura de doadores" que corresponde a um "processo dividido por módulos" sendo previsto o "ressarcimento por procedimento"; o "pagamento de acompanhamento ambulatorial pós transplante, não por consulta, mas por paciente acompanhado e efetivamente atendido"; e o "pagamento uniforme para os hospitais, o que implica em não distinguir os universitários dos não universitários".

Estas medidas segundo avaliação de Garcia *et al* (2000, 2006) "foram decisivas para a formulação de uma política de transplantes para o país". O destaque nesta avaliação é para a criação do fundo e o ressarcimento de todas as etapas do processo.

Com relação à verba destinada para o ano de 2003, que foi aproximadamente R\$ 320 milhões", Garcia *et al* (2006, p. 44) especificaram as destinações para os procedimentos de transplante (Tabela 1):

Tabela 1 - Previsão de gastos com os procedimentos de transplante - Brasil - 2003

Procedimentos	Valor R\$
Detecção de potencial doador	2.409.824,00
Avaliação imunológica	10.344.200,00
Remoção de órgãos e tecidos	4.328.136,00
Cirurgias de transplante	111.810.653,00
Acompanhamento pós-transplante	28.689.211,00
Imunossupressão	163.587.553,00
Total	321.169.577,00

Fonte: Garcia, 2006, p. 317

A avaliação feita por Garcia (2006, p. 317) sobre esta previsão corresponde a explicitação de que:

Pela primeira vez na história do transplante no país se passou a trabalhar com dados reais de financiamento público para todos os transplantes, e com possibilidade de atualizar estes valores de acordo com número de transplantes, de potenciais doadores identificados ou de novas medicações imunossupressoras mais efetivas que ingressem no mercado. Este fundo, se mantido e reajustado de forma adequada, praticamente elimina a falta de financiamento como uma barreira ao desenvolvimento dos transplantes no país.

Além destas ponderações Garcia (2006, p. 317) indica que "do ponto de vista de financiamento, devem ser implementadas as seguintes medidas":

- a. "correção e ajuste anual do fundo específico para o financiamento do transplante" que implica em considerar "o aumento anual do número de doadores, de procedimentos de remoção e transplantes e de pacientes em acompanhamento pós-transplante, como também o ingresso de novas drogas imunossupressoras no mercado";
- b. tratando do doador vivo é preciso incluir o acompanhamento pós-transplante, ou seja, o "acompanhamento clínico- laboratorial anual", bem como deve ser estudada "a possibilidade de realizar um seguro de vida a doação, pois, embora mínimo,

- existe o risco de morte para o doador, estimado em 1:3.000 no caso do doador; de rim (0,03%) e de 3:1.000 para o fígado (0,3%);
- c. a inclusão do pagamento dos transplantes nos planos de saúde, pois este se restringe aos "de rins e córneas, onerando o SUS";
 - d. "a inclusão de novas medicações de comprovada efetividade", para que possam ser reduzidos "episódios de rejeição aguda" [...]; "efeitos colaterais dos imunossupressores ou no aumento da sobrevida do enxerto, na relação de medicações financiadas pelo fundo";
 - e. realização de "estudos dos custos dos vários tipos de transplante no país", bem como da "relação custo-benefício" das referidas medicações.

Referenciando-se "ao plano plurianual do governo, para os próximos quatro anos (2004 a 2007)", foi destinado "um valor de R\$ 1,6 bilhões para os transplantes (R\$ 400 milhões ano). Este valor possivelmente será suficiente para os primeiros três anos, deverá haver alguma complementação no quarto ano" (GARCIA ET AL, 2006, p. 44).

Considerando a importância da sistematização apresentada, que sinaliza o desenvolvimento das diretrizes para doação e transplante de órgãos, referenciamos à nova era dos transplantes como um programa público de captação, de doação e de transplantes de órgãos e tecidos, de significação mundial, tratando de enunciar os aspectos essenciais para este nosso estudo.

O doador vivo é qualquer pessoa saudável que concorde com a doação, podendo doar um dos rins, parte do fígado, parte da medula óssea e parte do pulmão. Pela lei, parentes até o quarto grau e cônjuges podem ser doadores em vida; não parentes somente com autorização judicial, para evitar a comercialização desenfreada de órgãos como demonstravam alguns relatos apresentados pela mídia.

O doador falecido é um paciente em Unidade de Terapia Intensiva -UTI - com morte encefálica, geralmente vítima de um Traumatismo crânio-encefálico - TCE - ou Acidente Vascular Cerebral - AVC -, sendo que a retirada dos órgãos é realizada em centro cirúrgico por meio de cirurgia.

A doação presumida como forma de doação, é aquela em que o cidadão contrário à doação deveria registrar a expressão "não doador de órgãos e tecidos" em algum documento de identidade (Carteira de Identidade ou Carteira Nacional de Habilitação). Porém, esta forma de doação não encontrou respaldo na sociedade brasileira, o que determinou posteriormente

que a Lei nº 10.211/2001 definisse como forma de manifestação em relação à doação, a doação consentida, ou seja, a que só ocorre com autorização familiar.

O SNT tem como prioridade evidenciar com transparência todas as suas ações no campo da política de doação e transplante, visando primordialmente a confiabilidade do Sistema e a assistência de qualidade ao cidadão brasileiro (BRASIL, 2007). Integram este Sistema, conforme o Decreto nº 2.268/97, art. 3º:

- I – o Ministério da Saúde;
- II – as Secretarias de Saúde dos Estados e do Distrito Federal ou órgãos equivalentes;
- III – as Secretarias de Saúde dos Municípios ou órgãos equivalentes;
- IV – os estabelecimentos hospitalares autorizados;
- V – a rede de serviços auxiliares necessários à realização de transplantes (BRASIL, 1997b).

O SNT tem uma CNNCDO, com sede em Brasília; e 24 CNCDOs, com sede nas capitais dos estados, que são as unidades executivas das atividades do SNT, afetas ao Poder Público (BRASIL, 2007). A Central Nacional tem atividades e atribuições, conforme estabelece a Portaria nº 901/GM (16.08.00):

- a. gerenciamento da lista única nacional de receptores, com todas as indicações necessárias à busca, em todo o território nacional, de tecidos, órgãos e partes compatíveis com suas condições orgânicas;
- b. implantação e gerenciamento do sistema nacional de informações em transplantes – listas de espera, captação e distribuição de órgãos, realização de transplantes e seus resultados;
- c. articulação com as Centrais Estaduais/Regionais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos e com os demais integrantes do Sistema Nacional de Transplantes;
- d. articulação da distribuição de órgãos entre estados, quando for o caso, fazendo-o em conformidade com a lista nacional de receptores, com as condições técnicas de transporte e distribuição e demais critérios estabelecidos na legislação em vigor, de forma a garantir o melhor aproveitamento dos órgãos disponíveis e a equidade na sua destinação;
- e. auxílio às CNCDOs na articulação dos meios que viabilizem o transporte dos órgãos captados quando se tratar de distribuição entre estados (BRASIL, 2000).

As CNCDOs têm suas atribuições determinadas pela Portaria GM nº 3.407 de 05.05.1998, Seção II, art 3º, § 1:

- I – elaborar normas complementares a este regulamento, de âmbito estadual;
- II - autorizar a criação de CNCDOs Regionais;
- III – encaminhar solicitações de credenciamento das CNCDOs à Coordenação do SNT, conforme o disposto no §1º do art. 5º do Decreto nº 2.268 de 1997;

IV – supervisionar o funcionamento das CNCDOs em sua área de atuação (BRASIL 1998).

Quanto à criação das CNCDOs Regionais, a mencionada Portaria estabelece que somente poderão ser organizadas nos estados, com população superior a 6 milhões de habitantes e onde existam equipes especializadas e estabelecimentos de saúde habilitados a efetuar diagnóstico de morte encefálica, retirar órgãos e realizar transplantes. A área de atuação de uma CNCDO Regional deve ter uma população mínima de três milhões de habitantes.

Há no Brasil, 8 Centrais Regionais, sendo 2 no Paraná e 6 em Minas Gerais (dentre estas a da Zona da Mata, integra o conteúdo do capítulo dois, deste nosso estudo). O Estado de São Paulo optou por delegar as tarefas relativas à captação de órgãos, a 10 hospitais públicos universitários, denominados de Organização de Procura de Órgãos- OPO (BRASIL, 2007).

A cobertura nacional de transplantes de órgãos e tecidos, conforme o site do SNT (15.01.2007) corresponde a:

- a. Transplante de Rim (23 estados) - Rio Grande do Sul, Santa Catarina, Paraná, Rio de Janeiro, São Paulo, Minas Gerais, Espírito Santo, Goiás, Mato Grosso, Mato Grosso do Sul, Distrito Federal, Alagoas, Sergipe, Pernambuco, Paraíba, Piauí, Bahia, Rio Grande do Norte, Ceará, Maranhão, Pará Acre e Amazonas;
- b. Transplante de Fígado (13 estados) - Rio Grande do Sul, Santa Catarina, Paraná, Rio de Janeiro, São Paulo, Minas Gerais, Espírito Santo, Goiás, Mato Grosso do Sul, Pernambuco, Paraíba, Bahia e Ceará;
- c. Transplante de Coração (18 estados) - Rio Grande do Sul, Santa Catarina, Paraná, Rio de Janeiro, São Paulo, Minas Gerais, Espírito Santo, Goiás, Distrito Federal, Mato Grosso, Mato Grosso do Sul, Alagoas, Sergipe, Pernambuco, Paraíba, Piauí, Rio Grande do Norte, Ceará e Pará;
- d. Transplante de Pâncreas (09 estados) - Rio Grande do Sul, Santa Catarina, Paraná, Rio de Janeiro, São Paulo, Minas Gerais, Pernambuco, Piauí, Ceará;
- e. Transplante de Rim/pâncreas (09 estados) - Rio Grande do Sul, Santa Catarina, Paraná, Rio de Janeiro, Espírito Santo, São Paulo, Minas Gerais, Pernambuco, Piauí;
- f. Transplante de Córnea (22 estados) - Rio Grande do Sul, Santa Catarina, Paraná, Rio de Janeiro, São Paulo, Minas Gerais, Espírito Santo, Goiás, Mato Grosso, Mato

Grosso do Sul, Distrito Federal, Alagoas, Sergipe, Pernambuco, Paraíba, Piauí, Bahia, Rio Grande do Norte, Ceará, Maranhão, Pará e Amazonas.

- g. Transplante de Medula Óssea (11 estados) - - Rio Grande do Sul, Santa Catarina, Paraná, Rio de Janeiro, São Paulo, Minas Gerais, Goiás, Distrito Federal, Pernambuco, Bahia, Rio Grande do Norte;
- h. Transplante de Osso - enxerto (05 estados) - Rio Grande do Sul, Paraná, Rio de Janeiro, São Paulo e Minas Gerais;
- i. Transplante de Pele - enxerto (05 estados) -- Rio Grande do Sul, Rio de Janeiro, Minas Gerais, São Paulo, Pernambuco e Paraíba (BRASIL, 2007).

As Centrais Estaduais e Regionais coordenam e operacionalizam a política no âmbito dos Estados e estimulam a construção cotidiana do trabalho articulado e coletivo entre os profissionais de saúde, em busca da interdisciplinaridade. Esta abordagem significa consolidar o conhecimento por meio do desenvolvimento de ações, pesquisas e estudos conjuntos, o que é sem dúvida, um grande desafio, considerando que a formação dos profissionais prima, em geral, pela garantia do conhecimento unidisciplinar.

A descentralização deste campo da política de saúde vem propiciando a abertura de espaços de atuação para muitos profissionais (assistentes sociais, enfermeiros, médicos, psicólogos, entre outros) que vêm atuando na perspectiva de dar concretude, visibilidade e legitimidade às diretrizes políticas em todos os níveis de atenção, reforçando sua natureza pública, universal e garantidora de direitos.

Outra importante responsabilidade das CNCDOs, determinada pelo Decreto nº 2.268/97, art. 7º consiste em: "promover a inscrição de potenciais receptores, com todas as indicações necessárias à sua rápida localização e à verificação de compatibilidade do respectivo organismo para o transplante ou enxerto de tecidos, órgãos e partes disponíveis, de que necessite" (BRASIL, 1997b). Esta determinação possibilitou a criação dos Cadastros Técnicos para distribuição dos órgãos doados, conhecidos como Lista Única de Receptores de Órgãos e Tecidos, que é monitorada rigorosamente pelo MS e Ministério Público, visando transparência, confiabilidade e ética no processo de distribuição dos órgãos/tecidos para transplante no Brasil.

No Brasil existem 555 estabelecimentos de saúde e 1.376 equipes médicas autorizados pelo SNT para realizar transplantes. O crescimento da atividade transplantadora é uma realidade e pode ser observado ao compararmos, por exemplo, os anos de 2003 e 2005 quando

foram realizados 13.131 e 15.527 transplantes respectivamente, significando um aumento de 18,3% (BRASIL, 2007).

Mesmo com a definição de recursos financeiros específicos para os procedimentos de captação e transplante no SUS, conforme estabelecem as Portarias nº 270 - 24.06.99 (BRASIL, 1999); e GM nº 92 - 23.01.01 (BRASIL, 2001b), as listas de espera demonstram uma desproporção crescente entre os indivíduos que aguardam pelo transplante e o total dos procedimentos realizados no país (Tabela 2).

**Tabela 2 - Lista de Espera X Transplante de Órgãos Realizados
Brasil - 2005 a 2006**

Órgão/Tecido	Lista de Espera Jan/2005*	Lista de Espera Jan/2006	Transplantes Efetuados 2005
Coração	256 (1,5 pmp)	310 (1,8 pmp)	182 (1,07 pmp)
Fígado	6.288 (37 pmp)	7.005 (41,2 pmp)	956 (5,6 pmp)
Rim	29.389 (173 pmp)	31.531 (185,7 pmp)	3.362 (19,8 pmp)
Pâncreas/Rim	299 (2,19 pmp)	358 (2,1 pmp)	118 (0,7 pmp)
Pâncreas	145 (0,85 pmp)	114 (0,68 pmp)	58 (0,34 pmp)
Pulmão	104 (0,6 pmp)	108 (0,63 pmp)	45 (0,26 pmp)
Córnea	24.638 (145,1 pmp)	24.549 (144,5 pmp)	8.713 (51,3 pmp)

Fonte: ABTO – Registro Brasileiro de Transplantes, 2006, p.21

*Pacientes/ pmp - por milhão de habitantes

1.2. Doador falecido: processo de doação

A doação de órgãos de doador falecido se processa em diferentes etapas, tendo seu início na identificação do indivíduo em morte encefálica e a notificação deste fato, em caráter de urgência e freqüentemente por telefone, a uma CNCDO, pelo profissional de saúde de um hospital situado na área de referência de uma determinada Central.

Esta notificação significa que há um potencial doador de órgãos naquele serviço de saúde, considerada compulsória pela Lei nº 9.434/97, art. 13: "é obrigatório, para todos os estabelecimentos de saúde, notificar às Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos da unidade federada onde ocorrer, o diagnóstico de morte encefálica feito em pacientes por eles atendidos" (BRASIL, 1997a).

O estado de morte encefálica é condição essencial para haver a captação de órgãos sólidos (coração, rins, fígado, pâncreas etc.) de doador falecido para fins de transplante. Considera-se potencial doador, o indivíduo com diagnóstico de morte encefálica, no qual tenham sido descartadas contra-indicações clínicas, que representem riscos aos receptores dos órgãos.

A Resolução do Conselho Federal de Medicina – CFM - nº 1.480/97 (Anexo 1) define critérios para o diagnóstico de morte encefálica, conceituando-a como "a parada total e irreversível das funções cerebrais", estabelecendo também critérios clínicos que devem ser seguidos e a necessidade de exames complementares para sua confirmação (CFM, 1997).

As patologias que com maior frequência conduzem para a morte encefálica incluem: Traumatismo crânio-encefálico - TCE -, Acidente Vascular Cerebral - AVC -, Encefalopatia Anóxico-Isquêmica e Tumor Cerebral Primário. Esta definição restringe o número de potenciais doadores de órgãos.

A grande limitação ao transplante com doador falecido é que apenas uma pequena fração dos indivíduos que morrem podem converter-se em doadores de órgãos. A remoção de órgãos, na grande maioria dos casos, só é possível em pacientes com morte encefálica, isto é, em pacientes que apresentam destruição completa e irreversível do cérebro e tronco cerebral, mas que mantêm, temporária e artificialmente, os batimentos cardíacos e a circulação sanguínea. Estima-se que somente de 1 a 4% de 10 a 15% daquelas que morrem em unidades de cuidados intensivos apresentam o quadro de morte encefálica (4-6), sendo, portanto, potenciais doadores (GARCIA, 2006, p. 313).

A equipe médica responsável pelo paciente no hospital notificante deve manter a família ciente e bem esclarecida sobre a evolução do quadro clínico, como sobre o processo de diagnóstico de morte encefálica. Isto inclui os exames clínicos feitos no primeiro e no segundo laudos de morte encefálica e os exames complementares (eletroencefalograma, angiografia cerebral, tomografia cerebral, entre outros) necessários para sua comprovação.

A Resolução do CFM nº 1.480/97 e a Lei nº 9.434/97 determina em seu art. 3º que

a retirada *post mortem* de tecidos, órgãos e partes do corpo humano destinados a transplante ou tratamento deverá ser precedida de diagnóstico de morte encefálica constatada e registrada por dois médicos, não participantes das equipes de remoção e transplante, mediante a utilização de critérios clínicos e tecnológicos definidos por Resolução do Conselho Federal de Medicina" (CFM, 1997; BRASIL, 1997a).

Além disto, "um destes médicos deverá ter título de especialista em neurologia, reconhecido no País", como dispõe o Decreto nº 2.268/97, art. 16, § 1º (BRASIL, 1997b).

A Lei nº 9.434/97, art. 3º, § 3º, "garante à família a presença de um médico de confiança no ato da comprovação e atestação da morte encefálica, buscando auxiliar o processo de decisão familiar em relação à possibilidade de doação de órgãos" (BRASIL, 1997a).

Considerando a complexidade do diagnóstico de morte encefálica, o Decreto nº 2.268/97, art.16, § 3º, estabelece ainda que "não podem participar do processo de verificação de morte encefálica, médicos integrantes das equipes especializadas autorizadas à retirada, transplantes ou enxerto de tecidos, órgãos e partes" (BRASIL, 1997b).

Observando rigidamente as determinações legais, a CNCDO faz uma avaliação clínica e laboratorial do indivíduo em morte encefálica, para verificar se será ou não um potencial doador. Se houver indicação positiva para a doação, a CNCDO envia ao hospital notificante um profissional de sua equipe, em geral assistente social ou enfermeiro, capacitado para realizar a entrevista familiar, visando informar sobre todo o processo de doação de órgãos para fins de transplante, e oferecer o suporte necessário para a tomada de decisão da família. Este é um momento profundamente delicado pelo indiscutível impacto emocional vivenciado pelos familiares, requerendo do profissional de saúde uma postura de respeito, acolhimento, conhecimento e segurança.

A legislação vigente no Brasil preconiza que o paciente que não possuir documentos de identidade não poderá ser um doador de órgãos, mesmo que seus familiares desejem autorizar a doação.

Havendo consentimento para a doação de órgãos, o familiar responsável e duas testemunhas assinam o Termo de Autorização de Doação de Órgãos e Tecidos (Anexo 2), conforme exigência da Lei nº 10.211/01, art. 4º:

a retirada de tecidos, órgãos e partes do corpo de pessoas falecidas para transplantes ou finalidade terapêutica, dependerá da autorização do cônjuge ou parente, maior de idade, obedecida a linha sucessória, reta ou colateral, até o segundo grau inclusive, firmada em documento subscrito por duas testemunhas presentes à verificação da morte (BRASIL, 2001a).

Portanto, o Termo de Autorização para a doação só poderá ser assinado por um dos familiares abaixo relacionados e obedecendo a ordem pré-estabelecida. Esta ordem tem que ser rigidamente seguida pela CNCDO, e, caso o potencial doador não tenha nenhum dos familiares acima arrolados, a doação de órgãos é legalmente proibida.

1º- cônjuge / companheiro (união estável);

2º- pais ou filhos maiores de 18 anos;

3º- irmãos maiores de 18 anos;

4º - avós.

No caso de doação de órgãos de pessoas consideradas "incapazes" perante as determinações legais, o Decreto nº 2.268/97, art. 19, § 4º, dispõe que "dependerá de autorização expressa de ambos os pais, se vivos, ou de quem lhes detinha, ao tempo da morte, o pátrio poder, a guarda judicial, a tutela ou curatela" (BRASIL, 2007).

Cabe também a CNCDO gerenciar e acompanhar as atividades necessárias para a retirada, em centro cirúrgico, dos órgãos doados definindo as equipes de remoção e de transplante credenciadas junto ao MS para este fim. Neste sentido, a CNCDO obedece ao art 2º da Lei nº 9.434/97 que assegura:

a realização de transplantes ou enxertos de tecidos, órgãos e partes do corpo humano só poderá ser realizada por estabelecimento de saúde, público ou privado, e por equipes médico-cirúrgicas de remoção e transplante previamente autorizados pelo órgão de gestão nacional do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 1997a).

Em caso de morte violenta, o corpo passará pelo Instituto Médico Legal - IML - para ser necropsiado, comprovando assim a retirada dos órgãos legalmente doados.

Portanto, compete a CNCDO a coordenação de todo o processo, ou seja, "desde o recebimento da notificação de morte encefálica até a devolução do corpo, condignamente recomposto para a família, garantindo que seja velado sem constrangimentos relativos à aparência física do doador, conforme estabelece a Lei nº 9.434/97, art 8º (BRASIL, 1997a).

Para a etapa de distribuição dos órgãos captados pelas equipes credenciadas, a CNCDO obedece ao Cadastro Técnico de Receptores (Lista Única), organizado previamente por meio da classificação dos receptores em função da ordem estabelecida pela data de inscrição e da compatibilidade do respectivo organismo para o transplante ou enxerto de tecidos, órgãos e partes disponíveis de que necessite, como preconiza o Decreto nº 2.268/97, art. 7º (BRASIL, 1997b).

Também devem ser obedecidos os critérios de urgência estabelecidos pelo SNT e CFM para cada órgão e tecido, visando o atendimento prioritário daqueles indivíduos que estão na lista de espera e correm maior risco de morte. Este processo de definição dos receptores é monitorado pelo Ministério Público a fim de assegurar transparência, confiabilidade e ética.

Os tecidos, órgãos e partes não aproveitáveis entre os receptores inscritos nos registros de uma determinada CNCDO, devem ser notificados pela mesma ao órgão central do SNT para utilização dentre os relacionados na lista nacional, de acordo com o Decreto nº 2.268/97, art. 7º, inciso VII. (BRASIL, 1997b).

A Portaria GM nº 3.407 (05.08.1998), art. 35, ao definir o Sistema de Lista Única, dispõe que a data de inscrição do paciente na lista única é o referencial para o início do cômputo do tempo de espera (BRASIL, 1998).

Poderá ocorrer também, mediante solicitação do receptor, a transferência de sua inscrição de uma CNCDO para outra. Neste caso, para o cômputo do tempo de espera, será considerada a data da primeira inscrição. Esta determinação visa assegurar ao usuário a possibilidade de se inscrever em qualquer uma das Centrais de Transplante existentes no país, desde que sua inscrição esteja apenas em uma única CNCDO de cada vez.

O Sistema de Lista Única, para cada tipo de órgão ou tecido, possui três níveis de integração expresso nas listas nacional, estaduais e regionais:

- 1º - A lista nacional é constituída pelo conjunto das listas estaduais por tipo de órgão e tecido;
- 2º - As listas estaduais serão constituídas pelo conjunto das listas por órgão e tecido das CNCDOs Regionais sob sua jurisdição;
- 3º - As listas regionais serão constituídas pelas inscrições dos pacientes na CNCDO Regional por tipo de órgão e tecido (BRASIL, 1998).

Esclarecemos que para a constituição de uma lista para determinado órgão ou tecido, a CNCDO deverá possuir, no seu território de atuação, estabelecimento de saúde autorizado para a realização do transplante ou enxerto (pele/ossos) correspondente.

Na ocorrência das condições clínicas de urgência para a realização de transplante, a CNCDO deve ser comunicada pela equipe médica responsável para a indicação de precedência do paciente em relação à Lista Única.

A realidade da captação de órgãos e tecidos para transplante no Brasil é apresentada com a especificação desta atividade, por estado na Tabela 3, correspondendo ao primeiro semestre de 2006. Os dados são reveladores de um expressivo número de não doadores de órgãos em relação aos potenciais doadores e doadores efetivos. Além disto, estes são importantes visto que particularizam a não doação e a retirada de múltiplos órgãos.

**Tabela 3 - Atividade de Captação de Órgão por Estado
1º Semestre - 2006**

Estado	Potenciais Doadores Nº pmp/ano	Não Doadores Nº / %	Doadores Efetivos Nº / pmp/ano / %	Retirada de Múltiplos Órgãos N.º / %
Alagoas	10 / 6,6	8 / 80,0	2 / 1,3 / 20,0	0 / 0,0
Bahia	73 / 10,6	63 / 86,3	10 / 1,4 / 13,7	8 / 80,0
Ceará	106 / 26,2	73 / 68,9	33 / 8,2 / 31,1	19 / 57,6
Distrito Federal	76 / 65,2	67 / 88,2	9 / 7,7 / 11,8	3 / 33,3
Espírito Santo	64 / 37,6	55 / 85,9	9 / 5,3 / 14,1	7 / 77,8
Goiás	145 / 51,6	133 / 91,7	12 / 4,3 / 8,3	2 / 16,7
Maranhão	46 / 15,1	45 / 97,8	1 / 0,3 / 2,2	0 / 0,0
Mato Grosso	65 / 46,4	52 / 80,0	13 / 9,3 / 20,0	6 / 46,2
Mato Grosso Sul	30 / 26,5	26 / 86,7	4 / 3,5 / 13,3	0 / 0,0
Minas Gerais	193 / 20,1	158 / 81,9	35 / 3,6 / 18,1	23 / 65,7
Pará	79 / 22,7	67 / 84,8	12 / 3,4 / 15,2	8 / 66,7
Paraíba	38 / 21,1	36 / 94,7	2 / 1,1 / 5,3	2 / 100,0
Paraná	174 / 33,9	152 / 87,4	22 / 4,3 / 12,6	14 / 63,6
Pernambuco	163 / 38,7	133 / 81,6	30 / 7,1 / 18,4	17 / 56,7
Piauí	21 / 14,0	20 / 95,2	1 / 0,7 / 4,8	0 / 0,0
Rio de Janeiro	287 / 37,3	249 / 86,8	38 / 4,9 / 13,2	33 / 86,8
Rio G. Norte	47 / 31,3	43 / 91,5	4 / 2,7 / 8,5	2 / 50,0
Rio G. Sul	169 / 31,2	97 / 57,4	72 / 13,3 / 42,6	72 / 100,0
Santa Catarina	104 / 35,5	66 / 63,5	38 / 13,0 / 36,5	29 / 76,3
São Paulo	803 / 39,7	621 / 77,3	182 / 9,0 / 22,7	168 / 92,3
Sergipe	23 / 23,4	20 / 87,0	3 / 3,1 / 13,0	1 / 0,0
Total	2.716 / 29,5	2.184 / 80,4	532 / 5,8 / 19,6	414 / 77,8

Fonte: ABTO/Registro Brasileiro de Transplantes, 2006, p. 24.

Nota - a população brasileira foi atualizada de acordo com projeção oficial do IBGE: 184 milhões hab

**Tabela 4 - Causas* da Não Efetivação da Doação por Estado
1º Semestre - 2006**

Estado	NãoDoadores Nº	NAF Nº / %	CIM Nº / %	ME-NC Nº / %	IE-I Nº / %	Outros Nº / %
Alagoas	8	1 / 12,5	2 / 25,0	0 / 0,0	0 / 0,0	5 / 62,5
Bahia	63	17 / 27,0	44 / 69,8	2 / 3,2	0 / 0,0	0 / 0,0
Ceará	73	35 / 47,9	31 / 42,5	7 / 9,6	0 / 0,0	0 / 0,0
Distrito Federal	67	16 / 23,9	37 / 55,2	7 / 10,4	0 / 0,0	7 / 10,4
Espírito Santo	55	27 / 49,1	24 / 43,6	1 / 1,8	1 / 1,8	2 / 3,6
Goiás	133	17 / 12,8	85 / 63,9	6 / 4,5	13 / 9,8	12 / 9,0
Maranhão	45	18 / 40,0	10 / 22,2	11 / 24,4	3 / 6,7	3 / 6,7
Mato Grosso	52	19 / 36,5	30 / 57,7	0 / 0,0	0 / 0,0	3 / 5,8
Mato Grosso Sul	26	10 / 38,5	14 / 53,8	1 / 3,8	0 / 0,0	1 / 3,8
Minas Gerais	158	39 / 24,7	119 / 75,3	0 / 0,0	0 / 0,0	0 / 0,0
Pará	67	30 / 44,8	33 / 49,3	4 / 6,0	0 / 0,0	0 / 0,0
Paraíba	36	8 / 22,2	23 / 63,9	1 / 2,8	0 / 0,0	4 / 11,1
Paraná	152	28 / 18,4	84 / 55,3	0 / 0,0	19 / 12,5	21 / 13,8
Pernambuco	133	56 / 42,1	77 / 57,9	0 / 0,0	0 / 0,0	0 / 0,0
Piauí	20	11 / 55,0	9 / 45,0	0 / 0,0	0 / 0,0	0 / 0,0
Rio de Janeiro	249	100 / 40,2	128 / 51,4	6 / 2,4	0 / 0,0	15 / 6,0
Rio G. Norte	43	18 / 41,9	15 / 34,9	5 / 11,6	0 / 0,0	5 / 11,6
Rio G. Sul	97	52 / 53,6	45 / 46,4	0 / 0,0	0 / 0,0	0 / 0,0
Santa Catarina	66	45 / 68,2	5 / 7,6	5 / 7,6	0 / 0,0	11 / 16,7
São Paulo	621	239 / 38,5	217 / 34,9	0 / 0,0	0 / 0,0	165 / 26,6
Sergipe	20	9 / 45,0	11 / 55,0	0 / 0,0	0 / 0,0	0 / 0,0

Fonte: ABTO/Registro Brasileiro de Transplantes, 2006, p. 25.

Legenda: NAF = Não autorização familiar; CIM = Contra-Indicação Médica; ME-NC = Morte encefálica não confirmada; IE-I = Infra-Estrutura inadequada

*analisadas sobre o número de não-doadores

Os dados da Tabela 4 possibilitam o conhecimento das causas da não efetivação da doação no país. A princípio, podemos verificar que as Contra-Indicações Médicas - CIM - e as Não Autorizações Familiares - NAF - têm destaque entre as causas da não efetivação da doação no Brasil, o que aponta áreas relevantes para estudos e pesquisas neste campo, buscando conhecer o que efetivamente determina cada uma destas causas de não doação de órgãos e tecidos para transplante.

A necessidade de pesquisa sobre a não doação de órgãos fica reafirmada também com estes dados. Acrescemos que a não disponibilidade de órgãos doados integra as reflexões que encontramos nas referências teóricas, mostrando que esta não é uma situação recente, ou seja, tomando a elaboração de Garcia *et al* (1997, p. 91), verificamos que os países vêm enfrentando situações diferenciadas.

[...] o suprimento de órgãos de doadores cadáveres não preenche a demanda em praticamente todos os países que realizam transplante. Esta deficiência é moderada em alguns países desenvolvidos e considerável em outros onde a doação de cadáver é inexistente ou está iniciando.

Corroborando com esta reflexão, Roza (2005, p.04) argumenta que

muitos países têm desenvolvido distintos sistemas de procura de órgãos, que procuram respeitar a cultura e os valores da população. Para isto, incorporam várias combinações de legislação, sistemas organizacionais de transplante e políticas de saúde, relacionados, por exemplo, ao tipo de doação, alocação e distribuição dos órgãos, gerenciamento das OPO's, financiamento, informação ao público, suporte às famílias dos doadores e capacitação profissional.

Outro importante fator limitante que atua no processo de doação e transplante no Brasil é o número inexpressivo de notificações de pacientes em morte encefálica às CNCDOs, apesar de sua obrigatoriedade prevista em lei. Percebemos que esta situação indica a necessidade de uma educação continuada dos profissionais de saúde em relação ao processo doação e transplante e todos os desdobramentos decorrentes do não conhecimento do mesmo. A valiosa contribuição de Roza (2005, p.05) elucida ainda mais:

[...] podemos identificar uma série de fatores de cunho sócio- organizacionais que contribuem para a limitação no número de doadores, tais como: a ausência de identificação do potencial doador; a necessidade de realização do exame complementar confirmatório da morte encefálica; a inadequada manutenção do potencial doador. Ainda, percebemos o desconhecimento por grande parte da população sobre o conceito de morte encefálica e de todo o processo de doação e

transplante que, possivelmente, são fatores relevantes ao inexpressivo número de doações no Brasil.

Outra importante reflexão para esta discussão é oferecida por Leite (in FERREIRA, 1997, p. 45) ao relatar que ao iniciar em 1990, a implantação do Programa de Transplante Hepático da Universidade Estadual de Campinas -UNICAMP-, deparou com uma realidade bastante semelhante à de outros centros, ou seja, os profissionais de saúde apresentavam uma certa aversão em relação a participar do processo de busca do potencial doador, fato que para o autor poderia ser explicado por alguns fatores:

- a. desconhecimento do conceito de morte encefálica;
- b. inexistência de protocolo de morte encefálica seguro e confiável, com aceitação da comunidade médica;
- c. falta de visão positiva do processo de doação e transplante (dos benefícios obtidos);
- d. conflito entre o investimento num paciente viável e o potencial doador (possivelmente pela citação anterior);
- e. desconhecimento das necessidades de manutenção do potencial doador;
- f. dificuldade de relacionamento com a família;
- g. dificuldades logísticas: falta de leito em UTI; sorologia; laboratório; equipamentos; falta de transporte etc (LEITE, in FERREIRA, 1997, p. 45).

Considerando-se a necessidade inquestionável de enfrentar esta realidade e de ampliar as notificações de potenciais doadores nos hospitais do país, o MS, através das Portarias nº 1.752/GM (23/09/2005) e nº 1.262/GM (16/11/2006), define a constituição e regulamentação das Comissões Intra-Hospitalares de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante – CIHDOTT - em todos os hospitais públicos, privados e filantrópicos com mais de 80 leitos (BRASIL, 2005; BRASIL, 2006).

As CIHDOTTs são, em geral, compostas por no mínimo três profissionais de nível superior, integrantes do corpo funcional de cada estabelecimento de saúde, dentre os quais um médico ou enfermeiro, designado como Coordenador Intra-Hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante, que deverá participar de um Curso de Formação de Coordenadores Intra-Hospitalares ministrado pelo SNT ou pela CNCDO de cada Estado. Os membros destas Comissões não devem integrar equipes de transplante e/ou remoção de órgãos e tecidos, nem participar de equipes de diagnóstico de morte encefálica.

São atribuições da CIHDOTT, conforme art. 2º da Portaria nº 1.262/GM :

- a. articular-se com a CNCDO, notificando as situações de possíveis doações de órgãos/tecidos;
- b. identificar os recursos diagnósticos disponíveis na instituição, necessários para a avaliação do possível doador;

- c. articular-se com os profissionais de saúde encarregados do diagnóstico de morte encefálica e manutenção de potenciais doadores;
- d. organizar no âmbito da instituição, rotinas e protocolos que possibilitem o processo de doação;
- e. garantir uma adequada entrevista familiar para solicitação da doação;
- f. promover programa de educação continuada de todos os profissionais do estabelecimento para compreensão do processo de doação de órgãos e tecidos.
- g. disponibilizar os insumos necessários para a captação efetiva de órgãos e tecidos no hospital (BRASIL, 2006)

A constituição das CIHDOTTs pode ser uma valiosa estratégia para dinamizar e assegurar a qualidade do processo de doação e transplante, no entanto é uma realidade em fase inicial de construção com ritmos bastante diferenciados entre as diversas realidades locais-regionais.

Consideramos que a atuação efetiva das CIHDOTTs contribui como um dos fatores determinantes dos resultados alcançados por algumas CNCDOs Estaduais. Vejamos por exemplo o que nos apresenta a ABTO, no Registro Brasileiro de Transplantes, no tocante aos dados da taxa de doadores efetivos no primeiro semestre de 2006:

[...] tivemos apenas 532 doadores, o que corresponde a 5,8 pmp/ano (em 2004 essa taxa foi de 7,4 e em 2005 de 6,3 pmp). O objetivo esperado era de crescimento de 1 doador pmp (8 a 9 pmp/ano em 2006). Apenas o Rio Grande do Sul (13,3 pmp) e Santa Catarina (13 pmp) obtiveram uma taxa superior a 10 doadores pmp/ano. Num segundo plano, Mato Grosso (9,3 pmp), São Paulo (9,0 pmp), Ceará (8,2 pmp), Distrito Federal (7,7 pmp), Pernambuco (7,1 pmp) e Espírito Santo (5,3 pmp) obtiveram entre 5 e 10 doadores pmp. Os resultados dos demais Estados foram decepcionantes, principalmente alguns com tradição em transplante, como a Bahia (1,4 pmp), Minas Gerais (3,6 pmp), Paraná (4,3 pmp) e Rio de Janeiro (4,9 pmp). Essa situação requer a retomada de medidas organizacionais e educacionais na maioria dos Estados (ABTO, 2006, p. 1).

Também é importante ressaltar a reflexão proposta pela bioética visando o enfrentamento das questões que cercam a política pública de doação e transplante, o que na visão de Roza (2005, p. 40) implica em considerá-la como:

uma importante ferramenta para a construção de uma prática segura na doação de órgãos e tecidos. Este auxílio faz-se necessário, pois a prática de doação/transplante tem início com temas sempre atuais e de fundamental importância para a humanidade: a morte e o prolongamento da vida.

O progresso da ciência tem sido bastante expressivo, desde as duas últimas décadas do século XX e vem ocasionando, especialmente no campo da saúde, profundas transformações no modo de viver e de morrer da humanidade.

No caso dos transplantes, a busca está voltada para o desenvolvimento de uma terapêutica que visa à qualidade da vida e o bem-estar das pessoas que passam a ser receptoras de órgãos e/ou tecidos de doadores falecidos. Esta é uma discussão de natureza ética, que envolve valores, princípios e normas que servem de base ao comportamento humano. No entanto, percebemos que ainda há reduzida assimilação no cotidiano das pessoas, em razão de diferentes aspectos, como argumenta Roza (2005, p. 42-43)

embora a doação represente uma conduta social moralmente boa, altruísta, "fazer o bem", podemos intuir que ainda não foi incorporada à moral comum, por diversos aspectos, entre eles: o descrédito no funcionamento e estrutura do sistema de saúde, na alocação de recursos, na relação de confiança entre profissional da saúde e paciente, acesso equânime e justo; na confidencialidade doador/receptor; consentimento livre-esclarecido; o respeito à autonomia; a defesa da vida e o caráter inovador e recente desta possibilidade terapêutica, ainda em construção.

As circunstâncias que envolvem vida e morte incluem diferentes sujeitos, o paciente, a família, os profissionais de saúde, a instituição responsável pela assistência e o próprio sistema de saúde do país. Os problemas que dificultam a doação de órgãos e os transplantes precisam ser estudados e analisados considerando-se o olhar destes diferentes sujeitos, envolvidos na implementação desta área da política de saúde, buscando-se a valorização adequada das necessidades elencadas por eles, a partir da promoção e defesa da dignidade humana e da qualidade de vida. Nesta direção, Roza (2005, p. 43) afirma que na 44ª Assembléia Mundial de Saúde em 1989, foi adotado um Guia de Princípios para o Transplante de Órgãos Humanos, referendado em 2003 com os seguintes princípios:

- a. remoção de órgãos do corpo de pessoas falecidas com a finalidade de transplante se houver lei para garantir o consentimento sem ferir as crenças da pessoa falecida na ausência de manifestação em vida;
- b. médicos responsáveis pelo diagnóstico de morte encefálica que não estejam envolvidos diretamente com a remoção dos órgãos, procedimento de transplante ou pelo cuidado do potencial receptor;
- c. remover, preferencialmente, órgãos para transplantes do corpo de pessoas falecidas. Entretanto, adultos vivos podem doar seus órgãos, mas, quando geneticamente relacionado ao receptor, e com exceção, pode ser realizado transplante de medula ou de tecidos para regeneração, bem como ao doador deve ser informado o risco, benefícios e as conseqüências do transplante intervivos;
- d. corpo ou partes do corpo humano não pode se destinar a finalidades comerciais, dar ou receber pagamento, exceto o justificável para remunerar o serviço.

2. CENTRAL DE NOTIFICAÇÃO, CAPTAÇÃO E DISTRIBUIÇÃO DE ÓRGÃOS MG TRANSPLANTES – REGIONAL ZONA DA MATA

2.1. Formação, estrutura e funcionamento: CNCDO/Zona da Mata

Os aspectos históricos, estruturais e organizacionais que compõem a trajetória de formação da CNCDO/Zona da Mata tem a finalidade de oferecer informações que permitam uma adequada contextualização desta Central Regional, onde realizamos a pesquisa sobre recusa familiar na doação, junto a familiares de potenciais doadores de órgãos, que não a autorizaram. Esta pesquisa será tratada especificamente no capítulo III.

A institucionalização da política de transplantes em Minas Gerais ocorreu a partir da criação, em 1992, da Coordenação Estadual de Transplantes, conhecida como MG Transplantes, com sede em Belo Horizonte, conforme o exposto na Portaria Ministerial GM nº 3.407 (05.08.1998), art. 3º que estabelece:

as Secretarias de Saúde dos Estados e do Distrito Federal ou órgãos equivalentes, integrados ao SNT, conforme o disposto no art. 5º do Decreto nº 2.268 de 1997, deverão contar com uma Coordenação Estadual de Transplantes (BRASIL, 1998).

Cabe às Coordenações Estaduais de Transplante:

- I – elaborar normas complementares a este regulamento, de âmbito estadual;
- II - autorizar a criação de CNCDOs Regionais;
- III – encaminhar solicitações de credenciamento das CNCDOs à Coordenação do SNT, conforme o disposto no §1º do art. 5º do Decreto nº 2.268 de 1997;
- IV – supervisionar o funcionamento das CNCDOs em sua área de atuação (BRASIL, 1998).

Dando continuidade ao processo de implantação da política de doação e transplante de órgãos e tecidos, o governo de Minas Gerais em 31.08.99 promoveu a descentralização das atividades de notificação, captação e distribuição de órgãos e tecidos por meio de Centrais Regionais, obedecendo à Portaria Ministerial GM nº 3.407/1998. Esta Portaria também estabelece que a Unidade da Federação poderá criar CNCDOs Regionais, desde que o estado tenha uma população superior a 6 milhões de habitantes, e que, no território de cada regional exista pelo menos 3 milhões de habitantes, equipes especializadas e estabelecimentos de saúde habilitados a efetuar diagnóstico de morte encefálica, bem como retirar órgãos e

realizar transplantes e enxertos (pele e ossos). Desta forma, a Coordenação Estadual de Transplantes de Minas Gerais, estabeleceu a seguinte regionalização para as ações de notificação, captação e distribuição de órgãos e tecidos no Estado (Tabela 5):

**Tabela 5 - Regionalização para ações
(notificação, captação e distribuição de órgãos)
CNCDO Minas Gerais - 2006**

CNCDO	Sede
Metropolitana	Belo Horizonte
Oeste	Uberlândia
Zona da Mata	Juiz de Fora
Norte/Nordeste	Montes Claros
Leste	Governador Valadares
Sul	Pouso Alegre

Fonte: Minas Gerais, 01.2006.

A Secretaria de Saúde do Estado de Minas Gerais – SES/MG – estruturou a gestão da saúde no estado por meio de Gerências Regionais de Saúde – GRSs – o que também orientou a Coordenação Estadual de Transplantes para a definição da área de atuação de cada CNCDO Regional. No caso específico da CNCDO/Zona da Mata, a área de atuação engloba os 134 municípios que integram 05 GRS (Tabela 6):

**Tabela 6 - Área Atuação
CNCDO/ Zona da Mata - 2006**

GRS	Sede	Munic.
Barbacena	Barbacena	33
Juiz de Fora	Juiz de Fora	34
Leopoldina	Leopoldina	15
São João Del Rei	São João Del Rei	21
Ubá	Ubá	31
Total		134

Fonte: Minas Gerais, 01.2006.

A cidade de Carangola foi incorporada recentemente a esta Central, deixando de pertencer à região de Governador Valadares.

A CNCDO/Zona da Mata foi instituída pela Res. 486 (24.10.2000), da SES/MG, posteriormente revogada e modificada pela Res. n° 633 (04.04.2001), da SES/MG (MINAS GERAIS, 2000; MINAS GERAIS, 2001). Sediada na GRS/ Juiz de Fora tem seu núcleo operacional no Hospital Regional João Penido – HRJP - da Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais – FHEMIG. A área de abrangência desta Central corresponde a 135 cidades com uma população de 2.023.831 habitantes (MINAS GERAIS, 2006).

A área de abrangência da CNCDO/Zona da Mata dispõe de 18 hospitais que notificam os potenciais doadores de órgãos e tecidos, assistidos em suas dependências, estando estas instituições distribuídas nas 05 GRS:

1. GRS /Juiz de Fora: 10 instituições

- Santa Casa de Misericórdia de Juiz de Fora - SCM/JF
- Hospital das Clínicas (antigo HTO)
- Hospital Municipal - HPS
- Hospital Regional João Penido - HRJP
- ASCOMCER
- Hospital Monte Sinai
- Hospital João Felício
- Hospital Universitário - HU/UFJF
- Hospital Albert Sabin
- Hospital 9 de Julho/Oncológico

2. GRS Leopoldina: 02 instituições

- Hospital de Cataguases
- Hospital de Leopoldina

3. GRS Ubá: 01 instituição

- Hospital Santa Izabel

4. GRS Barbacena: 02 instituições

- Hospital Ibiapaba
- Santa Casa de Misericórdia de Barbacena

5. GRS São João Del Rei: 02 instituições

- Santa Casa de Misericórdia
- Hospital Nossa Senhora das Mercês

Com a incorporação da cidade de Carangola, à mencionada Central passou a contar também com a Casa de Caridade, situada neste município.

As competências da CNCDO/Zona da Mata, em conformidade com a Lei nº 9.434/97, o Decreto Lei nº 2.268/97 e a Portaria nº 3.407 (05/08/98) do MS, estão registradas em seu Regimento Interno, art. 2º incluem:

- a. incrementar a transplantação com tecidos, órgãos ou partes de doadores cadavéricos;
- b. instituir lista única de receptores de tecidos, órgãos ou partes de doadores cadavéricos, bem como o cadastro técnico referente a estes receptores, de acordo com o programa fornecido pelo SNT do Ministério da saúde;
- c. promover a distribuição dos tecidos, órgãos ou partes de doadores cadavéricos captados, de acordo com a legislação vigente e respeitando o cadastro técnico de receptores;
- d. coordenar as atividades de transplante no âmbito regional;
- e. comunicar as inscrições que efetuar para a organização da lista nacional de receptores;
- f. receber as notificações de morte encefálica ou outra que enseje a retirada de tecidos, órgãos e partes para transplante, ocorrida em sua área de atuação;
- g. determinar o encaminhamento e providenciar o transporte de tecidos, órgãos e partes retirados ao estabelecimento de saúde autorizado, em que se encontrar o receptor ideal;
- h. notificar o MG Transplantes de tecidos, órgãos e partes não aproveitáveis entre os receptores inscritos em seus registros, para utilização dentre os relacionados na lista estadual;
- i. encaminhar relatórios anuais ao MG Transplantes, e ao Conselho Consultivo da CNCDO/ Zona da Mata, sobre o desenvolvimento das atividades de transplante em sua área de atuação;
- j. exercer o controle e fiscalização das atividades relativas à transplantação de tecidos, órgãos ou partes de doadores cadavéricos;
- k. advertir por escrito os estabelecimentos hospitalares e equipes médicas que estejam incorrendo em irregularidades, no que diz respeito à atividade de transplantação, encaminhando ao MG Transplantes para medidas punitivas e ao Conselho Consultivo para ciência, as irregularidades reincidentes ou quando houver infração à legislação pertinente à transplantação;
- l. estabelecer termo de cooperação com estados vizinhos, que porventura possuam receptores inscritos ou em condições de serem inscritos e transplantados no MG Transplantes – Zona da Mata;
- m. encaminhar a CNCDO/MG as solicitações de credenciamento devidamente instruídas, de estabelecimentos hospitalares bem como equipes médicas interessadas na captação e/ou transplantação de tecidos, órgãos ou partes de doadores cadavéricos;
- n. orientar os Coordenadores das Comissões Intra-Hospitalares que atuarão na área de abrangência da CNCDO/Zona da Mata;
- o. promover palestras de esclarecimento público a respeito da transplantação com órgãos de doador cadavérico;
- p. reunir e divulgar amplamente os resultados das atividades relacionadas à transplantação de órgãos de doadores cadavéricos (MOREIRA *et al*, 27.09.2000).

A estrutura da CNCDO/Zona da Mata é composta por: Coordenadoria; Conselho Consultivo; Quadro de Pessoal; e Lista Única Regional de Receptores. A primeira é integrada pelo Coordenador, conforme art. 4º do seu Regimento Interno, deverá ser um médico indicado pela SES/MG, com aquiescência do Superintendente da FHEMIG, com mandato de prazo

indeterminado; e pelo Vice-coordenador. O Conselho Consultivo é um órgão colegiado de caráter permanente, que tem por objetivos:

- a. discutir e sugerir propostas relativas à transplantação de órgãos no âmbito de atuação da CNCDO/Zona da Mata;
- b. ajudar na fiscalização da lista única de receptores;
- c. avaliar o desempenho da CNCDO e das unidades transplantadoras (MOREIRA *et al*, 27.09.2000).

Caberá a este Conselho, integrado por 7 membros, reunir-se semestralmente, contando com a participação de pelo menos 50% destes:

- a. Coordenador da CNCDO/Zona da Mata;
- b. um representante de cada GRS da área de abrangência da CNCDO/Zona da Mata, ou seja, GRS Juiz de Fora, GRS Barbacena, GRS Leopoldina, GRS São João Del Rei e GRS Ubá;
- c. um representante de cada Secretaria Municipal de Saúde das cidades sedes destas GRSs, ou seja, Juiz de Fora, Barbacena, Leopoldina, São João Del Rei e Ubá;
- d. um representante da Sociedade de Medicina e Cirurgia de Juiz de Fora, sem vínculo com atividade transplantadora indicado pelo presidente da Sociedade;
- e. um representante de cada unidade transplantadora, credenciada pelo Ministério da Saúde como tal, indicado pelo seu responsável técnico;
- f. um representante dos coordenadores intra-hospitalares de transplantes indicado pela diretoria da CNCDO Regional;
- g. um representante dos usuários com assento no Conselho Municipal de Saúde de Juiz de Fora indicado pelo presidente do Conselho Municipal (MOREIRA *et al*, 27.09.2000).

O quadro de pessoal, conforme estabelece o art. 22 do Regimento Interno da referida Central, "deve ser composto por funcionários da rede de saúde estadual, municipal, bem como de prestadores de serviços (pessoa física ou jurídica) credenciados pelo SUS para tal [...]"(MOREIRA *et al*, 27.09.2000).

A operacionalização da política de doação e transplante de órgãos no Brasil implica também na atuação das unidades transplantadoras, ou seja, os estabelecimentos de saúde e equipes médicas credenciadas pelo MS que se constituem como a porta de entrada para que os receptores de órgãos de doadores falecidos tenham acesso à Lista Única. Os receptores são cadastrados nas unidades transplantadoras e têm o direito de escolher livremente, o hospital e a equipe médica, credenciados pelo MS, onde será feito futuramente o transplante, na eventualidade de receberem um órgão de um doador falecido.

O art. 25, do Regimento Interno da mencionada Central, conforme Portaria nº 3.407 (05.08.1998), estabelece que:

cada unidade transplantadora deverá inscrever seus potenciais receptores e enviar os respectivos Cadastros Técnicos a CNCDO Regional (Anexo 3), em separado para cada tipo de órgão a ser transplantado, contendo do receptor o nome, endereço, telefone, sexo, idade, raça, doença de base, classificação ABO, peso, altura, superfície corpórea e HLA para os receptores de rim. O cadastro técnico anteriormente referido constitui, na verdade, o registro dos dados clínicos dos potenciais receptores [...] (MOREIRA *et al*, 27.09.2000).

A CNCDO/Zona da Mata dispunha, até 02.2007, de Lista Única de receptores de rins e córneas, uma vez que as unidades transplantadoras (hospitais e equipes médicas) da região foram credenciadas pelo SNT, para estes 02 tipos de transplantes. No caso dos transplantes de medula óssea, existe uma parceria com a Fundação HEMOMINAS - Agência de Juiz de Fora, nas ações de divulgação, além de acompanhar os transplantes do tipo autólogo que são feitos na região pela equipe do Hospital Universitário -HU/UFJF-. Estes são aqueles que utilizam parte da medula óssea da própria pessoa, o que não requer listagem de receptores.

As unidades transplantadoras que foram credenciadas pela SNT, que estão responsabilizadas à CNCDO/Zona da Mata referem-se:

1. Unidades Transplantadoras Renais:

- Santa Casa de Misericórdia e Hospital Dr. João Felício (Juiz de Fora) – transplante com doador vivo e cadáver.

2. Unidades Transplantadoras de Córnea:

- Santa Casa de Misericórdia e Hospital Albert Sabin (Juiz de Fora);
- Hospital de Cataguases;
- Casa de Caridade de Carangola;
- HU/UFJF.

3. Unidade Transplantadora de Medula Óssea: (Transplante Autólogo)

- HU/UFJF e Hospital 09 de julho (Juiz de Fora)

No caso de haver doação de outros tipos de órgãos, como por exemplo, fígado e pâncreas, a CNCDO/Zona da Mata solicita ao MG Transplantes o envio de equipes de captação específicas para os órgãos disponibilizados, que serão posteriormente transplantados

em pessoas, que estejam inscritas nas respectivas listas de espera da CNCDO Estadual, com sede em Belo Horizonte.

A inscrição de um receptor só poderá ser feita em uma CNCDO, e caso haja interesse do mesmo em migrar para outra Central, de qualquer estado do país ou dentro do mesmo estado, deverá solicitar por escrito sua transferência, valendo a primeira data de inscrição como a data inicial para o cômputo do tempo de espera.

Tecidos, órgãos ou partes de doadores falecidos não poderão ser transplantados em receptores que não forem indicados pela CNCDO, processo que é rigorosamente monitorado pelo Ministério Público por meio de relatórios periódicos enviados pela CNCDO/Zona da Mata.

As novas inscrições de receptores devem ser comunicadas pelas unidades transplantadoras à esta Central, para fins de atualização sistemática da lista regional de receptores.

As unidades transplantadoras que desejarem renovar seu credenciamento junto ao SNT deverão fazê-lo a cada dois anos, cabendo à mencionada Central enviar a documentação ao MG Transplantes para avaliação e, posterior encaminhamento ao SNT.

A indicação da destinação dos órgãos captados cabe à CNCDO Regional que após a autorização familiar para a doação, emite a lista dos receptores sempre observando a ordem de inscrição dos receptores com compatibilidade para receber os órgãos doados e captados, conforme define o Decreto Lei nº 2.268/97, art.24 (BRASIL, 1997b).

A ordem de chamada da lista de receptores que serão transplantados poderá ser alterada se ocorrer as seguintes situações:

- a. a distância e as condições de transporte interferirem no tempo de deslocamento do receptor selecionado impedindo o transplante, ou,
- b. se existirem pessoas inscritas em iminência de óbito, conforme os critérios de urgência estabelecidos pelo SNT, pelas Câmaras Técnicas do MG Transplantes e pelo Conselho Federal de Medicina para cada tipo de órgão (MOREIRA *et al*, 27.09.2000).

É relevante esclarecer que quando é captado um órgão duplo, como por exemplo, os rins, estes serão transplantados um em cada receptor compatível. No caso da córnea ocorre o mesmo, porém não há exigência de compatibilidade. Nas situações em que houver doação de órgãos e tecidos, a CNCDO/Zona da Mata deverá repassar para as unidades transplantadoras os nomes dos potenciais receptores de rim e de córnea, sendo de responsabilidade das unidades transplantadoras localizar o potencial receptor, e após exame clínico e exames complementares, efetuar o transplante, emitindo à CNCDO, em 48 horas, documentação sobre

a efetivação e evolução do transplante ou destinação final do órgão, para fins de baixa na lista única de receptores e atualização de dados estatísticos.

Caso o transplante não seja realizado na unidade escolhida pelo receptor, esta deverá comunicar imediatamente o fato a CNCDO, para que o potencial receptor seja encaminhado a outro estabelecimento hospitalar credenciado em condições de fazê-lo. Neste caso, a unidade transplantadora deverá enviar um relatório detalhado a CNCDO Regional justificando o ocorrido. Se a justificativa não for aceita pela coordenação da CNCDO Regional ou haja reincidência na recusa em realizar o transplante, será considerada falta grave e solicitado ao MG Transplantes o descredenciamento da referida unidade e da equipe envolvida.

A CNCDO Regional deverá receber, mensalmente, um relatório de cada uma das unidades transplantadoras de sua área de abrangência, contendo as atividades realizadas com os dados estatísticos. Estas informações irão integrar o relatório de atividades mensais da CNCDO Regional que será enviado à Coordenação Estadual de Transplantes. A sistematização da atividade transplantadora de cada estado comporá, posteriormente, o panorama estatístico nacional de transplantes.

Considerando a importância do trabalho desenvolvido pela CNCDO/Zona da Mata, no período de 2000 a 2006, selecionamos informações que caracterizam seu contexto histórico e bem como seu campo de atuação.

2.2. Atuação da CNCDO Regional Zona da Mata/MG

A criação da CNCDO Zona da Mata está bastante relacionada com a atividade de um grupo de profissionais de saúde, que acreditou na possibilidade de desenvolver de forma sistemática a atividade transplantadora nesta região mineira, configurada como importante pólo regional de referência na área da saúde.

O primeiro transplante renal, com doador vivo foi realizado na Zona da Mata em outubro de 1983 na SCMJF. Compunham a equipe 10 médicos de Juiz de Fora e 2 do Hospital Felício Roxo de Belo Horizonte. E com doador falecido foi realizado em março de 1992, também pela equipe da SCMJF. A partir deste o primeiro com doador falecido, a equipe da SCMJF iniciou um cadastro técnico de receptores de rins de doadores cadavéricos, criando inclusive um programa de computador onde os pacientes eram selecionados de acordo com a data de inscrição e classificação ABO. A crescente demanda passou a constituir preocupação da equipe que se deparava com a escassez de órgãos devido à falta de doação.

Os profissionais de transplante renal da SCMJF, iniciaram um movimento para a criação de uma Central de Notificação de Morte Encefálica no município de Juiz de Fora, visando incrementar a doação de órgãos com doadores falecidos. Esta iniciativa transformou-se em anteprojeto de lei, que tramitou na Câmara Municipal e resultou na Lei Municipal nº 8.745 (23.10.1995), que em função da ausência de recursos não foi implementada (JUIZ DE FORA, 1995).

Seguindo as determinações legais, em âmbito nacional, com a criação da CNCDO/Zona da Mata, em 02.2000 foi efetivamente implantada tendo definida a composição de sua primeira equipe técnica, que contava com a participação de 11 profissionais vinculados ao Hospital Regional João Penido: coordenador (médico), 2 assistentes sociais, 5 enfermeiros, 1 psicóloga, 1 secretária, e 1 digitadora. Os profissionais dividiam entre si as tarefas de entrevista familiar para a doação de órgãos, divulgação sobre a doação e transplante e, atuação da CNCDO na região. Apenas a secretária e a digitadora tinham exclusividade para a Central, enquanto os demais profissionais desenvolviam simultaneamente as tarefas desta Central e outras frentes de trabalho existentes no HRJP. Esta condição de alguma forma restringia a disponibilidade de tempo para as tarefas exigidas por uma CNCDO Regional, causando no período de 02.2000 até 03.2004 diversas perdas de pessoal, sem a devida reposição.

A partir de 04.2004 a equipe foi reestruturada na forma que vigora até 06.2007 sendo integrada por 05 profissionais exclusivos, com jornada de trabalho prevista para cada cargo: coordenadora (médica), vice-coordenador (médico) (contratados pelo MG/Transplantes); 2 assistentes sociais (funcionárias efetivas do HRJP); 1 motorista (contratado pela GRS/JF).

O primeiro grupo multiprofissional, que iniciou em 02.2000, o processo de implantação da CNCDO/Zona da Mata, estruturou sua intervenção por meio, sobretudo, da busca ativa por telefone de potenciais doadores de órgãos e tecidos nos hospitais da região, e, pelo desenvolvimento das seguintes atividades:

- a. reuniões sistemáticas da equipe para planejamento do trabalho;
- b. estudo e discussão, em equipe, de documentações oficiais e científicas relativas à doação e ao transplante de órgãos;
- c. participação em eventos científicos e acadêmicos sobre o tema doação e transplante;
- d. divulgação sistemática do trabalho desenvolvido pela CNCDO Zona da Mata junto a setores públicos e privados estratégicos, tais como IML, Secretarias de Saúde e Educação, comunidade hospitalar, comunidade universitária etc;

- e. elaboração de material educativo para utilização em palestras, aulas, etc;
- f. realização de palestras informativas junto ao Conselho Municipal de Saúde de Juiz de Fora, estudantes universitários e demais segmentos comunitários organizados de Juiz de Fora;
- g. articulação com a Associação dos Pacientes Renais Crônicos de Juiz de Fora, na perspectiva de realizar um trabalho conjunto e de divulgar a CNCDO propiciando informação, esclarecimento e oportunidade de reflexão sobre o tema da doação e transplante de órgãos;
- h. realização de entrevistas familiares para a doação de órgãos nos hospitais da região;
- i. realização anual da Campanha Nacional de Doação de Órgãos, conforme diretrizes do SNT, por meio de divulgação na mídia da região, em pontos centrais de Juiz de Fora e nos vales transporte dos ônibus urbanos;
- j. realização de um concurso de frases e desenhos para escolha do slogan e logomarca da CNCDO/Zona da Mata envolvendo estudantes de 5ª a 8ª séries de escolas públicas e privadas de Juiz de Fora;
- k. elaboração de artigos para as revistas da ABTO e TRANSPLANET, sobre o trabalho desenvolvido pela CNCDO/Zona da Mata;
- l. divulgação do trabalho realizado nas diversas formas de mídia da região em diferentes épocas do ano, buscando visibilidade e maior aproximação com a sociedade em geral;
- m. formalização de um convênio com o Corpo de Bombeiros para o transporte do potencial doador cadavérico;
- n. instalação do programa de Lista Única de Receptores do SNT;
- o. participação em Mutirões da Saúde promovidos pela Secretaria de Saúde de Juiz de Fora em diversas regiões do município, visando informar e esclarecer a população.

Muitas das atividades implantadas pela primeira equipe permanecem até junho de 2007 na programação da CNCDO Zona da Mata, que consiste fundamentalmente em:

- a. busca ativa diária, por telefone, de potenciais doadores de órgãos e tecidos;
- b. entrevistas familiares para a doação de órgãos e tecidos para transplante;
- c. monitoramento e fiscalização das ações relacionadas com a captação e transplante, quando há autorização familiar para a doação;
- d. atividades acadêmicas e científicas relacionadas ao assunto;

- e. Campanha Nacional anual (setembro) sobre doação de órgãos, conforme diretrizes do SNT, por meio da distribuição de panfletos em locais públicos, entrevistas na mídia e impressão de *slogan* e telefone da CNCDO/Zona da Mata, nos vales transporte veiculados em Juiz de Fora;
- f. programa de divulgação e educação social sobre doação e transplante de órgãos e tecidos em diferentes espaços institucionais, sociais e da mídia regional, buscando construir maior visibilidade sobre a doação e transplante e sobre o trabalho da CNCDO/Zona da Mata;
- g. implantação, treinamento e monitoramento das CIHDOTTs;
- h. elaboração de artigos para a ABTO, referentes às atividades da Campanha anual de doação de órgãos desenvolvida pela CNCDO/Zona da Mata;
- i. realização de palestras sobre doação e transplante junto a segmentos populacionais de Juiz de Fora, mais diretamente relacionados à área de saúde e educação, tais como, Conselho Municipal de Saúde - CMS -, profissionais de saúde e de educação, estudantes universitários etc.;
- j. articulação com a Associação dos Pacientes Renais Crônicos de Juiz de Fora, nas ações de divulgação, informação e esclarecimento sobre doação e transplante de órgãos e tecidos;
- k. monitoramento das atividades das unidades transplantadoras da região, conforme competências estabelecidas pelo MG Transplantes;
- l. acompanhamento sistemático da lista regional de receptores de órgãos e tecidos (rim, córnea e medula óssea);
- m. relatórios mensais ao MG Transplantes sobre as atividades realizadas na região;
- n. treinamento de profissionais dos hospitais da região, visando qualificá-los, sobretudo, nas ações relacionadas à educação social sobre doação/transplante, entrevista familiar para a doação e diagnóstico de morte encefálica;
- o. monitoramento do processo de credenciamento e recredenciamento das unidades transplantadoras da região, conforme diretrizes do SNT.
- p. criação e coordenação do Comitê Regional Pró-Doação da Zona da Mata, integrado por representantes de 38 organizações governamentais e não governamentais

Em termos comparativos verificamos que a equipe que está trabalhando na Central desde 04.2004, dispõe de um número reduzido de profissionais (05) tomando-se como parâmetro a primeira equipe (11 profissionais). Mesmo com esta redução mantém sob sua

competência o conjunto de ações que foi enumerado, que significa a maioria do que vinha sendo realizado pela primeira equipe e que traduz sobrecarga e acúmulo de responsabilidades.

Além destas informações que configuram a CNCDO/Zona da Mata, esclarecemos que o programa de divulgação e educação social sobre doação e transplante desta Central recebeu em 2006 importante apoio do poder Legislativo de Juiz de Fora, por meio da aprovação da Lei n. ° 11.094 (22.03.2006). Esta Lei criou a Campanha Municipal de Incentivo à Doação e Transplante de Órgãos delimitando, no art. 2º, os objetivos de:

- I- Promoção de campanhas de conscientização voluntária de doação de órgãos à população;
- II- Promoção de ampla divulgação nos meios de comunicação [...];
- III- Celebração de parcerias com universidades e/ou entidades da sociedade civil, para organização de debates e palestras sobre doação de órgãos e o aprimoramento do atendimento em situações de emergência, como por exemplo, parceria com o IML de Juiz de Fora – buscando agilidade na captação de órgão de vítimas fatais em acidentes de trânsito;
- IV- Realização de outros procedimentos úteis para a consecução dos objetivos desta Lei, como por exemplo, divulgação na rede municipal de ensino (JUIZ DE FORA, 2006).

Esta é sem dúvida uma iniciativa relevante na medida em que a rede pública municipal de saúde deve, realizar uma campanha anualmente (mês de setembro), contribuindo assim para ampliar a reflexão e o conhecimento necessários sobre doação e transplante. E com relação à parceria estabelecida com a área da educação, identificamos que esta é uma promissora relação com expressivos sujeitos institucionais e sociais, impulsionando ainda mais os trabalhos de educação em saúde tão significativos na área da saúde coletiva.

Com a intenção de apresentar o desenvolvimento da atividade transplantadora em Minas Gerais e na CNCDO/ Zona da Mata, consideramos relevante apresentar dados estatísticos oficiais do MG Transplantes e desta Central.

2.3. Evolução da atividade transplantadora: Zona da Mata e Minas Gerais

A Coordenação Estadual de Transplantes, nos anos de 1992 a 2006, tem o registro dos transplantes de órgãos e tecidos realizados, o que contribui para o entendimento de que esta é uma alternativa de atenção à saúde segura e confiável, devendo ser garantida pelo SUS para todo cidadão que dela necessitar, com a finalidade de prolongar e melhorar sua vida. Este registro revela crescimento nos primeiros anos e oscilações nos últimos (Tabela 7).

**Tabela 7 - Transplantes realizados
Minas Gerais - 1992/2006**

Ano	Transplantes
1992	246
1993	446
1994	458
1995	601
1996	563
1997	655
1998	808
1999	850
2000	1.068
2001	1.365
2002	1.015
2003	1.474
2004	1.812
2005	1.454
2006	1.190

Fonte: SES/SAS/DRA, 02. 2007

Com a apresentação destes dados podemos identificar significados diferenciados, dentre os quais destacamos:

- a. processo de construção de uma credibilidade social em relação à doação e transplante de órgãos e tecidos no estado;
- b. mudanças estruturais e organizacionais, provavelmente implementadas, buscando corrigir rumos, considerando, as oscilações no período 2002 a 2006;
- c. em 14 anos de história da política de doação e transplante em Minas Gerais, houve uma ampliação gradativa do acesso, em virtude, acreditamos nós, do caráter público que tem sido dado a este campo da política de saúde no país.

Ampliando estas ponderações encontramos em Campos (2006, p. 2):

[...] uma análise sobre a evolução do acesso e da qualidade dos transplantes de órgãos e tecidos no Brasil conduz a um balanço favorável sobre o desempenho dos profissionais de saúde que atuam na área. Vê-se de pronto a adesão desses profissionais à política nacional de transplantes e resultados do seu trabalho situado na faixa preconizada pela comunidade internacional, bem como um indiscutível progresso no número de centros [...].

Outro importante elemento de análise a ser considerado refere-se à lista estadual de receptores, que demonstra a evolução da demanda de órgãos e tecidos no estado, cujo crescimento, não é um fato peculiar a Minas Gerais. Tomemos por exemplo, os dados que a compõem, nos anos de 2004 a 2006 (Tabela 8):

**Tabela 8 - Pacientes na lista de espera
Minas Gerais - 2005/2006**

Ano	Medula Óssea	Córnea	Rim	Coração	Fígado	Rim /pâncreas	Pâncreas	Pulmão	Total
2004	47	404	3.815	4	27	18	4	0	4.319
2005	25	881	3.809	12	42	26	21	1	4.817
2006	34	1.500	4.108	14	57	29	25	0	5.643

Fonte: SES/SAS/DRA, 02. 2007

Obs: Dados até 31.12 de cada ano.

Fazemos a ressalva de que a CNCDO/Zona da Mata só possui lista de receptores para rim e córnea, assim verificamos na Tabela 9, que a tendência de crescimento se verifica tanto no estado quanto na região, exceto em 2006 quando houve uma redução no número de inscritos para rim nesta Regional, fato que deverá ser estudado pela coordenação.

**Tabela 9 - Pacientes na lista de espera
CNCDO/Zona da Mata - 2004/2006**

Ano	Córnea	Rim	Total
2004	69	650	719
2005	105	586	691
2006	149	461	610

Fonte: CNCDO Regional Zona da Mata/MG, 01/2007

Seguindo nesta direção e buscando uma análise mais apropriada da atividade transplantadora na Zona da Mata e no estado, consideramos necessário apresentar o detalhamento dos dados dos anos 2004 a 2006, referentes ao número de transplantes realizados (Tabelas 9 e 10) a fim de que seja possível uma comparação entre demanda e a oferta de órgãos e tecidos, que está representada na efetivação da atividade transplantadora. As Tabelas 8 e 9 permitem a reflexão ora sugerida, comparando-se os dados com as Tabelas 10 e 11.

**Tabela 10 - Transplantes realizados
CNCDO/Zona da Mata - 2004/2006**

Ano	Córnea	Rim (d. v.)	Rim (d. c.)	Medula Óssea (aut.)	Total
2004	41	37	8	8	94
2005	38	17	4	10	69
2006	29	28	2	24	83

Fonte: CNCDO/ Zona da Mata/MG, 02/2007

Obs: Dados até 31 de dezembro de cada ano

Legenda: d.v. = doador vivo; d. c. = doador cadáver; aut. = autólogo

**Tabela 11 - Transplantes realizados
Minas Gerais - 2004/2006**

Ano	Órgãos		Tecidos			Transplantes	
2004	533	Rim	185 dv 201 dc	1279	Córnea	1229	1812
		Coração	24				
		Pulmão	2				
		Fígado	2 dv 69 dc		Medula óssea	50	
		Rim/pâncreas	37				
		Pâncreas	13				
2005	424	Rim	155 dv 153 dc	1030	Córnea	956	1454
		Coração	13				
		Fígado	75 dc		Medula óssea	74	
		Rim/pâncreas	19				
		Pâncreas	9				
2006	440	Rim	155 dv 153 dc	750	Córnea	669	1190
		Coração	14				
		Pulmão	2				
		Fígado	66 dc		Medula óssea	1	
		Rim/pâncreas	22				
		Rim/fígado	2				
		Pâncreas	17				

Fonte: SES/SAS/DRA, 02/2007

Legenda: d.v. = doador vivo; d. c. = doador cadáver

Apresentamos nas Tabelas 12 e 13, o cruzamento dos dados da lista de espera *versus* o número de transplantes (especificando-se os de rim) realizados na Zona da Mata e no estado, no período de 2004 a 2006, possibilitando a visualização de uma inquestionável defasagem entre o número de pessoas que necessitam de transplante e o de transplantes realizados.

**Tabela 12 - Pacientes na lista de espera X transplantes (Rim)
CNCDO/Zona da Mata - 2004 a 2006**

Ano	Pacientes em espera	Tx Rim realizados	Déficit
2004	650	45	605
		37 d. v.	
		8 d. c.	
2005	586	21	565
		17 d. v.	
		4 d. c.	
2006	461	30	431
		28 d. v.	
		2 d. c.	

Fonte: CNCDO/ Zona da Mata/MG, 02/2007

Legenda: d. v. = doador vivo; d. c. = doador cadáver

**Tabela 13 - Pacientes na lista de espera X transplantes (Rim)
Minas Gerais - 2004 a 2006**

Ano	Pacientes em espera	Tx realizados	Déficit
2004	3.815	386 (185 d. v.) (201 d. c.)	3.429
2005	3.809	308 (155 d. v.) (153 d. c.)	3.501
2006	4.108	317 (172 d. v.) (145 d. c.)	3.791

Fonte: SES/SAS/DRA, 02.2007

Legenda: d. v. = doador vivo; d. c. = doador cadáver

Embora, a crescente demanda por transplantes seja uma realidade em diversos estados do Brasil e vários países do mundo, a contrapartida necessária do aumento do número de doadores não tem sido verificada, como nos esclarece Campos (2006, p. 2)

[...] não podemos acomodar-nos perante a grave situação de carência de doadores, que perdura há vários anos e que, se analisada corretamente, mostra sinais de agravamento, já que não há registro, nos anos recentes, de qualquer progresso significativo no aumento do número de doadores efetivos. O crescimento do número de transplantes, como bem sabemos, tem decorrido principalmente do aumento do número de cirurgias com doadores vivos [...].

Os dados das Tabelas 10, 11, 12 e 13 nos permitem evidenciar a gravidade desta situação, que pensamos estar presente em outros estados do país. A necessidade de revisão de rumos é urgente. A nossa suposição é a de que o reconhecimento da enorme demanda por transplantes acumulada ao longo dos anos, aponta dilemas a ser enfrentados coletivamente, ou seja, pelos gestores da política pública de saúde, em nível nacional, estadual e regional, profissionais de saúde, serviços e sociedade em geral. Também encontramos em Maciel (2006, p. 16) posicionamento semelhante à esta gravidade, exemplificando com os dados nacionais do transplante renal:

[...] no Brasil, 20 mil pessoas necessitam de terapia renal substitutiva (diálise) por ano e pelo menos 50% têm indicação de transplante de rim. A necessidade estimada do país é de 10 mil transplantes por ano e em 2005 foram realizados 3.363 (1/3 de sua necessidade) [...].

E as elaborações de Campos (2005, s.p.) elucidam e aprofundam esta reflexão, uma vez que evidencia:

estatísticas eloqüentes demonstram, sobretudo, um baixíssimo aproveitamento dos doadores potenciais, daqueles que já se encontram nas UTIs com o diagnóstico de

morte encefálica. Menos de um quarto destes são convertidos em doadores efetivos, em primeiro lugar porque não é obtida a autorização familiar para a retirada de órgãos. O segundo principal obstáculo à doação nesses casos tem sido a presença de uma contra-indicação médica no potencial doador, consequência de um diagnóstico tardio de morte encefálica ou de manutenção clínica inadequada, o que, em ambos os casos torna os órgãos impróprios para transplante.

Os diferentes tipos de fatores dificultadores mencionados, presentes no desenvolvimento da atividade transplantadora, tornam-se ainda mais difíceis de ser superados nas cidades do interior do país, mesmo quando consideramos a situação num mesmo estado. Vejamos, por exemplo, o total de transplantes de órgãos e tecidos realizados em cada CNCDO de Minas Gerais, em 2005 (Tabela 14), que apresenta significativa diferença entre a Metropolitana e as Regionais:

**Tabela 14 - Transplantes realizados CNCDO
Minas Gerais - 2005**

CNCDO	Transplantes
Metropolitana (Belo Horizonte)	870
Oeste (Uberlândia)	219
Zona da Mata (Juiz de Fora)	69
Norte/Nordeste (Montes Claros)	55
Leste (Governador Valadares)	33
Sul (Pouso Alegre)	7
Total	1253*

Fonte: SES/SAS/DRA, 01.2006.

* o total obtido difere do que foi apresentado na Tabela 11 = 1454, considerando que são dados oficiais, não á como fazer alterações.

De acordo com a nossa percepção, estes números são indicadores de situações como:

- a. a doação de órgãos ainda ocorre mais freqüentemente nos grandes centros devido a maior concentração de equipes credenciadas e centros transplantadores;
- b. a infra-estrutura hospitalar necessária para as ações de captação e transplante está melhor organizada nas cidades de maior porte;
- c. há poucas cidades do interior com condições estruturais e organizacionais adequadas para a realização de um número mais expressivo de transplantes de órgãos e tecidos;
- d. a população enfrenta diferentes tipos de problemas relacionados ao acesso aos grandes centros transplantadores.

As ponderações de Maciel (2006, p. 16) do Departamento de Transplantes da Casa de Saúde Santa Efigênia (Caruaru/PE) apontam uma reflexão necessária para a análise da atual situação da atividade transplantadora nas cidades do interior do país.

[...] a dúvida é se é possível fazer transplantes nos interiores dos estados brasileiros, longe das universidades e dos grandes e tradicionais centros médicos. Os empecilhos são muitos, principalmente o financiamento. Não há logística nos hospitais públicos e o ressarcimento à iniciativa privada é insuficiente. [...] Este tema, bastante discutido pelas lideranças brasileiras, vem de encontro ao interesse do Sistema Nacional de Transplantes (Ministério da Saúde), que busca incentivar a descentralização a nível nacional [...].

Corroborando com esta perspectiva de análise, temos a valiosa contribuição do Ministro do Tribunal de Contas da União, Marcos Vinícios Vilaça, relator da auditoria do "Programa Doação, Captação e Transplante de Órgãos e Tecidos" (2006, p. 4), ao afirmar que:

a auditoria constatou que o acesso da população aos transplantes não tem sido equitativo. Também não foram identificados mecanismos eficientes para minimizar as dificuldades de acesso incidentes, principalmente, sobre a população que reside distante dos centros transplantadores. Verificou-se grande heterogeneidade na distribuição das equipes transplantadoras pelos estados brasileiros [...].

Em Minas Gerais, por exemplo, existem 23 centros transplantadores de rim autorizados pelo SNT, sendo a maioria localizada em Belo Horizonte. (BRASIL, 2007).

Consideramos ilustrativo também apresentar o número de notificações de morte encefálica, que são feitas pelos hospitais à CNCDO, uma vez que é por meio deste procedimento que se inicia a identificação dos potenciais doadores de órgãos para transplante. Neste sentido, a Tabela 14 é reveladora do número de notificações de morte encefálica e as causas da não doação, nos anos de 2000 a 2004, na CNCDO/Zona da Mata.

*Tabela 15 - Notificação morte encefálica e causas não doação
CNCDO/Zona da Mata - 2000/2004*

Ano	Frequência	NAF	CIM	PCR:	Pact s/Doc	Doação Efetivada	IE I	FNL	S/inf
2000	7	2	2	1	1	1	-	-	-
2001	17	7	1	-	-	5	4	-	-
2002	23	11	09	-	-	2	-	1	-
2003	28	09	10	4	-	4	-	-	-
2004	42	08	19	7	-	7	-	-	1
Total	117	37	41	12	1	19	4	1	1

Fonte: CNCDO/Zona da Mata/MG, 01. 2005.

Legenda: NAF = Não autorização familiar; CIM = Contra indicação médica; PCR = Parada cardio-respiratória; Pact. s/doc. = paciente sem documentos; IEI = Infra estrutura inadequada; FNL = Família não localizada; S/ inf. = Sem informação

A Tabela 15 nos permite evidenciar o crescimento gradual das notificações de morte encefálica no período em destaque e, um predomínio da não autorização familiar e das contra indicações clínicas, dentre as causas mais frequentes da não efetivação da doação. Esta também é uma realidade presente na maioria dos estados brasileiros, conforme Tabela 4, capítulo 1, que aponta para a importância e a necessidade de se estudar estas causas.

O expressivo número de contra-indicações médicas tem chamado a atenção de diversos profissionais e pesquisadores da área, dentre estes destacamos reflexão da Presidente da ABTO, Maria Cristina Ribeiro de Castro, em seu artigo "A ABTO e o Transplante de Órgãos e Tecidos no Brasil – Uma Visão Pessoal" (s.d.): "quase metade das causas de não efetivação de doação é devida a uma contra indicação médica, entre elas os problemas decorrentes da manutenção inadequada do doador, como parada cardíaca e choque".

Como integrante da equipe da CNCDO/Zona da Mata, desde 04.2004, considerando a experiência profissional, como assistente social, podemos elencar alguns obstáculos ao crescimento efetivo da atividade transplantadora na região:

- a. reduzido conhecimento do processo de doação e transplante de órgãos e tecidos pelos gestores municipais de saúde, profissionais de saúde e população em geral, em função da pouca divulgação e reflexão sobre o tema;
- b. baixo número de notificações de morte encefálica e óbito por parada cardio-respiratória;
- c. desconhecimento técnico de muitos profissionais de saúde sobre como proceder para a identificação de potenciais doadores, bem como para torná-los doadores efetivos;
- d. recursos inadequados de infra-estrutura dos serviços de saúde, como a falta de leitos em UTIs, laboratórios com precárias condições para realizar as sorologias necessárias, falta de equipamentos para o diagnóstico de morte encefálica, impossibilidade de transporte do potencial doador etc.;
- e. não autorização familiar para a doação em função do pouco acesso às informações e esclarecimentos necessários para a compreensão adequada do que é morte encefálica e doação de órgãos e tecidos para fins de transplante;
- f. dificuldades institucionais e organizacionais relacionadas à atuação efetiva das CIHDOTTs, na perspectiva de ampliar a capacidade transplantadora do hospital e da região;

- g. desmotivação e insatisfação das equipes de profissionais de saúde envolvidas com doação e transplante, por vivenciar repetidamente sentimento de frustração face à não efetivação da captação e transplante, devido a persistência de problemas já identificados no processo de trabalho, mas que ainda carecem de respostas concretas e eficazes que possibilitem sua superação;
- h. problemas de gestão no âmbito da CNCDO/Zona da Mata e da Central Estadual de Minas Gerais, influenciando o trabalho desenvolvido pelos profissionais, que desejam contribuir para o aprimoramento da política pública de doação e transplante com seriedade, ética e compromisso social.

A retratação que fizemos sobre a situação em que se encontra a doação e o transplante de órgãos contribui para reafirmarmos a necessidade de ser ampliado o conhecimento especialmente, no que se refere à recusa na doação de órgãos e tecidos.

3. RECUSA FAMILIAR NA DOAÇÃO DE ÓRGÃOS

A estruturação deste capítulo compõe-se de 4 blocos interdependentes procurando apresentar de forma minuciosa como se desenvolveu o processo de construção da pesquisa sobre a recusa familiar, a partir de depoimentos de familiares, de potenciais doadores que não autorizaram a doação de órgãos para fins de transplantes. Os depoimentos que coletamos utilizando entrevistas semi-estruturadas individuais, fundamentaram a análise que fizemos.

No primeiro bloco, apresentamos o referencial teórico-conceitual sobre a integralidade como eixo estruturante da política de saúde, selecionado para este estudo em função de sua adequação ao objeto e aos objetivos da pesquisa, bem como, ao estudo das categorias analíticas, elencadas a partir das entrevistas com os sujeitos.

No segundo bloco, focalizamos a trajetória metodológica utilizada na pesquisa de campo com os familiares de potenciais doadores de órgãos, que foram entrevistados a partir de uma questão norteadora sobre o processo de decisão da família pela não doação de órgãos para transplantes, no período de 2000 a 2004 em hospitais da área de abrangência da CNCDO/Zona da Mata.

O terceiro bloco é dedicado à análise sobre os motivos da recusa familiar a partir da vivência dos sujeitos, tendo como referencial as 7 categorias analíticas que identificamos nos depoimentos.

E no quarto bloco, estão apresentadas interfaces por nós percebidas, entre a necessidade da conquista da integralidade e os motivos da recusa familiar na doação de órgãos para transplantes.

3.1. Integralidade: eixo estruturante da política pública de saúde

No Brasil, a construção de direitos de cidadania vem se dando por meio da adoção de políticas sociais universais na Constituição Federal de 1988 - CF/88. Dentre estas, a saúde merece destaque pelo papel de vanguarda que vem representando na luta pela democratização do país pela via da afirmação de direitos.

O estabelecimento da relevância pública dos serviços de saúde e a institucionalização de um arcabouço jurídico-normativo com princípios doutrinários e operacionais fundamentam a definição jurídico-normativa e organizativa da política de saúde do Estado brasileiro – o SUS. Baseando-nos em Machado (2005, p.257) encontramos como referências:

as décadas de 1980 e 1990 foram repletas de inovações e transformações no sistema de saúde, configurando-se, por assim dizer, em anos paradigmáticos para a saúde pública do Brasil. A constituição do Sistema Único de Saúde - SUS - representou para os gestores, trabalhadores e usuários do sistema uma nova forma de pensar, estruturar, desenvolver e produzir serviços e assistência em saúde, uma vez que os princípios da universalidade de acesso, da integralidade da atenção à saúde, da equidade, da participação da comunidade, da autonomia das pessoas e da descentralização tornaram a ser paradigmas do SUS. [...].

O SUS está organizado em torno de três diretrizes básicas instituídas pela CF/88, estabelecidas no art. 198:

As ações e serviços de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes: descentralização, com direção única em cada esfera de governo; atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais; participação da comunidade (BRASIL, 1998).

Com esta determinação constitucional foi que a dimensão da integralidade passou então a compor os princípios ou diretrizes do SUS, inserida num modelo assistencial organizado de forma hierarquizada e descentralizada, com sistemas formais de referência e contra-referência. Desta forma, a atenção integral depende de uma rede articulada que visa prestar todos os níveis de assistência necessários para a resolução das demandas dos usuários.

Também foi a partir desta determinação, que o atendimento integral com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais vem contribuindo para a utilização e ampliação dos sentidos da integralidade. Esta assim como a descentralização, a universalidade e a equidade se institucionalizaram no contexto de criação do SUS, e vem propiciando o nascimento de inúmeras experiências fundadas em uma visão ampliada do processo saúde/doença, que encontram na defesa da vida seu principal objetivo.

Nesta direção, Cecílio (2001, p. 113) apresenta importante ponderação, ao alertar que "é impossível a integralidade, bem como a equidade, sem a universalidade do acesso garantida, o que significa a exigência de serviços públicos de saúde assegurados por um modelo de Estado comprometido com políticas públicas universais". Este processo marcado por tensões e conflitos vem produzindo mudanças jurídicas, institucionais, sociais, políticas e econômicas que marcaram definitivamente a história das políticas de saúde no Brasil.

A pesquisa que desenvolvemos sobre a recusa familiar na doação de órgãos para transplantes tem como referencial teórico-conceitual os estudos sobre a integralidade, enquanto importante eixo estruturante da política pública de saúde em todas as suas áreas de atenção. Partimos do pressuposto de que o fenômeno da recusa familiar pode ter relação com

o desconhecimento sobre morte encefálica; a qualidade da atenção à saúde oferecida aos usuários e familiares, a frágil infra-estrutura do sistema de saúde, comprometendo a efetividade do princípio da integralidade e gerando insegurança e desconfiança nas famílias dos potenciais doadores de órgãos.

Preconizamos assim, que a integralidade deve parametrizar a atenção em saúde em todos os níveis e campos de atenção, pois como argumenta Levcovitz (*apud* PINHEIRO e GUIZARD, 2005, p.23):

a formulação do conceito de atenção integral no arcabouço da reforma do sistema de saúde brasileiro buscou responder à necessidade de superação das históricas dicotomias entre preventivo/curativo e individual/coletivo, que marcaram as políticas de saúde no Brasil, através da separação dos campos da saúde pública e da atenção médico-hospitalar.

As diretrizes legais que orientam a doação e transplante de órgãos é parte integrante da política pública de saúde no Brasil - o SUS -, ou seja, integra uma rede ampla de serviços, cujo objetivo é oferecer o atendimento integral às necessidades de saúde demandadas pelos cidadãos em seus diversos momentos de vida. Este Sistema pode ser visualizado, como explicita Mattos (2005, p. 122), como um vasto campo de experimentação social, no qual, um pouco por toda parte, podemos encontrar, nas práticas e nos serviços de saúde, aqueles valores e aspirações subjacentes à integralidade nos seus diversos sentidos.

Frente à esta visualização encontramos também em Mattos (2001) a argumentação sobre a necessidade de reflexões sobre os sentidos atribuídos à integralidade:

[...] a integralidade não é apenas uma diretriz do SUS definida constitucionalmente. Ela é uma "bandeira de luta", parte de "uma imagem objetivo", um enunciado de certas características do sistema de saúde, de suas instituições, de suas práticas que são consideradas por alguns (diria eu, por nós) desejáveis. Ela tenta falar de um conjunto de valores pelos quais vale lutar, pois se relacionam a um ideal de uma sociedade mais justa e mais solidária (MATTOS, 2001, p. 41).

Com esta definição Mattos (2001) indica que considerando o que tem sido possível realizar é preciso enunciar o que se almeja, o que pretende-se transformar. Fica evidente que ao configurar a integralidade como uma imagem-objetivo existe a pretensão de assumir por meio de um pensamento crítico, a recusa de reduzir a realidade ao que existe, uma vez que diante da indignação de características que se destacam nesta realidade há a perspectiva de que estas sejam superadas.

Tomando estas referências como fundamentais para o entendimento da integralidade, esclarecemos que nesta parte do estudo, a nossa intencionalidade é relacionar discussões teóricas fundamentais sobre a integralidade nas dimensões das práticas profissionais, da organização dos serviços e da política de doação e de transplantes visando o atendimento integral às necessidades de saúde, que envolvem os possíveis doadores e familiares. Partimos do pressuposto de que sob a ótica da integralidade poderemos construir uma compreensão mais ampliada e mais profunda do fenômeno da recusa familiar na doação, o que significa buscar identificar o conjunto de fatores determinantes da decisão das famílias de não consentir a doação.

Muitos autores têm demonstrado o caráter polissêmico do termo integralidade, afirmando a existência de diferentes sentidos que pode apresentar, e, contextos onde pode ser utilizado. Contudo, a imprecisão do termo não impede o reconhecimento de sua importância, justamente pelas diferentes possibilidades de significação que abriga. Neste sentido destacamos neste estudo as valiosas contribuições sobre integralidade como: Pinheiro (2001), Pinheiro *et al* (2005); Mattos (2001, 2003, 2005), Cecílio (2001), Luz e Pinheiro (2003), Camargo Jr. (2003), Teixeira (2003), Cecílio e Merhy (2003), Lacerda e Valla (2005).

Um primeiro sentido de integralidade está associado à medicina integral, que criticava os profissionais que adotavam uma postura fragmentária e reducionista, privilegiando as especialidades médicas e a tecnologia, adotando uma visão ligada ao funcionamento biológico daquela parte do corpo para a qual estavam habilitados a tratar. Pinheiro (2001, p. 45) afirma que a medicina integral propunha que os "[...] médicos fossem capazes de apreender seus pacientes e suas necessidades de modo integral".

Neste sentido, buscar conhecer o conjunto de necessidades, ações e serviços de saúde que um cidadão demanda é marcante para este sentido de integralidade envolvendo o conjunto dos profissionais de saúde. Aqui, pode-se falar da integralidade como uma dimensão das práticas dos profissionais, na medida em que o encontro entre profissional de saúde e usuário implica na adoção de uma postura que poderá propiciar ou dificultar esta realização. O objetivo de gerar impactos positivos sobre a saúde da população brasileira a partir de uma visão ampliada do processo saúde/doença conduziu também ao reconhecimento de que tal efeito não poderia ser produzido apenas com ações de assistência médica, reforçando a importância da formação de equipes de trabalho com enfoque interdisciplinar.

Mattos (2001, p. 52) apresenta um segundo conjunto de sentidos da integralidade que "relaciona-se mais diretamente com a organização dos serviços e das práticas de saúde". A integralidade neste sentido se refere à articulação essencial entre práticas preventivas e

práticas assistenciais, promocionais e de recuperação da saúde, visando gerar impactos positivos sobre a saúde da população. A organização do trabalho nos serviços de saúde deve então incorporar progressivamente as necessidades ampliadas de uma dada população-alvo, bem como, as do próprio serviço de saúde.

Vale lembrar que as necessidades podem não ser plenamente captadas pela equipe num dado momento, o que não impede que sejam incorporadas posteriormente, desde que o modo de organização do serviço esteja sempre aberto para identificá-las e acolhê-las. Nas palavras de Mattos (2001, p. 56): "note-se que aqui a integralidade não é mais uma atitude, mas uma marca de um modo de organizar o processo de trabalho, feita de modo a otimizar o seu impacto epidemiológico".

Um terceiro grupo de sentidos da integralidade trata das respostas governamentais a determinados problemas de saúde da população através de programas especiais que buscam a assistência integral a um determinado grupo de usuários. Mattos (2001, p. 59) argumentando sobre o que é uma política especial nos esclarece que esta é

[...] especificamente desenhada para dar respostas a um determinado problema de saúde, ou aos problemas de saúde que afligem um certo grupo populacional. Poderíamos falar que esse sentido da integralidade trata de atributos das respostas governamentais a certos problemas de saúde, ou às necessidades de certos grupos específicos.

A formulação desta política se efetiva a partir de uma concepção ampliada de seu objeto, contextualizando-o em relação às diversas áreas da vida dos sujeitos e incorporando ações voltadas à prevenção e à assistência, à promoção e à recuperação da saúde. Na dimensão desta política, a integralidade expressa então, a perspectiva de que é dever do Estado responder a determinados problemas de saúde pública, devendo ser capaz de atender os diversos grupos atingidos, respeitando suas especificidades, o que aponta para a importância das ações intersetoriais.

O enfrentamento de problemas específicos de saúde, na perspectiva da integralidade, coloca um importante desafio no sentido de tornar compatível a perspectiva de controle, erradicação ou mesmo, simples mudança da magnitude do problema no país, estado ou município; e ainda, a perspectiva do direito ao acesso aos serviços assistenciais para os cidadãos que deles necessitam.

A concepção de "política especial de saúde" cunhada por Mattos (2001, p.57), é utilizada neste estudo a partir do entendimento de que a doação e o transplante de órgãos formam uma área de atenção que implica na busca do atendimento integral às necessidades de

saúde dos cidadãos que têm direito ao acesso às tecnologias existentes capazes de prolongar e melhorar a vida, como é o caso do transplante para os indivíduos que sofrem de falências orgânicas irreversíveis.

Com estas reflexões explicitamos que neste estudo tivemos a intenção de fazer uma reflexão sobre o questionamento das diretrizes de doação e transplante de órgãos na dimensão de uma política especial de saúde, buscando entender sua relação com o atendimento integral das necessidades de saúde dos usuários. Nesta perspectiva estamos pressupondo que, a partir da percepção dos familiares que recusaram a doação de órgãos, podemos identificar os elementos que foram determinantes para a tomada desta decisão. Sob este prisma pode-se contribuir para o aprimoramento das formas de abordagem profissional, e conseqüentemente, para a melhoria do processo de gestão da política de doação e transplante visando à qualidade das práticas de atenção à saúde, o diálogo e a articulação entre os sujeitos envolvidos (usuários, familiares, profissionais de saúde, rede de serviços e instâncias gestoras). Este entendimento nos assegura a buscar correspondência com as elaborações de Mattos (2001, p. 61-62):

[...] quer tomemos a integralidade como princípio orientador das práticas, quer como princípio orientador da organização do trabalho, quer da organização das políticas, integralidade implica uma recusa ao reducionismo, uma recusa à objetivação dos sujeitos e talvez uma afirmação da abertura para o diálogo. [...] O profissional que busque orientar suas práticas pelo princípio da integralidade busca sistematicamente escapar aos reducionismos. Analogamente, quando se busca orientar a organização dos serviços de saúde pelo princípio da integralidade, busca-se ampliar as percepções das necessidades dos grupos, e interrogar-se sobre as melhores formas de dar respostas a tais necessidades. [...] Também nas políticas, é a busca de uma visão mais abrangente daqueles que serão os 'alvos' das políticas de saúde que configura a integralidade numa de suas acepções.

As diversas compreensões que podemos desenvolver sobre integralidade certamente não findam nos significados aqui elencados, no entanto, em quaisquer que sejam estes sentidos, podemos dizer que integralidade se articula profundamente à noção do direito universal e inegável ao atendimento efetivo das necessidades de saúde. Certamente este é um ideal que requer de todos, profissionais de saúde, usuários, gestores e sociedade civil, enfrentar o desafio permanente da construção de uma política de saúde voltada para a direção da integralidade, incorporando-a em suas mais diversas dimensões.

nos novos cenários, nos processos de organização ou entre os profissionais envolvidos nas práticas em saúde no âmbito dos modelos assistenciais do SUS [...] vêm sendo construídos novos modos de agir e de interagir com a prática, uma nova relação com o

objeto da atenção (o sujeito) e não exclusivamente com a doença ou as lesões. Este seria um processo empírico que não teria uma lei geral determinante, mas uma sensibilização, uma postura e um conjunto de habilidades que proporcionam novas sínteses e práticas mais apropriadas a responder às necessidades dos sujeitos em suas diferentes dimensões e construções culturais e conjunturais (FAVORETO, 2005, p. 210).

Compreendemos então, que para a busca do atendimento às necessidades de saúde por meio de uma política pública, é fundamental estudá-la sobre o prisma da integralidade, na medida em que este princípio norteador possibilita enxergar e analisar como a política se efetiva a partir das necessidades dos usuários, dos profissionais e da rede de serviços que a conforma. Esta perspectiva de análise que aponta para a articulação entre política específica de saúde, práticas profissionais e organização dos serviços visando as necessidades de saúde dos usuários, evidencia a importância de se pensar a realidade do funcionamento do sistema de saúde, a fim de que seja possível construir de maneira efetiva e garantir a integralidade.

A contribuição de Cecílio e Mehry (2003, p. 199) ganha relevância nesta direção, quando afirmam que: "mais do que um 'sistema', deve-se pensar em uma rede móvel, assimétrica e incompleta de serviços que operam distintas tecnologias de saúde e que são acessados de forma desigual pelas diferentes pessoas ou agrupamentos, que deles necessitam". Esta compreensão é fundamental, pois se contrapõe à idéia de 'sistema' que é visto como um todo cujas partes funcionam harmoniosamente. Estes autores alertam que é na dimensão desta rede que decorre uma grande dificuldade de se conseguir a integralidade em saúde, quando se tem no usuário o principal ponto de análise, posto que

[...] a integralidade do cuidado só pode ser obtida em rede. Pode haver um grau de integralidade focalizada quando uma equipe, em um serviço de saúde, através de uma boa articulação de suas práticas, consegue escutar e atender, da melhor forma possível, as necessidades de saúde trazidas por cada um. Porém, a linha de cuidado pensada de forma plena atravessa inúmeros serviços de saúde (CECÍLIO E MEHRY, 2003, p. 199).

A integralidade da atenção pensada em rede, como objeto de reflexão e de novas práticas da equipe de saúde e sua gerência, implica na compreensão de que a sua ocorrência não se efetiva nunca em um lugar só, seja porque as várias tecnologias em saúde para seja porque as várias tecnologias em saúde para melhorar e prolongar a vida estão distribuídas em uma ampla gama de serviços, seja porque a melhoria das condições de vida é tarefa para um esforço intersetorial.

Sendo assim, torna-se imperioso pensar novas maneiras de realizar o trabalho em saúde, pois seguimos trabalhando de forma fragmentada, respondendo a demandas pontuais com o que temos a nosso alcance. Ou seja, não temos nos ocupado com a integralidade de uma forma mais ampliada, o que não significa desconsiderar os condicionantes e limites com os quais nos deparamos no exercício cotidiano do trabalho em saúde.

É nesta direção da integralidade pensada em rede, que buscamos construir o estudo sobre os motivos da recusa familiar na doação de órgãos para transplante. Tivemos a intencionalidade de identificar os determinantes deste fenômeno, bem como, de verificar se existe interface com os problemas relativos às questões do cuidado em saúde e da articulação entre os níveis de atenção aos quais os familiares tiveram acesso, que poderiam determinar a opção pela negativa à doação dos órgãos.

As discussões sobre integralidade nos colocam uma evidência, ou seja, lado a lado com a integralidade está o conceito de cuidado, nas várias vozes e práticas em saúde, como argumentam Pinheiro e Mattos (2005, p.07):

cuidado é uma categoria-chave para abrir novos diálogos do campo de conhecimentos, saberes e práticas em saúde, possibilitando a concretude de ações que se destina a materializar uma política de saúde em defesa da vida. [...] Cuidado: signo e potência da integralidade em saúde.

Consideramos então, que integralidade e cuidado são objetivos da rede de saúde, ou seja, implicam o conjunto de profissionais e serviços que a conformam, nunca se realizando totalmente apenas no esforço individual. Em Cecílio (2001, p. 118) existem particularizações que consideramos relevantes:

[...] pode haver um momento em que a garantia do consumo de determinadas tecnologias mais "duras" (Merhy, 1997), mais baseadas em procedimentos e consideradas mais "complexas", produzidas em lugares específicos, que funcionam como referência para um determinado número de serviços, seja essencial para se garantir a integralidade da atenção. Sem esse acesso, não haveria integralidade possível: finalização do cuidado, resolutividade máxima, dentro dos conhecimentos atuais disponíveis, para o problema de saúde que a pessoa está vivendo.

A interface entre integralidade e cuidado defendida pelos autores, pode ser pensada na política de doação e transplante ao considerarmos que o acesso por ela promovido às tecnologias que melhoram e prolongam a vida, expressam o valor de cada tecnologia em função da necessidade de cada pessoa, em cada momento.

No caso específico dos transplantes, o acesso está relacionado à autorização familiar para a doação no caso de órgãos de um potencial doador falecido. Sendo assim, aqui colocamos uma forte razão para se conhecer os fatores determinantes da não autorização familiar, sem a qual não há disponibilização de órgãos para a realização dos transplantes, o que interfere na efetividade da atenção e do cuidado para as pessoas que dela necessitam para melhorarem sua qualidade e expectativa de vida.

A perspectiva de integralidade que aqui defendemos fundamenta-se na valorização da atenção e do cuidado como dimensão básica da política de saúde, que se desenvolve ativamente no cotidiano dos serviços. Esta compreensão enseja forte associação entre recursos humanos, materiais, informacionais e financeiros, considerando o sujeito (usuário/família) o objetivo principal de suas atividades.

3.1.1. Integralidade e política pública de doação e transplante de órgãos: há interfaces?

O sistema de saúde brasileiro vem passando por profundas transformações em suas constituições política, jurídica e organizacional, com expressiva expansão da assistência à saúde oferecida à população. A universalidade, integralidade e equidade na atenção expressam bem o ideário da Reforma Sanitária Brasileira que encontra no SNT, uma de suas mais recentes expressões seguindo os princípios e diretrizes do SUS e integrando a estrutura organizacional do MS, como assegura o Decreto nº 2.268/97, art. 4º, "o Ministério da Saúde, por intermédio de unidade própria, prevista em sua estrutura regimental, exercerá as funções de órgão central do SNT [...]" (BRASIL, 2007).

Estas referências são essenciais pois implicam na defesa da cidadania, da saúde como direito de todos e dever do Estado e na busca pela superação das injustiças sociais resultantes da estrutura da nossa sociedade, uma vez que norteiam também os serviços e ações públicos de doação e transplante de órgãos e tecidos no país.

A inclusão da doação e do transplante na agenda governamental no campo da política pública de saúde resulta da articulação entre grupos governamentais e não governamentais que a demandaram, entendendo a necessidade de dar respostas ao desordenamento da atividade transplantadora no país. Esta reflexão tem correspondência com o pensamento de Mattos (2003, p. 49) visto que:

as respostas governamentais a certas doenças parecem ter sido muito importantes na construção da legitimidade social para as intervenções do Estado na saúde. Desde

então, há certas doenças que são consideradas problemas públicos e, portanto, alvo de políticas específicas voltadas para seu enfrentamento e controle.

A política pública de saúde, na medida em que busca essencialmente a qualidade de vida da população, só faz sentido se atender as necessidades de saúde que são determinadas e construídas historicamente. No caso da doação e transplante de órgãos e tecidos estas necessidades estão relacionadas com o crescente número de cidadãos, considerando que existem mais de 60 mil brasileiros, que apresentam falências orgânicas, e aguardam em longas filas de espera por um transplante, como a única alternativa terapêutica capaz de ampliar sua expectativa e qualidade de vida.

Percebendo esta política como resposta e/ou tentativa de resposta do Estado a certos problemas públicos que necessitam de regulação ou de intervenção, podemos pensar que a doação e transplante de órgãos e tecidos configura uma política específica de saúde. Reiteramos que segundo Mattos (2001) neste tipo de política estão implicadas ações preventivas e assistenciais em todos os níveis de atenção, além de estar voltada a um determinado grupo de cidadãos.

O reconhecimento de que a integralidade é um "ideal-objetivo" das práticas profissionais, da organização do trabalho e da política de saúde na perspectiva de recusa ao reducionismo, como argumenta Mattos (2001), nos permite supor que é relevante estudar as interrelações entre a integralidade e a doação e transplante de órgãos (tomando se esta na dimensão de uma política de saúde específica). Assim, podemos nos dispor a buscar a compreensão sobre como esta vem sendo efetivada, enquanto resposta do Estado, na tentativa de oferecer atenção aos grupos que a demandam, buscando atendê-los em suas necessidades.

Considerando dados do SNT, apresentados no Capítulo I, observamos que o número de transplantes no Brasil ainda é pouco expressivo se comparado com a crescente demanda, sendo uma das prioridades a ampliação da captação de órgãos e tecidos para melhorar o atendimento aos usuários.

Identificamos em estudos (GARCIA, 1997; PADRÃO, LIMA E MORAES, 2004; ROZA, 2005; SANTOS, 2004) que um dos principais obstáculos para a realização de um maior número de transplantes é o índice de recusas de familiares para doação de órgãos, sendo necessário tornar explícitos os fundamentos desta recusa uma vez que cabem a estes a autorização legal para a doação.

Evidenciamos desta forma, que pensar a integralidade no campo da doação e transplante implica abrir espaços efetivos de escuta e de diálogo com os cidadãos que

autorizam ou não a doação de órgãos para fins de transplante. Isto significa que profissionais de saúde, serviços e gestores não devem negligenciar os espaços de relação e de comunicação com usuários e sociedade, onde se encontra o ponto inicial das ações de doação e transplante, por meio do consentimento da família para a doação de órgãos e tecidos.

Partimos do pressuposto de que uma decisão tão complexa quanto doar ou não órgãos para transplante, requer minimamente que a população tenha acesso a informações e esclarecimentos adequados sobre a política de saúde nesta área, além de confiança nos profissionais e no próprio sistema de saúde. Nesta perspectiva, estudos detalhados, criteriosos e teoricamente fundamentados sobre a recusa familiar, a partir da percepção dos familiares de potenciais doadores podem permitir uma compreensão mais apropriada sobre este fenômeno, além de indicar alternativas de práticas profissionais e de organização dos serviços e da política de saúde específica.

O referencial teórico-conceitual definido neste estudo nos ofereceu importante subsídio para a construção de uma compreensão mais ampliada do fenômeno da recusa familiar, buscando contribuir para o aperfeiçoamento da gestão das diretrizes legais que regem a doação e o transplante de órgãos, bem como a organização dos serviços e as práticas profissionais. Consideramos então, que neste sentido o principal foco de análise, ou seja, a ótica dos familiares de potenciais doadores que não consentiram com a doação, pode contribuir para indicar possibilidades visando a conquista da integralidade.

A perspectiva de investigação, parametrizada pelo princípio da integralidade, parece-nos indicar um caminho promissor capaz de estimular os profissionais e gestores da política de saúde, a incorporar estratégias mais adequadas de articulação entre todos os níveis de atenção que conformam a rede de saúde, contribuindo para o enfraquecimento da hegemônica dicotomia entre baixa, média e alta complexidade na atenção à saúde.

O destaque dado neste estudo à integralidade da atenção, se fundamenta na compreensão de que, como nos elucidava Cecílio (2001, p.113), "este princípio necessariamente implica repensarmos aspectos importantes da organização do processo de trabalho, gestão, planejamento e construção de novos saberes e práticas em saúde". Esta é uma construção permanente e historicamente determinada, que vem corroborar com uma concepção não reducionista e não fragmentada do processo saúde/doença.

3.2. Trajetória metodológica

A abordagem metodológica qualitativa a partir das contribuições de González Rey (2005) e de Alves-Mazzotti (2001) é que foi utilizada para a realização deste nosso estudo. Fundamentamos a escolha desta abordagem no entendimento de que a ampliação do conhecimento sobre a recusa familiar na doação de órgãos para transplante, demanda estudos sobre a percepção que os sujeitos têm sobre o que é a doação e o transplante de órgãos e tecidos, como uma área da política pública de saúde estruturada no Brasil. Nesta direção, encontramos em Chizzotti (2000, p. 79) importante contribuição:

[...] as ciências humanas têm sua especificidade – o estudo do comportamento humano e social – que faz delas ciências específicas, com metodologia própria. [...] optam pela descrição do homem em um dado momento, em uma dada cultura, [...] captam os aspectos específicos dos dados e acontecimentos no contexto em que acontecem. [...] A abordagem qualitativa parte do fundamento de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, uma interdependência viva entre o sujeito e o objeto, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito.

Assim, temos também como pressuposto, que nenhum processo social pode ser compreendido de forma isolada, pois entendemos que as pessoas agem em função de suas condições sociais, econômicas e políticas, que por sua vez determinam suas crenças, percepções, sentimentos e valores. Sendo assim, seu comportamento tem sempre um sentido, um significado que não se dá a conhecer de imediato, precisando ser desvelado. Desta forma, a subjetividade é admitida e compreendida como parte da construção de significados inerentes às relações sociais que se estabelecem no campo pesquisado. De acordo com Alves-Mazzotti (2001, p. 140)

[...] a subjetividade não pode ser identificada com o que ocorre 'na cabeça das pessoas': na medida em que ela abarca a consciência humana, há que reconhecê-la como assimétrica, isto é, como sendo determinada por múltiplas relações de poder e interesses de classe, raça, gênero, idade e orientação sexual.

Informamos que o estudo qualitativo sobre a recusa familiar na doação de órgãos, é um dos importantes fatores dificultadores para a efetividade das diretrizes vigentes quanto à doação e transplante de órgãos. Com isto, temos a intenção de trazer para a reflexão os aspectos objetivos e subjetivos da questão, considerando a dimensão desta política de saúde específica em seus diversos ângulos, bem como, compreendendo seu significado para os sujeitos nela envolvidos e para a sociedade, dada sua inegável complexidade e relevância

social. Compreendemos que o conhecimento e o entendimento das razões desta recusa podem contribuir para ampliar o acesso ao transplante de órgãos, cuja efetivação requer a autorização dos familiares, compreendida como uma das etapas do processo de concretização desta da política.

O período 2000 a 2004 foi considerado mais adequado ao nosso estudo, porque entendemos ser mais respeitoso entrevistar pessoas que tinham vivenciado a perda de seu ente querido há pelo menos 2 anos, procurando assim minimizar o máximo possível o impacto emocional que o tema, por si só, poderia trazer aos sujeitos da pesquisa. Esclarecemos então que iniciamos as entrevistas em 08. 2006.

Definimos também que seriam trabalhadas apenas as recusas familiares para a doação de órgãos sólidos, ou seja, coração, pulmão, rim, fígado, pâncreas, etc, de doador falecido, pois estas têm sido as situações mais complexas, em função da necessidade de que o potencial doador esteja em morte encefálica para que haja condições de realização do transplante.

O conhecimento sobre a constituição do universo foi obtido nas Fichas de Notificação de Morte Encefálica (Anexo 4), existentes na CNCDO/ Zona da Mata, o que totalizou 118 notificações sendo 39 motivadas pela recusa familiar, no período de 29.06.00 até 28.12.04. Com base nos registros, também foi organizado um banco de dados de famílias não-doadoras, no referido período. Assim foi possível sistematizar as primeiras informações sobre o potencial doador e o familiar entrevistado à época do falecimento daquele, que se relacionam:

- a. data da notificação da morte encefálica;
- b. nome do potencial doador e causa da morte;
- c. idade;
- d. sexo;
- e. nome do familiar entrevistado;
- f. grau de parentesco com o potencial doador;
- g. endereço e telefone do familiar entrevistado;
- g. motivo da recusa familiar.

Além disto, a elaboração do banco de dados nos permitiu conhecer os motivos da recusa à doação que incluíram: decisão em vida do potencial doador de não aceitar que após sua morte este fato aconteceria com ele; questões religiosas; desacordo entre familiares; problemas de infra-estrutura do sistema de saúde; motivo ignorado. Considerando estes motivos, decidimos que os mesmos seriam tomados como critérios de inclusão dos sujeitos da

pesquisa. E como critérios de exclusão definimos: familiar não residente em Juiz de Fora; familiar que tivesse sido entrevistado por nós, após o óbito do potencial doador; familiar que não se dispusesse a ser entrevistado para este nosso estudo.

Com este conjunto de informações buscamos estabelecer os primeiros contatos, por meio telefônico, com 39 familiares, que constituíram o nosso universo. Consideramos este contato como essencial, visto que a doação de órgãos de doador falecido poderia ser percebida pelos familiares como um tema íntimo e de forte impacto emocional por envolver a perda de um ente querido e com esta primeira aproximação, procuramos manifestar a nossa confiança e acolhimento aos familiares em relação às informações que lhes seriam solicitadas no ato da entrevista. Assim, os mesmos poderiam sentir com liberdade para a tomada de decisão, em termos de participar ou não do nosso estudo, sendo que alguns sujeitos solicitaram um tempo maior para decidir sobre o convite feito, o que demandou contatos telefônicos posteriores.

Por meio destes contatos, tivemos informações de que 24 residiam em Juiz de Fora; 15 em outros municípios da área de abrangência da CNCDO/Zona da Mata. A composição da amostra inicialmente foi feita com os 24 familiares moradores em Juiz de Fora, dos quais nenhum destes foi por nós entrevistado no momento da doação. Mas devido a não localização de 8 familiares e 7 recusas, a amostra foi integrada por 9 familiares (tendo ocorrido a participação de mais um familiar na entrevista e que em alguns momentos manifestou sua opinião), com os quais agendamos dia, horário e local para a realização das entrevistas.

Estes 9 sujeitos da pesquisa (Anexo5) têm como características básicas: 4 homens e 5 mulheres com idades entre 29 a 52 anos. Com relação ao grau de parentesco: 3 cônjuges; 2 pais; 2 filhas; 1 tio e 1 irmã. As profissões são diversificadas: 1 comerciante, 1 auxiliar de enfermagem; 2 escrivães-secretários; 1 professora, 3 do lar, 1 policial militar. À época da realização das entrevistas, 8 sujeitos estavam empregados e 1 era aposentado. A renda familiar variava de 1 a 3 salários mínimos (4 sujeitos); de 4 a 5 salários mínimos (3 sujeitos); e 1 salário mínimo (1 sujeito). A escolaridade também mostrou-se diversificada: ensino fundamental (4 sujeitos); ensino médio (3 sujeitos); ensino superior (2 sujeitos). Quanto à religião verificamos que 5 católicos; 2 evangélicos. 1 metodista; 1 espiritualista. Destes apenas 1 declarou ser não praticante de sua opção religiosa.

Com a delimitação da amostra passamos para a realização das entrevistas na dimensão de que esta fase representaria a continuidade do nosso processo de pesquisa, que foi sendo construído conforme sugere González Rey (2005, p. 42):

[...] um processo de comunicação que se organiza progressivamente e que permite e estimula a expressão dos sujeitos por meio do lugar por eles ocupado em tal processo e também por vias mais significativas para ele (a), as quais vão sendo conhecidas no curso da própria pesquisa.

Acreditando nesta forma de construção de conhecimento, definimos como instrumento de coleta de dados a entrevista semi-estruturada individual (Anexo 6), considerando sua adequação ao objeto e aos objetivos desta pesquisa. Neste tipo de entrevista, faz-se perguntas específicas, mas também estimula-se o sujeito a falar sobre suas experiências, sentimentos e pensamentos em relação a uma determinada área de sua vida. A intencionalidade é construir uma relação ativa entre o pesquisador e os sujeitos por meio da criatividade, da ética, da capacidade de ouvir e de estimular a livre expressão dos sujeitos da pesquisa, pois segundo González Rey (2005, p. 42-43) a entrevista é

[...] uma ferramenta interativa, não uma via objetiva geradora de resultados capazes de refletir diretamente a natureza do estudado independentemente do pesquisador. [...] O instrumento representa apenas o meio pelo qual vamos provocar a expressão do outro sujeito; isso significa que não pretendemos obrigar o outro a responder ao estímulo produzido pelo pesquisador, mas facilitar a expressão aberta e comprometida desse outro, usando, para isso, os estímulos e as situações que o pesquisador julgue mais convenientes. O instrumento privilegiará a expressão do outro como processo, estimulando a produção de tecidos de informação, e não de respostas pontuais.

Reiteramos que o nosso entendimento é o de que as entrevistas propiciam uma abordagem mais adequada de temas complexos, que dificilmente podem ser investigados de forma adequada por outras vias, uma vez que como argumenta Alves-Mazzotti (2001, p. 168), "o investigador está interessado em compreender o significado atribuído pelos sujeitos a eventos, situações, processos ou personagens que fazem parte de sua vida cotidiana".

O trabalho de campo que realizamos compreendeu o período de 17.08.06 a 31.10.06, respeitando-se as disponibilidades dos familiares, no qual efetivamos as orientações de González Rey (2005), que referem a este momento metodológico como o da "construção do cenário de pesquisa": neste momento busca-se descrever o quadro em que o pesquisador encontra que consiste em apresentar, para cada entrevistado, a importância, natureza e objetivos da pesquisa, visando envolvê-lo num ambiente de comunicação e diálogo, o que contribui para facilitar a sua participação assumindo a livre decisão para apresentar seus posicionamentos.

Ressaltamos, que seguindo o agendamento feito com os 09 familiares, iniciamos cada entrevista disponibilizando nossos documentos de identificação; a aprovação oficial da

pesquisa junto a CNCDO/Zona da Mata e junto ao Comitê de Ética em Pesquisa da UFJF. (Parecer nº 083/2006- Anexo 7). Cada sujeito procedeu à leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Anexo 8) e após sua assinatura recebeu uma cópia, ficando a outra conosco para comprovação. Informamos a cada sujeito sobre o sigilo e o anonimato, que seriam garantidos e que os depoimentos gravados ficarão sob nossa responsabilidade por 05 anos, e depois serão destruídos, obedecendo-se à Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

No tocante à metodologia das entrevistas, utilizamos um roteiro pré-elaborado tendo como objetivo apenas orientar o diálogo, sem, no entanto, limitar e direcionar a fala dos sujeitos. Foi definida uma questão norteadora: como foi o processo de decisão da família pela não doação de órgãos?. Os sujeitos manifestaram suas respostas livremente, expressando seus pensamentos, opiniões, experiências e sentimentos e só utilizamos as perguntas complementares quando houve necessidade de esclarecer alguma dúvida (Anexo 6).

Quanto ao local de realização das entrevistas informamos que 6 sujeitos optaram pela residência e 3 pelo local de trabalho. Utilizamos a gravação e em média a duração das mesmas correspondeu a 40 minutos. O clima no decorrer da coleta de dados, foi de tranquilidade e abertura, pois vivenciamos oportunidades de diálogo, de receptividade e de comunicação amigável e respeitosa. Os sujeitos validaram o nosso estudo, entendendo que este expressa uma importante iniciativa para o aprimoramento das ações e serviços de saúde, envolvidos com a doação e o transplante na região, a partir da ótica dos familiares.

Os depoimentos foram transcritos e organizados a partir das contribuições de cada sujeito, oferecendo importante material de análise. A leitura minuciosa e cuidadosa do material coletado nos possibilitou buscar a compreensão mais próxima possível do pensamento do sujeito, procurando também apreender o significado e a relevância que cada indivíduo ofereceu às suas falas, obedecendo rigorosamente ao que foi expresso verbalmente.

O conjunto dos dados coletados foi organizado após um processo continuado, em que buscamos identificar categorias, relações e tendências visando atribuir-lhes significado. Neste sentido, procedemos à análise dos dados que implicou na utilização do referencial teórico sobre integralidade e sobre questões relacionadas à recusa na doação de órgãos, visto que procuramos estabelecer um processo interativo com os dados coletados. Esta ponderação tem correspondência com as elaborações de Alves-Mazzotti (2001, p. 170), visto que:

[...] à medida que os dados vão sendo coletados, o pesquisador vai procurando identificar temas e relações, construindo interpretações e novas questões e/ou

aperfeiçoando as anteriores, o que, por sua vez, o leva a buscar novos dados, complementares ou mais específicos, que testem suas interpretações, num processo de 'sintonia fina' que vai até a análise final.

Para a fase de análise buscamos estabelecer categorias significativas, tendo como referência o objeto e os objetivos da pesquisa, o que nos permitiu agrupar os depoimentos. Informamos que estabelecemos 7 categorias analíticas, a partir da fala dos sujeitos, bem como, do nosso olhar e da nossa experiência profissional: atenção à saúde; acolhimento e vínculo; informação/desinformação; comunicação; concepção religiosa; situação de classe; percepção do corpo. Para tanto, selecionamos diversos trechos dos depoimentos, considerando-os como os mais expressivos, o que nos subsidiou na interpretação dos resultados. Com estes trechos discursivos buscamos explicitar a relação encontrada entre cada categoria de análise e o referencial teórico-conceitual e com a necessidade da conquista da integralidade.

Buscando maximizar a confiabilidade dos resultados da pesquisa, adotamos os seguintes critérios: credibilidade, confirmabilidade, transferibilidade, consistência a partir das sugestões de Lincoln & Guba (*apud* Alves-Mazzotti, 2001, p. 171).

A credibilidade e a confirmabilidade foram construídas a partir da apresentação das reflexões a 3 profissionais de saúde da área de doação e transplante (1 assistente social e 2 enfermeiros) que consideraram haver fidedignidade, relevância, adequação e precisão no conhecimento produzido durante o processo de investigação, tomando por base as entrevistas com os sujeitos e as categorias de análise por nós identificadas.

A transferibilidade, entendida como a generalização dos resultados obtidos, nos remete diretamente à nossa responsabilidade intelectual. Procuramos oferecer ao leitor a caracterização dos sujeitos da pesquisa (Anexo 5), visando propiciar condições adequadas para a aplicação dos resultados em um outro contexto.

A afirmação de Alves-Mazzotti (2001, p. 174) norteou o nosso entendimento em relação à questão da transferibilidade:

[...] é também característica dos estudos qualitativos a crença de que as interpretações feitas são vinculadas a um dado tempo e a um dado contexto e, portanto, não se poderia falar de generalizações nos termos tradicionais. Neste caso, a possibilidade de aplicação dos resultados a um outro contexto dependerá das semelhanças entre eles e a decisão sobre essa possibilidade cabe ao "consumidor potencial", isto é, a quem pretende aplicá-los em um contexto diverso daquele no qual os dados foram gerados.

Neste sentido esclarecemos que a caracterização dos sujeitos foi elaborada durante a coleta de dados, a partir da autorização dos familiares no início das entrevistas, conforme apresentado anteriormente com os dados dos 9 sujeitos.

A consistência se refere à fidedignidade, à precisão e pode ser avaliada a partir da aplicação repetida de um certo instrumento verificando a semelhança dos resultados obtidos. Caso haja uma variação muito grande pode-se concluir que este instrumento não é fidedigno. Lincoln e Guba (*apud* Alves-Mazzotti, 2001, p. 175) esclarecem que

[...] o instrumental humano também pode ser inconsistente, por várias razões, como, por exemplo, cansaço ou mesmo desatenção. Afirmam, entretanto, que é necessário distinguir as variações decorrentes de falhas de observação daquelas que refletem mudanças no próprio fenômeno observado.

Neste estudo buscamos minimizar as falhas humanas que poderiam ocorrer construindo um clima de diálogo e comunicação com os sujeitos viabilizando a expressão espontânea e livre de seus pensamentos, valores, sentimentos e experiências, atentando sempre para a sensibilidade implícita na temática, que os remeteu a momentos de grande impacto emocional (perda de um familiar). Utilizamos também a estratégia da gravação das entrevistas para que a atenção fosse plenamente voltada à escuta cuidadosa e acolhedora dos sujeitos da pesquisa.

A diversidade e a riqueza de informação que buscamos construir na trajetória metodológica aqui apresentada visaram criar a possibilidade de sair de respostas intencionalmente significadas para entrar em um material diferenciado, contraditório e repleto de sentidos subjetivos. A nossa intencionalidade foi, elaborar uma reflexão que contemplasse os aspectos relacionados à diretrizes vigentes quanto a doação e transplante de órgãos como parte integrante da política pública de saúde. Também tivemos a intenção de evidenciar aspectos determinantes da recusa familiar que contribuíssem para desvelar experiências, sentimentos, percepções e valores dos cidadãos que necessitaram desta "política especial de saúde" (Mattos, 2001, p.57) enquanto familiares de potenciais doadores, a quem cabe o direito legalmente reconhecido de autorizar ou não a doação de órgãos para fins de transplante.

3.3. Compreensão da Recusa Familiar na Doação de Órgãos: percepção dos sujeitos

A análise que realizamos foi pautada pela definição de categorias com as quais buscamos relacionar os sentidos da integralidade e os princípios da política específica de

doação e transplante de órgãos (os quais estão ancorados nos princípios do SUS, lembrando que a integralidade expressa um destes princípios). As categorias analíticas também relacionam a integralidade aos fatores determinantes da recusa familiar para a doação de órgãos. Com estas explicações relacionamos as categorias que definimos como orientadoras da nossa análise: atenção à saúde; acolhimento e vínculo; informação e desinformação; comunicação; concepção religiosa; situação de classe; percepção do corpo.

3.3.1. Categoria Atenção à Saúde

As duas dimensões que fizemos referência ao tratar desta categoria relacionam-se:

- a. às práticas profissionais entendidas como a forma e a atitude adotadas pelos profissionais de saúde ao realizar a assistência e o cuidado ao paciente/família;
- b. à organização dos serviços englobando a estrutura em relação aos recursos humanos, materiais e tecnológicos necessários à assistência e ao cuidado; e a identificação da natureza da demanda em termos de sua gravidade.

Os depoimentos de 4 sujeitos revelaram que ocorreu demora e precariedade de atenção na prestação da assistência aos seus pacientes que foram levados às Unidades de Urgência/Emergência. Diante desta situação, os sujeitos tiveram manifestações diferenciadas como: "*brigar para ser atendido*"; sentimento de "*revolta*" devido ao tratamento que receberam. Os relatos apontaram situações de desumanização da assistência, inexistência de acolhimento e desresponsabilização do profissional e do serviço em relação aos pacientes e seus responsáveis, dos quais selecionamos os depoimentos:

"[...] quando chega ao Pronto Socorro demora, a pessoa ter uma assistência rápida porque se não brigar fica esperando [...] eu tive quase que agarrar o médico para ele ir lá olhar ela [...].Aí que ele levantou e foi lá, e quando chegou lá que ele viu o caso, ele começou a correr [...]" (A).

"[...] nós ficamos revoltados pelo atendimento. O tipo de assistência que a minha irmã recebeu no Pronto Socorro pelos médicos e pela recepção dos rapazes da funerária apavorou minha irmã[...]. Até ameaçamos chamar a polícia, chamar a imprensa" (JF).

Também de acordo com o depoimento deste sujeito (JF), o atendimento prestado revelou a insuficiência de profissionais e de recursos para que a assistência fosse realizada. JF

identificou falhas graves na assistência como dificuldade de informações e de acesso aos serviços e aos procedimentos mais complexos.

"No Pronto Socorro o atendimento lá foi péssimo[...] o médico deixou a família toda ansiosa, não foi lá atender [...] ele estava jogado num quarto cheio de aparelho, com aparelho ligado e não ia médico lá dentro, minha irmã queria falar com o médico e ele nunca dava atenção[...] era um médico para atender o Pronto Socorro todo praticamente naquele dia" (JF).

Em dois relatos encontramos revelações sobre a descaracterização da natureza dos serviços de Urgência e Emergência, pois apontaram situações onde a ausência do atendimento imediato revelou que a gravidade do quadro de saúde dos usuários acabou não sendo considerada.

"Levamos para a Policlínica de Benfica, o médico estava saindo do plantão e não quis atender e aí passou para a enfermeira chefe [...] foi ficando ali durante o dia todo e a gente foi vendo que ele não estava legal [...] mais ou menos três horas da tarde é que veio falar com a gente que ele estava em coma, precisava de uma UTI[...] não estava tendo vaga [...] era pra gente correr atrás fomos para a Defensoria Pública e não conseguimos [...] meu cunhado conhecia o diretor do HTO e ele liberou a vaga [...] deu entrada no HTO às sete horas, foram fazer a tomografia mais ou menos meia noite. A partir daí a gente já começou a ver o desinteresse, o descaso que eles têm pelo paciente" (R).

"[...] primeiro ele ficou lá no Pronto Socorro ficou lá quatro horas e essas horas que ele ficou foi suficiente pra agravar o quadro [...] uma coisa que é urgente tem que ir para um lugar mais apropriado onde tem tudo[...] lá não tinha CTI e ele precisava [...] foi o advogado dele pra poder entrar com os papéis, uma porção de coisa para poder assinar pra pessoa vir para o hospital" (MAC).

Também nestes relatos (R; MAC) evidenciamos a necessidade dos familiares recorrerem a recursos como o advogado e a Defensoria Pública, o que contribui para confirmar um atendimento que não correspondeu às demandas de saúde dos pacientes.

E observando a continuidade do depoimento de MAC, identificamos que ocorreu da parte do profissional médico, a tomada de decisão necessária para o atendimento, mesmo não dispondo de recurso (ambulância) no serviço para que fosse conseguida a resolutividade, necessária, o que implicou na mobilização de uma outra forma de acesso a este recurso.

"[...] o médico falou que "ia levar esse menino que precisa operar urgente, eu vou levar esse menino com mandato ou sem mandato eu vou levar". Não tinha uma UTI, uma ambulância com UTI [...] aí o médico veio com ele com um negócio na boca [...] em uma ambulância normal [...]" (MAC).

Com a adoção destes procedimentos o sujeito (MAC) fez referência à prática do profissional, reconhecendo a necessidade de se ter "confiança", validando assim o atendimento que foi destinado ao paciente, expressando valorização e reconhecimento quanto à prática cuidadora voltada a atender as necessidades de saúde identificadas.

"[...] a gente tem que depositar a confiança nas mãos dos médicos que estão cuidando lá e dos enfermeiros, é médico em cima de médico, foi o lugar mais bem cuidado, entra um sai outro." (MAC).

No entanto, constatamos em 2 relatos, contradição em relação ao que foi anteriormente elucidado, visto que em um mesmo serviço de urgência e de emergência - Pronto Socorro - PS - o usuário recebeu assistência adequada, sendo fornecida a orientação quando ao encaminhamento para outro serviço da rede de saúde, como ilustra o depoimento:

"Olha, eu não tenho o que reclamar. Porque logo que meu irmão levou pra o Pronto Socorro, ela foi bem atendida. E procuraram também encaminhar a gente" (LF).

E na visão de outro sujeito foi feita a manifestação de que ocorreu a garantia de uma prática acolhedora e responsável, mas que esteve relacionada a vínculos de amizade. Com isto fica descaracterizada a postura ética, cuidadora e humanitária. Neste sentido, incluímos desde o acesso a informações, por telefone, sobre o estado em que se encontrava o paciente até mesmo, a forma de acesso a que os sujeitos tiveram esclarecimentos sobre o quadro evolutivo, que ficou restrito aos vínculos de amizade.

"Todos os médicos que estiveram com ela são amigos meus que eu frequento a casa e eles falaram [...] a gente tentou isso, estava assim, estava assado, ela foi pra lá assim, assado [...] graças a Deus eu tinha amigos que estavam trabalhando com ela também na Cotrel e nos informavam o que realmente estava acontecendo, porque por telefone a gente não tinha notícia nenhuma [...] porque se eu não conhecesse não ia saber de nada, com certeza, isso eu falo com certeza" (V).

3.3.2. Categoria Acolhimento e Vínculo

Os indicadores que selecionamos para compor esta categoria que serviram para nos orientar na seleção dos conteúdos dos depoimentos referem-se:

- a. à escuta cuidadosa, atenta, qualificada das necessidades apresentadas pelo usuário/família;

- b. ao estabelecimento de relações de confiança, respeito e responsabilização entre os profissionais/equipe e paciente/família,
- c. ao acolhimento como um dispositivo que possibilita orientar a assistência.

Quatro sujeitos relataram que nas experiências vivenciadas, a preocupação em acolher a família e estabelecer vínculos foram atitudes pouco valorizadas na prática dos profissionais de saúde, bem como na organização dos serviços. Esta situação parece ter contribuído para ampliar a complexidade do momento vivido, tornando-o mais difícil e até conflituoso, na relação entre o sujeito e a instituição. Com isto, ficaram limitadas as possibilidades de acesso a informações, esclarecimentos e orientações, ampliando a distância da família para com a instituição e profissionais, incluindo-se até mesmo um momento decisivo para a tomada de decisão frente a doação ou não de órgãos.

"[...] eu não tive assistência nenhuma, ninguém chegou pra gente, ainda mais a instituição da Santa Casa que não visa, bom não visava, mantida pela igreja católica, irmãs de caridade sem fins lucrativos. Ninguém chegou perto de mim pra falar nada" (MA).

"[...] o que nos irritava mais é que eu queria ligar mil vezes por dia pra saber se ela tinha feito alguma coisa. A paciente se encontra instável, instável, instável, e é só isso que eles informam [...] se as pessoas têm um ente querido lá eu acho que se você escolheu isso para sua vida e se é nisso que você quer trabalhar você tem que fazer com amor... se o seu trabalho é lidar com ser humano, você tem que saber lidar[...] tinha hora que a gente chegava lá e a atendente não queria nos atender" (V).

Reiteramos a ausência do acolhimento e do vínculo referenciando-se às posturas de profissionais que contribuíram para ampliar a complexidade do momento vivido por familiares, que foi expresso pelo sujeito LP. Este identificou que não houve reconhecimento da identidade do paciente, uma vez que foi mencionado o órgão necessário, precisando então estar disponibilizado para a doação.

"[...] sentimento de raiva pelo jeito que nós fomos tratados na Santa Casa nesse período. Foi muito sofrido [...] com certeza sendo o desejo dela nós iríamos cumprir[...] apareceram duas médicas lá, não sei de onde, acho que da Santa Casa... completamente assim sem tato para lidar com a família, agressivas até, e não deu espaço para conversa, não explicou e já chegou falando que o coração já está colocado em Belo Horizonte, assim direto e reto. E elas insistindo, insistindo, insistindo e meu concunhado chegou a brigar com elas, parecia que a M. estava numa mesa de sala de anatomia, que era só abrir, era um cadáver, abrir, brincar, tirar os órgãos, fazer o que quisesse [...] um povo completamente despreparado na Santa

Casa para lidar com a família e lidar com esses casos, foi o que eu achei, minha cunhada e meus filhos também acharam" (LP).

E esta mencionada ausência ficou comprovada em razão de depoimentos de 2 sujeitos que chegaram a fazer sugestões de como deveria ser organizado o trabalho de orientação, esclarecimento e informação aos familiares visando a obtenção de conhecimento sobre a morte encefálica, bem como o que poderia contribuir para o processo decisório da doação de órgãos. Também fizeram ponderações sobre as atribuições de profissionais como assistente social, médicos ou a necessidade de uma equipe especializada. Com estas indicações evidenciaram que os familiares poderiam ter melhores condições de reflexão visando a tomada de decisão, que segundo eles tenderia a ser favorável a doação de órgãos.

"[...] acho que o hospital, ele poderia ter uma equipe preparada para acolher essa família e falar mais abertamente, porque até então a gente não sabe como é o movimento do hospital, o que eles fazem, então, tendo um agente pra essa finalidade, o fulano está com morte encefálica, ele não vai sentir nada, fica mais fácil daquela família entender e fazer a doação porque, de repente, está ali o problema pra se resolver, mas você não sabe que está com aquele problema. Então, eu acho que não é nem culpa do hospital e nem culpa da família, é culpa geral porque deveria ter uma equipe especializada pra falar que isso aconteceu e nós podemos fazer assim, assado, podemos fazer transplante, pode doar. É diferente [...] a gente fica ali como um estranho no ninho" (LF)

"[...] melhorar muito a recepção dos hospitais, um apoio à família, dar uma atenção maior, dar uma explicação melhor, pessoas que não sejam médicos que tenham contato do quadro, falar que o paciente está assim, está assado [...] a senhora gostaria de fazer uma doação? A senhora autorizava a gente a salvar outras vidas? Acho que o modo de conversar, o modo de tratamento, não tem porque falar não [...] eu acho que ter uma assistente social no hospital, que venha falar, dar atenção às famílias, pegar a relação daquelas pessoas que estão naquele estado crítico que não têm recurso e começar a fazer um trabalho com a família, uma preparação com a família, acho isso importante [...] que médico atencioso, ele tentou todos os meios, só que não teve jeito mesmo e aí sim entra a assistente social vai falar e a pessoa vai autorizar a doação dos órgãos [...] eu acho que acabar com esse negócio, se tivesse jeito, acabar com esse negócio da falta de amor dos médicos com a família porque isso já revolta. A família já está triste e o médico não dá aquela assistência, aquela palavra de carinho para a família, se desse isso seria outra coisa, a família, acho que ia abrir mão" (JF)

Encontramos nas falas de 2 sujeitos, de maneira bastante genérica, referências que podem estar associadas ao acolhimento e ao estabelecimento de vínculos, uma vez que mencionaram; *"fiquei muito satisfeito, foi tudo bom" (A); "ele foi muito bem atendido na época" (S).*

3.3.3. Categoria Informação/Desinformação

Outra categoria bastante presente nos relatos é a da informação/desinformação entendida como o acesso ou não a conhecimentos, esclarecimentos e a qualidade destes sobre o processo de doação e transplante de órgãos recebidos pelos familiares. A questão da desinformação aparece relacionada à reação que as famílias tiveram, no momento, em que foram comunicadas que seus pacientes eram potenciais doadores de órgãos para transplante. Podemos inferir que a informação quando presente foi elementar e fragmentada, e por outro lado, também pode ser percebida desinformação que se apresentou em graus diferenciados.

Constatamos que a totalidade dos entrevistados demonstrou desconhecimento parcial ou total sobre o processo de doação de órgãos, bem como sobre os resultados efetivos, que ocorrem com os transplantes. Chegou a ficar evidenciado que existe mais acesso a informação sobre a doação do que ao transplante. Dentre os depoimentos destacamos:

"Eu acho que se alguém tivesse informado melhor para eles, tivesse passado as informações melhor para eles, eu tenho pra mim que eles iriam concordar, mas na época não passaram nada e foi até uma espécie assim, chegaram assim e perguntaram se a gente queria doar. Então, eu acho que foi mais o susto, acho que isso assustou o meu marido, porque eu tinha conhecimento" (S).

"[...] eu acho que deveria mostrar mais quem é que fez o transplante, mostrar mais nas propagandas e divulgar isso mais. Só divulga sobre a doação, mas a gente não sabe nada, é muito difícil eu ver uma pessoa que recebeu uma doação. Muita gente não doa porque não sabe como é o transplante, não sabe como que segue isso, então, é a falta de esclarecimento mesmo. Eu tenho certeza que muita gente dentro das igrejas não sabe. Tem vontade de entender, mas não tem oportunidade" (R).

Acrescemos à desinformação ou à precariedade da informação, a não ocorrência de preparação dos familiares visando a ter acesso a um processo contínuo de informação pelos serviços de saúde. Os familiares são tomados pelo impacto da notícia da morte e ao mesmo tempo indagados sobre a possibilidade de doar órgãos. Além do que ficou registrado no depoimento de S, que relatou sobre o que aconteceu: *"chegaram assim e perguntaram se a gente queria doar. Então, eu acho que foi mais o susto, acho que isso assustou o meu marido"*, outros dois sujeitos se posicionaram falando que *"a gente foi pega de surpresa"* reiterando o reduzido tempo para a tomada de decisão; *"perguntou se a gente conhecia sobre doação de órgãos:*

"[...]] é o que eu falo, pega a gente de surpresa. Não teria que ser assim, a pessoa já teria que ter uma explicação, saber como funciona [...] os médicos me explicaram e

tudo, mas de qualquer maneira é muito pouco tempo pra você colocar na cabeça aquilo, vou doar é muito difícil [...] quase ninguém doa porque pouca gente sabe, pega em cima da hora" (A).

"[...] ele levou a gente pra uma salinha e perguntou se a gente conhecia alguma coisa sobre doação de órgãos. Eu falei que sim que a gente sabe como todo mundo, nada profundo[...] (V).

O depoimento do sujeito MA referenciou à "esperança" de melhoria do quadro em que se encontrava o paciente. Esta expectativa pode revelar seu desconhecimento ou reduzido esclarecimento sobre o que significa a morte encefálica, revelando ainda o seu despreparo para vivenciar que a perda do paciente estaria próxima de acontecer. Diante da complexidade desta situação foi surpreendido com a demanda pela doação, sendo reiterado o tempo reduzido para a tomada de decisão, o sentimento de que poderia ser até agressivo com o médico e a alusão que fez: *"a recusa vais ser de 99% de todo mundo"*

"[...] a pessoa no momento ali não vai ter uma resposta imediata, primeiro porque ela não vai ter nem cabeça para pensar nisso e outra, que ela fica naquela expectativa da esperança que o quadro vai mudar [...] como que você vai receber uma notícia dessa e tomar uma decisão a seguir, é muito difícil, a pessoa fica totalmente despreparada pra tomar qualquer decisão. E uma decisão dessas, com o médico fazendo uma proposta, informando a gente sobre a doação, a recusa vai ser de 99% de todo mundo... o choque que eu levei com a morte cerebral dela e ao mesmo tempo falar sobre doação, eu não podia aceitar de jeito nenhum. Até discuti com o médico, queria até agredir o médico, isso não é hora disso não, falei com ele" (MA).

Outro aspecto relacionado à categoria informação/desinformação sobre doação de órgãos foi a relação estabelecida com a morte. O sujeito MAC esclareceu que este é um assunto que no cotidiano das famílias não é geralmente conversado. Logo, podemos inferir que associam a informação sobre doação a uma perda familiar. Acrescemos também que foi reiterado por este sujeito, o reduzido tempo para a tomada de decisão sobre a doação de órgãos, visto que ainda nem tinha ocorrido a aceitação de que o falecimento do paciente estaria próximo.

"[...] as doutoras perguntaram se a gente concordava [...] aí nessa hora a gente fica meio nervosa, todo mundo, acho que todo mundo fica nervoso com uma coisa assim que tem que ter tempo para você pensar e o tempo é pouco [...] ainda mais quando a pessoa não está aceitando muito. Eu acho que tem pessoas que às vezes acha que não morreu e aí já tira e acaba com a vida da pessoa. Eu acho que é por isso que as pessoas, às vezes, não doam [...] eu não tinha assim tanta abrangência sobre esse assunto e esse assunto é um assunto que, às vezes, a pessoa não quer conversar" (MAC).

Ao contrário desta situação que retratou a dificuldade dos familiares conversarem sobre doação considerando-se a relação com a morte, observamos de acordo com o depoimento do sujeito LP, a ocorrência de diálogo sobre o tema da doação e do transplante entre familiares. Foram conversas da convivência cotidiana, despertadas em geral por algum estímulo da mídia ou devido a ocorrência de transplante em um integrante da família. A decisão familiar pela não doação acabou contrariando a vontade do potencial doador.

"[...] os assuntos do dia-a-dia, vinte e dois anos de casados, vinte e três, vinte quatro anos juntos, um comentário, alguma coisa, alguma notícia do jornal e aí nós conversamos. A gente conversava muito sobre morte, parece loucura, mas conversava e era o desejo dela e nada aconteceu [...]. Meu pai teve que fazer um transplante de córnea e eu e a minha irmã acompanhamos tudo para conseguir a córnea para ele, para a operação, para tudo" (LP).

Verificamos que 06 sujeitos se manifestaram sobre a importância da divulgação de informações, da sensibilização da população, realização de campanhas sobre doação de órgãos. No entanto, devido ao que vivenciaram precisamos entender que estas enquanto medidas educativas também precisam ocorrer pela via do acolhimento e do vínculo nos serviços de saúde. Reconhecemos que por meio destas medidas, as famílias podem se sentir informadas, despertadas, sensibilizadas e até motivadas a contribuir para a doação de órgãos.

"[...] normalmente quando se faz propaganda se divulga mais, é melhor, realmente põe a gente a pensar porque até então o problema é dos outros, não é nosso [...] a campanha televisiva principalmente que ajuda muito as pessoas nesse momento, e lá dentro, a acolhida do hospital com a família." (LF).

"[...] deveria ter uma campanha de esclarecimento mostrando as pessoas que tiveram morte cerebral, porque o médico conversou comigo e explicou que não tem jeito mesmo. Acho que falta esclarecimento [...] a não doação pela família é essa porque tem pouca instrução e pega numa hora que a pessoa está querendo que a pessoa volte e não que a pessoa vai, então, acaba acontecendo que não doa mesmo, é muito difícil [...] se a gente está bem esclarecido mesmo a pessoa não querendo, morreu mesmo, e não tem volta, então salvava outras pessoas. Eu tenho arrependimento de não ter doado na época contra a família, contra tudo, porque eu sei quantas pessoas seriam beneficiadas" (A).

"[...] tem que ser mais divulgado nas grandes empresas, por exemplo, se tiver jeito das assistentes sociais, uma palestra sobre isso, pedir aos grandes empresários, aos quartéis de polícia e do exército, onde tenha muito envolvimento com o ser humano, uma família vai passando pra outra" (JF).

"[...] a doação de órgãos é muito pouco mostrada no rádio, na televisão, nos horários que as pessoas estão em casa [...] acho que tem que falar mais sobre a doação, dando informações" (S).

"[...] bom, eu não tenho visto essas campanhas na televisão não. Houve uns tempos aí que essa campanha estava no horário nobre, em vários canais de televisão... tinha que mostrar, gastar pesado mesmo, marketing pesado, mostrar o porquê, o que vai acontecer depois com uma pessoa que foi beneficiada por um transplante, que está vivendo" (MA).

"... eu acho que tinha que ser mesmo o depoimento de quem já pode doar, depoimento de pessoas que receberam e que as pessoas mostrem a verdade; o que funciona é o povo falando". (V).

3. 3.4. Categoria Comunicação

A categoria comunicação está relacionada ao diálogo franco e esclarecedor entre equipe de saúde/família, possibilitando à mesma acompanhar e compreender a evolução do paciente, bem como a assistência prestada. Este diálogo parece contribuir para minimizar a ansiedade face à doença e à sua evolução.

Na análise desta categoria identificamos situações bastante complexas relacionadas ao período de internação. As dificuldades de acesso às informações e a baixa qualidade destas, a contradição de informações, produziu nas famílias um sentimento de abandono e desatenção, agravado pelo desconhecimento sobre a assistência que estava sendo efetivamente prestada ao paciente. Todos os sujeitos relataram também sobre dificuldades para saber o verdadeiro estado de saúde dos seus pacientes. Todos estes elementos parecem que foram compondo um quadro que teria prejudicado a análise que as famílias puderam fazer quanto à possibilidade de consentirem a doação. Neste sentido cabe-nos apontar como depoimentos ilustrativos:

"[...] na Santa Casa eles levaram ele lá pra dentro e nós não acompanhamos [...] a resposta que nós tivemos foi que desceu uma pessoa lá e disse que não tinha jeito [...] o atendimento da Santa Casa eu não posso falar com você que foi excelente... nós não tivemos acesso aos médicos" (JF).

"acho que tem que preparar, está acontecendo isso, não pode falar de supetão não, porque assusta mesmo e acho que irrita também os familiares [...]. lá não deram explicação nenhuma. O médico eu acho que ele foi até muito arrogante, chegou muito de cara falando, podia chegar devagarzinho. Já chegou falando que ela morreu e isso assusta[...] é muito difícil a família falar que vai doar os órgãos. Acho que tem que trabalhar muito bem a família, o dia que a pessoa entrar no hospital já saber quais as condições de saúde dela, as condições de sobrevivência dela para ir trabalhando a família, não no momento, acho que no momento a pessoa vai recusar mesmo, infelizmente" (MA).

"[...] um dia antes dele falecer, eles ligaram e disseram que ele já tinha falecido... quando chegamos lá a enfermeira chefe falou que tinha sido um engano. Eu achei isso um absurdo, uma falta de atenção muito grande (R.).

A situação de gravidade e de morte iminente associada aos casos de potenciais doadores de órgãos sempre vem relacionada à situação de morte encefálica. Neste contexto, a fragilidade da comunicação entre equipe de saúde e família apareceu em destaque, pois os familiares devido não compreenderem o significado do estado de morte encefálica, passaram a imaginá-la como uma situação transitória, na qual o paciente poderia vir a viver novamente. Assim, ao serem indagados sobre a possibilidade da doação sentiram dificuldades, pois não sabiam o significado deste estado de morte, o que parece ter acrescido ao conjunto de elementos dificultadores do processo de doação. Entre os depoimentos que estão associados a estas reflexões destacamos o do sujeito R:

"[...] deu mais ou menos uns seis dias que ele estava internado a família dele veio pra cá, pra Juiz de Fora e uma tia minha veio visitar ele no CTI e chegando lá eles falaram para ela que ele tinha tido morte cerebral. A família, nós, os filhos e a esposa, não ficamos sabendo desse acontecido até que minha tia foi avisar que ele tinha tido morte cerebral [...] ninguém explicou. O médico é que falou com minha tia na hora que ela foi fazer a visita, ele falou pra ela que ele já tinha tido a morte cerebral, mas não chamou os filhos, não chamou a esposa, não chamou ninguém pra explicar nada disso" (R).

Também em 2 depoimentos encontramos a valorização de que práticas profissionais pautadas pela preocupação de estabelecer uma comunicação adequada com a família são necessárias. Com isto, ficaram evidenciadas a valorização do acolhimento e vínculo e o respeito ao direito da família de ter acesso às informações sobre a evolução do caso.

"[...] os médicos explicaram que não tinha jeito mais, eles se reuniram com a gente explicando que já tinha tido morte cerebral. O médico sentou com a gente lá e explicou que ela teve morte, explicou como funciona, ele era um médico que cuida disso mesmo [...] neurologista. Então, ele explicou, ele era chefe do corpo médico e fez todos os exames, foi constatado não teve dúvida nenhuma" (A).

"[...] veio o médico assim que houve a morte encefálica na minha mãe, veio para conversar com a gente explicando que em poucas horas estaria o corpo todo parando e se havia interesse [...] disse quais seriam os órgãos que a gente poderia estar doando pelo o que ele falou parecia que era uma pessoa entendida do assunto. Sabia a importância do ato da doação de órgãos" (V).

3.3.5. Categoria Concepção Religiosa

A categoria concepção religiosa envolve as possíveis relações entre a saúde e a religião na compreensão do processo saúde-doença, da morte e da doação de órgãos.

Esta categoria apareceu relacionada à percepção dos sujeitos quanto à gravidade do estado de saúde dos pacientes, durante o período de internação. Nesta situação, os familiares vivenciaram muita angústia e um profundo sofrimento ao perceber que a perda do paciente estava cada vez mais próxima. Nestas circunstâncias, 6 familiares tenderam a se apoiar em uma compreensão religiosa, pois havia a esperança de um "milagre" que poderia reverter o quadro terminal do paciente. Esta esperança de recuperação da vida por um "milagre" foi mencionada como fator que obstruiu a decisão para a doação de órgãos. Houve também por parte dos próprios profissionais de saúde, estímulo à busca de apoio e conforto emocional para a família pela via da religiosidade, além de mencionar que a medicina tinha cumprido seu papel e que apenas um "milagre" poderia reverter o quadro. Escolhemos 3 depoimentos para referendar as ponderações que fizemos:

"[...] a gente tem que depositar a confiança nas mãos de Deus [...] a gente sempre achava que ele ia sair dessa. Ia sair dessa porque era um menino forte, não bebia, não fumava, não usava porcaria, então, todo mundo falava que ele era um menino forte e que ia sair dessa [...] as pessoas ficam igual nós ficamos, eu creio que as outras pessoas ficam indecisas [...] é a gente fica sempre com essa esperança, a gente busca em Deus. O médico falava com a gente: "tem que orar", e um de nós estava lá com a Bíblia e ele falou: "tem que pegar nisso aí porque isso aí não engana ninguém não, tem que pegar com Deus". E a gente orava e pedia outras pessoas para orar, amigos dele oravam" (MAC).

" [...] o médico chegou perante a família e nos falou: " olha, infelizmente a sua esposa teve morte cerebral. Não há o que fazer, a não ser um milagre, a medicina já fez a parte dela. A família fica naquela expectativa da esperança que o quadro vai mudar e aí uns falam em Bíblia aí então, mexe com a cabeça de todo mundo e a decisão é adiada e, às vezes, a gente erra por isso a gente tem sempre aquela esperança que vai haver uma melhora" (MA).

"[...] estávamos esperando, esperança tinha, eu sabia que milagre, Deus, a gente é católico e milagre a gente está sempre esperando milagre e pode até acontecer, nesse caso não sei se acontece, então, fica sempre aquela esperança"(A.).

Em outro depoimento foi feita menção quanto à hipótese de que o entendimento da vida fundamentado na compreensão religiosa da vida eterna, pode estimular as pessoas a não pensar ou dialogar sobre a morte, o que conseqüentemente contribuiria para também não se

refletir sobre a doação de órgãos. Neste caso, parece haver um vínculo forte entre doação de órgãos e vida eterna, o que ficou evidenciado pelo depoimento que selecionamos:

"[...] todo mundo pensa na vida e não na hora da morte, infelizmente ou felizmente. Deus deu a vida pra gente pra viver, e não ficar pensando só na morte. Eu como católica praticante, eu creio em uma segunda vida, aquela vida que Deus promete pra gente, a promessa que tem para nós no evangelho é essa, a vida definitiva, porque essa aqui é passageira. Então, a gente nunca conversa a respeito de doação" (LF).

A reflexão sobre doação de órgãos implicaria para alguns sujeitos, na necessidade de se buscar uma compreensão religiosa sobre a vida, o mundo e as relações entre as pessoas. Neste sentido, pensar sobre doação de órgãos envolveria uma reflexão profundamente alicerçada nos valores da fraternidade e da solidariedade entre todos, sendo reconhecido como um trabalho que precisa ter continuidade e que é qualificado como "bonito" como o que foi exposto por RRM (esposo de MAC, que participou da entrevista, conforme esclarecemos na Introdução):

"[...] eu acho que no meu modo de pensar eles tinham que fazer assim, levantar esse assunto pela palavra de Deus... Eu acho que vendo assim pela parte espiritual, que aos olhos do Senhor Jesus eu sou irmão da senhora, sou irmão dela, então, as pessoas têm que ser mais humanas, ter mais amor uns com os outros. Já que eu vou morar com Deus mesmo, eu morri e aí às vezes tem um órgão meu que serve para várias pessoas que tem condição de viver com algum órgão meu [...] eu abro mão porque já faleci mesmo[...] eu particularmente, acho que [...] se vocês fazem isso aí e conseguem salvar vidas, acho que é um trabalho bonito, acho que deve continuar sendo feito o trabalho" (RRM).

Além destas identificações, não ocorreu a manifestação de 2 sujeitos sobre as questões de natureza religiosa.

3.3.6. Categoria Situação de Classe

A categoria situação de classe fundamentou-se na compreensão de que o cotidiano das instituições de saúde revela uma notória desigualdade, fruto da estrutura social brasileira profundamente injusta e fortemente cindida por classes.

No campo sanitário, a população usuária do SUS está submetida a inúmeras dificuldades de acesso à assistência e ao cuidado em saúde, o que nos leva ao seguinte questionamento: poderiam determinadas pessoas receber a atenção integral em saúde e outras não, pelo fato das condições de acesso aos serviços de saúde serem diferenciadas?

Na doação e transplante de órgãos os sujeitos da pesquisa questionaram como ocorreria o acesso ao transplante de órgãos e se haveria honestidade no processo de definição dos indivíduos que receberiam os órgãos doados pelas famílias. Assim, externaram uma preocupação quanto ao acesso desigual em função da condição de classe entre as pessoas. A vivência da discriminação e a insegurança quanto à honestidade do processo de doação e transplante parecem contribuir para a composição de um contexto negativo para a doação de órgãos. Os depoimentos de 3 sujeitos explicitaram estas situações:

"[...] o pessoal fica naquela dúvida – será que vai mesmo para o pobre que está na fila? Ou será que vai para o fulano de tal, filho do empresário amigo do médico? Vai olhar as coisas nesse sentido aí [...] isso aí tudo vem na nossa cabeça tem essas comparações do poder aquisitivo das pessoas. A dúvida que pairou foi quando ele falou que precisava e foi incisivo sobre a doação e saindo, como eu falei anteriormente... ele foi incisivo falando sobre a doação e saindo no carro dele, e aí nessa dúvida eu não sei se foi desconhecimento nosso ou pelo fato da gente ver muito aí na imprensa, será que alguém está precisando? Um amigo dele ou um médico paciente? Um médico rico, de renome na cidade? Que de vez em quando aparece na coluna social? Quem sabe um amigo, um parente, um conhecido, um cliente dele? A dúvida era aí também" (MA).

"[...] as pessoas falam que nunca viram uma pessoa que recebeu uma doação, até hoje não vi ainda, só gente rica. E muita gente comenta isso. Agora, ver uma pessoa que realmente precisa e suponhamos uma pessoa pobre que precisa, é difícil de ver, é raro[...] a gente fica com medo por causa de muita pilantragem sobre esse negócio de doação de órgãos. Porque você doa e aí você não sabe se aquela doação está sendo levada na honestidade, se a pessoa está doando para uma pessoa certa mesmo, ou se está passando para uma pessoa só porque ela é rica, da alta sociedade, se está passando na frente do outro que talvez nem necessite tanto, mas por causa do dinheiro eles o coloquem na frente. Então, o medo que eu tenho é esse, a gente tentar fazer o bem e as pessoas sempre tentando levar vantagem em cima disso" (R).

"Tem hora que a gente ouve até falar, mas às vezes o pobre fica sempre pra trás e aí quando tem o órgão eles doam primeiro para a pessoa que tem dinheiro, que tem boa situação financeira. Tem gente que não doa por esse sentido, que acha que vai doar e o órgão vai ser transplantado na pessoa que tem condição melhor, e o que está precisando mesmo não vai receber" (MAC).

Quatro sujeitos também explicaram a partir de um olhar avaliativo como enfrentaram dificuldades para o acesso aos serviços de saúde, sobretudo os de urgência/emergência (Policlínica de Referência, Pronto Socorro e Hospital vinculados aos SUS) e sobre a precária assistência prestada ao paciente/família, onde identificamos elementos que demonstram desigualdade, sobretudo, em função da condição sócio-econômica. Foi feita também alusão à diferenciação de assistência *"em quarto particular"* (MA). Selecionamos depoimentos para referendar estas identificações:

"[...] eu não tive assistência nenhuma, talvez, se eu tivesse em um quarto particular eu tivesse assistência, porque eu sei de casos assim na Santa Casa" (MA).

"[...] não, não, explicando detalhadamente não (sobre o estado de saúde da paciente). Ainda mais que ela estava no SUS[...]" (LP).

Ressaltamos que 3 sujeitos não trataram nos seus depoimentos de situações reveladoras de desigualdade vivenciadas em decorrência da situação de classe.

3.3.7. Categoria Percepção do Corpo

A categoria percepção do corpo expressa a compreensão que cada pessoa constrói sobre seu corpo, durante a vida e o que pode traduzir o significado do corpo do outro após a morte. Para 5 sujeitos pesquisados verificamos que manter o corpo intacto após a morte é um valor para algumas pessoas, o que talvez possa estar associado ao medo da mutilação pós-morte.

Outro sujeito fez referência à percepção do indivíduo de ter um corpo doente, o que parece estar relacionado à idéia de não ter o que doar para salvar uma outra vida.

Estas formas de compreensão parecem apontar para a imagem corporal que é construída a partir de elementos culturais, sociais, psicológicos, o que pode contribuir para a opção que cada pessoa faz em relação a ser ou não ser um doador de órgãos, como o que encontramos em 3 depoimentos que selecionamos:

"[...] a pessoa em vida já fala que não quer que seja doado órgão nenhum, que foi o que aconteceu com minha esposa. Ela em vida já falava que não doaria [...] eu não quero, quando morrer não deixa mexer em mim, então quando morre a própria família vai fazer a vontade da pessoa em vida [...] nasci perfeita e não quero morrer faltando nada, que tira nada de mim" (A).

"[...] nós tínhamos feito a nossa nova carteira de identidade e ela ali mesmo optou que não, que era um desejo dela de não estar fazendo nenhuma doação e cheguei até a questionar, mas era a vontade dela; ela chegou a falar uma vez: "eu sou uma pessoa doente, eu tenho isso, eu tenho aquilo, no final da minha vida vai estar tudo pior e nem meu olho". Então eu acredito que a decisão dela foi tomada por isso" (V).

"[...] o pai foi contra e os irmãos [...] ele alegava que jamais permitiria que tirassem algum órgão do rapaz [...] não queriam que mexessem no corpo dele apesar de todos saberem, que ele sempre comentava com os irmãos, que se algum dia ele viesse a morrer, ele queria ser doador, mas não deixou nada assinado aí eles não deixaram" (S).

Também foi destacada pelo sujeito A, a preocupação com a deformação do corpo após a doação de órgãos, visto que considerou importante referenciar que existem pessoas desconhecedoras de como ocorre o processo de retirada de órgãos, utilizando-se da explicitação; "*pouca gente sabe o que é doar*"; "*é uma conversa muito difícil de acontecer*":

"[...] eu nem sabia que podiam me procurar numa hora daquela de dor pra doar, e até eu fiquei nervoso no dia aqui, porque a gente está ali pensando que a pessoa vai ter uma recuperação, apesar de tudo [...] pouca gente sabe o que é doar, a pessoa acha que vai tirar uma vista e vai ficar aquele buraco, vai tirar o coração e vai ficar aquele buraco. Não sabe que aquilo ali é tudo bem feito, tira direitinho, de maneira que a pessoa não vai ficar mostrando aquilo tudo, mas é falta de esclarecimento. É uma conversa difícil de acontecer. Quem está querendo morrer? Falar sobre morte e que vai embora, ninguém, é bem difícil "(A).

Em 3 sujeitos não nos foi possível identificar nos seus depoimentos manifestações que fizessem alusão à percepção do corpo.

As vivências relatadas, em cada categoria analítica, apontam na direção de um contexto institucional na área da saúde, envolvendo profissionais, serviços e gestores, que parece produzir uma predisposição nas famílias pela não doação de órgãos para transplante.

Em todos os depoimentos os sujeitos revelaram a vivência de uma extrema angústia em uma situação de sofrimento intenso. Pareciam estar muitas vezes sozinhos e precisando tomar uma decisão sobre como e onde ter acesso à assistência necessária, pois a situação vivenciada envolveu a vida de um familiar. Alguns chegaram a buscar a interferência da Justiça para ter o direito à saúde reconhecido. O desgaste emocional e físico experimentado pela família nesta verdadeira batalha pela busca de atenção e cuidado, pode expressar mais uma contribuição no sentido de que a família apresente uma certa indisposição em relação a qualquer diálogo sobre a doação de órgãos para transplante.

As dificuldades e os problemas vivenciados pelas famílias, desde a chegada nos serviços de urgência/emergência até o falecimento do paciente nas unidades hospitalares, parecem ter gerado mais fatores de resistência do que fatores de facilitação, em relação à doação, uma vez que os sujeitos afirmaram possuir alguma abertura para a questão antes mesmo da situação que relataram.

Reiteramos que a pesquisas envolvendo familiares de potenciais doadores mostram-se relevantes e poderão permitir mais avanços nesta área, o que é também ressaltado por Santos (2004, p. 6)

[...] as questões envolvendo os familiares são pouco exploradas no que tange aos estudos sobre o processo de doação e transplante e [...] pode trazer subsídios de extrema importância para a melhor compreensão do processo

Também reiteramos que as categorias analíticas adotadas apontam elementos fundamentais para se pensar na necessidade da conquista da atenção integral em saúde, nas ações e serviços de assistência à saúde, que envolvem a doação de órgãos.

3.4. Interfaces: Integralidade e Motivos da Recusa Familiar

3.4.1. Categoria Atenção à Saúde

A categoria atenção à saúde demonstrou a ausência de atendimento imediato e adequado para os casos graves, bem como, o precário suporte de infra-estrutura, com conseqüente comprometimento da resolutividade necessária. Este contexto revelou a descaracterização dos serviços de urgência e emergência, colocando as famílias em estado de "desespero" ao perceberem que estes obstáculos contribuiriam para a não possibilidade de salvar a vida do paciente.

A assistência não pautada pela integralidade parece apontar a fragilidade dos serviços de saúde na sua organização e em seus processos de trabalho, comprometendo diretamente a finalidade para a qual foram criados: apreender e resolver de forma ampliada as necessidades da população a qual atende. Neste sentido é importante destacar que Mattos (2001, p. 57) argumenta que

[...] os serviços devem estar organizados para realizar uma apreensão ampliada das necessidades da população a qual atendem [...] a integralidade se apresenta como um modo de organizar os serviços sempre aberto a assimilar uma necessidade não contemplada na organização anteriormente dada [...] a integralidade emerge como um princípio de organização contínua do processo de trabalho nos serviços de saúde, que se caracterizaria pela busca também contínua de ampliar as possibilidades de apreensão das necessidades de saúde de um grupo populacional [...].

Teixeira (2003, p. 91) também nos alerta que

[...] as diferentes formas de apartação do outro têm tensionado por dentro as práticas de saúde e, de forma especialmente aguda, aquelas que se realizam nos serviços de assistência, principalmente porque ela parece comprometer negativamente o duplo cerne da razão de ser desses serviços: sua eficácia técnica e a satisfação da clientela.

Outra questão relacionada à categoria atenção à saúde, refere-se ao processo de trabalho em termos das características institucionais de organização dos profissionais. Ou

seja, a lógica dos vínculos trabalhistas na área de saúde prioriza os regimes de plantão reduzindo significativamente a disponibilidade de profissionais que estejam diariamente presentes nos serviços. Esta forma de organização da assistência tende a contribuir para a degradação da prática profissional na saúde, trazendo um forte sentimento de insatisfação e frustração para os profissionais devido às condições vivenciadas no exercício cotidiano de seu fazer profissional, e conseqüentemente, para os usuários na medida em que distancia os sujeitos e produz fatores de resistência na abordagem de temas complexos e delicados como é a doação de órgãos.

Verificamos que tanto os profissionais quanto as famílias não tiveram condições de estabelecer relações de confiança e proximidade nestas circunstâncias, devido a rotatividade diária dos profissionais o que dificultou sensivelmente a construção de vínculos entre os sujeitos. Pinheiro (2001, p. 86) elucida ainda mais a discussão, ao elencar outros fatores que interferem na qualidade do processo de trabalho em saúde como,

[...] a fragmentação das jornadas de trabalho em turnos, os baixos salários e reduzidas oportunidades de reciclagem de conhecimentos já são de longe velhos conhecidos dos formuladores de políticas e de gestão em serviços, como inibidores de mudanças nas práticas no interior das instituições. Portanto, se não houver modificações organizativas que garantam a fixação do profissional e proporcionem condições de atualização de seus conhecimentos, um novo rearranjo institucional não conseguirá auxiliar na superação dos limites e desafios de mudanças de práticas [...] num contexto mais amplo de terapêutica.

No campo específico da doação e transplante, Santos (2004, p. 5) revela em seu estudo que inúmeras vezes percebeu casos de descrença por parte das famílias em relação à capacidade dos médicos realizarem adequadamente o diagnóstico de morte encefálica, bem como a falta de condições de hospitais públicos para dar suporte ao processo de doação de órgãos. Muitas famílias, enfatiza o autor, "externavam a preocupação referente à possibilidade de morte "provocada" ou "adiantada", com o intuito de obter os órgãos para transplante, [...]."

Em estudo realizado na UNICAMP sobre captação de órgãos para transplante, Ferreira (1997) pondera que um dos aspectos levantados pelos familiares rebate no anseio de um tratamento respeitoso e transparente, desde o momento da internação até o momento que encerra com o processo de doação. A conjunção de todos os agentes envolvidos no processo e a especificidade da situação dificultam um atendimento qualificado para os familiares dos doadores, podendo resvalar em inúmeras dúvidas, quanto à pertinência deste processo.

A integralidade da atenção supõe assim um processo de incorporação no conjunto do sistema de saúde, implicando em uma organização da assistência que garanta em toda a rede

de serviços o acesso às tecnologias de cuidado adequadas a cada situação, bem como a realização de práticas profissionais voltadas a atender as necessidades dos sujeitos nela implicados, ou seja, usuários, profissionais, serviços e gestores.

A desumanização da atenção, a desresponsabilização com o paciente e a família, bem como, a insuficiência de recursos de infra-estrutura parecem ter interferido na opção dos sujeitos pesquisados pela não doação, indicando uma interface entre a necessidade de ser buscada a integralidade para que sejam eliminados os motivos da recusa relacionados à atenção à saúde. Com esta busca podemos inferir que a percepção relatada pela quase totalidade dos sujeitos em relação à assistência prestada (que não esteve marcada pela segurança, respeito e confiança quanto aos cuidados efetivamente realizados na expectativa e esperança de salvar a vida de seus familiares) tenderá a ser alterada, contribuindo assim para constituir um dos determinantes da doação.

Os resultados apontados por Santos (2004, p. 68-69) quanto à decisão e a autorização para a doação revelam que "a assistência dispensada ao paciente e à família, bem como, o esclarecimento sobre a morte encefálica influem na decisão quanto à doação de órgãos, pois, podem despertar o interesse ou abalar o processo de doação[...]. E em suas elaborações Ferreira (1997, p.194) nos adverte que:

no Brasil, um país de dimensões continentais, com poucos centros transplantadores e grandes diferenças sociais, culturais e religiosas, as dificuldades relacionadas ao processo de doação tornam-se ainda maiores. É essencial que os profissionais envolvidos procurem melhorar a qualidade da assistência ao potencial doador e à sua família, contribuindo, desta maneira, para incrementar a obtenção de órgãos adequados para transplante.

3.4.2. Categoria Acolhimento e Vínculo

A categoria acolhimento/vínculo aglutinou uma série de falas bastante expressivas que demonstraram a valorização inquestionável que lhe é, em geral atribuída, por significar o estabelecimento de relações de respeito, dignidade e atenção entre usuário, profissional e serviço. Estas relações precisam ser estabelecidas e ampliadas sobretudo nas situações que envolvem a assistência a pacientes em fase terminal, como é o caso dos potenciais doadores de órgãos, onde a família vivencia um profundo sofrimento com a proximidade do falecimento do paciente.

A reduzida preocupação dos profissionais e dos serviços com o acolhimento e o vínculo, relatada por familiares durante todo o período de internação de seus pacientes, cria

um clima bastante desfavorável a uma possível doação de órgãos. Também revela uma problemática muito discutida no campo da saúde, ou seja, a questão da relação entre usuário/família e profissional. Esta é uma questão crucial para a efetivação da integralidade como princípio norteador e organizador das práticas profissionais e dos serviços. A problemática tem sua gênese no fato das relações pessoais serem pouco valorizadas nas ações de saúde, seja como estratégia terapêutica, seja como elemento de interseção nas relações entre usuário/profissional e profissional/serviço. Nesta direção encontramos uma contribuição relevante em Pinheiro (2001, p. 84):

[...] constatou-se em outros estudos que as relações pessoais entre usuários/pacientes e profissionais de saúde nos serviços são bastante valorizadas pelos primeiros, sendo identificadas como um potente indicador de qualidade, [...] o que não é visto da mesma forma pelos profissionais [...]"

O entendimento de que a qualidade da relação entre profissional e usuário pode favorecer ou não a efetividade de práticas acolhedoras em saúde, implica na necessidade de uma reflexão sobre o perfil de formação profissional que vem sendo desenvolvida para o setor, assim como, a educação permanente que vem sendo trabalhada no cotidiano das demandas dos serviços de saúde.

A formação dos profissionais de saúde parece ainda ser fortemente influenciada pelo privilégio à competência técnica como expressão de conhecimentos específicos acumulados, na operação de um determinado número de instrumental tecnológico. Com isto, muitas vezes, não ocorre o desenvolvimento de habilidades profissionais, que venham favorecer as práticas garantidoras de cuidado, acolhimento e vínculo, estas ancoradas na valorização da subjetividade inerente ao processo relacional que envolve o ato de cuidar. O destaque dado historicamente à unidade hospitalar e as tecnologias de ponta, ilustram bem esta realidade.

Não advogamos aqui o antagonismo entre habilidades técnicas/operacionais e habilidades de atenção/vínculo/acolhimento, mas desejamos sim reforçar a comunhão essencial entre elas. Assim podemos interferir sobre a necessidade da construção de práticas profissionais humanizadas, éticas e responsáveis, envolvendo usuários, famílias, profissionais, serviços e gestores, que tendem a contribuir para a conquista da integralidade tanto na delimitação e efetividade das diretrizes políticas, quanto na organização e nas práticas de saúde.

Cecílio (2001, p.113,114) ao tratar das necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde, desenvolve a reflexão

de que é necessário "[...] fazer uma melhor *escuta* das pessoas que buscam 'cuidados em saúde'", uma vez que o essencial é considerar "suas necessidades como o centro das intervenções e práticas dos trabalhadores/equipes/serviços/redes de serviços." Para que esta *escuta* aconteça efetivamente faz-se necessária a criação de vínculos entre usuário e profissional, reconhecendo que o vínculo significa estabelecer relações onde possa existir confiança, credibilidade e respeito entre os sujeitos. A ponderação de Pinheiro (2001, p. 85) merece destaque e pode ser compreendida para o conjunto dos profissionais de saúde

Da mesma forma que Luz (1997), verificou-se que a realização de um exame ou mesmo a atenção dada pelo profissional foram consideradas pelos pacientes como parte do tratamento. [...] Assim, a tônica da discussão sobre a relação médico-paciente redonda sobre o eixo competência médica e atenção, sendo esta, na grande maioria dos casos, referida como sensibilidade e carinho que o profissional tem [...].

E com as contribuições de Guizardi e Pinheiro (2005, p.43, 44), que argumentam sobre a integralidade e o cuidado sob a dimensão dos usuários, encontramos a explicitação de que:

[...] ao procurar analisar o tema da atenção integral, os usuários não o abordam pelo viés das condições estruturais do sistema de saúde, ou do acesso a certas tecnologias e medicamentos. [...] eles revelam com muito mais veemência uma indignação imensa acerca da forma como se efetiva a relação entre quem oferece o serviço e quem dele necessita.

A questão do acolhimento e do vínculo pode ser expressa pelo encontro do usuário com o profissional/equipe onde devem prevalecer o compromisso e a preocupação de escutar, identificar, reconhecer as necessidades de saúde trazidas pelos que buscam o serviço, apresentando em suas falas alguma(s) demanda(s) específica(s).

A prática profissional pensada e realizada sob a ótica da integralidade requer que se lance mão dos múltiplos saberes e práticas existentes no trabalho desenvolvido pelos diferentes profissionais que atuam no campo da saúde. Desta forma, podemos pensar que a integralidade pretendida só será alcançada como fruto de um trabalho solidário e compartilhado da equipe de saúde, incorporando e redefinindo seus processos de trabalho na perspectiva de construção da interdisciplinaridade. Neste sentido, Souza-Stephan (1999, p.10) em seu estudo sobre a interdisciplinaridade e o trabalho coletivo em saúde nos faz alerta substancial:

[...] no processo de trabalho coletivo, considerando a perspectiva interdisciplinar, a lógica da descoberta é elemento nuclear, em que a predisposição a descobrir o novo, o ponto de interseção e de afastamento entre os conceitos, significa estar disponível para entender o discurso das outras disciplinas, assim como se despojar de conceitos, técnicas e procedimentos que reproduzem conhecimentos, atitudes e metodologias quase sempre corporativas e refratárias a um tipo de convívio, no qual tem espaço a comunicação aberta e democrática.

O trabalho coletivo na área da doação e do transplante de órgãos, como também ocorre em outras áreas da saúde, é uma construção permanente, cotidiana, um grande desafio, enfrentado pelos profissionais, em geral, assistentes sociais, enfermeiros, médicos e psicólogos. Esta é a perspectiva que constitui um espaço de complementaridade entre os conhecimentos, de escuta e fala das diferentes leituras do processo saúde/doença, visando proporcionar uma melhoria na qualidade de vida das pessoas que demandam os serviços e os recursos existentes para a efetividade esta política.

Nas experiências de trabalho que envolvem a atividade transplantadora, parece haver necessidade de crescimento na perspectiva de ampliar a reciprocidade em termos de comunicação e de intercâmbio entre os diversos saberes e práticas, a fim de se superar uma certa predominância da preocupação com os procedimentos tecnológicos, em detrimento das ações de humanização na assistência ao paciente e à família. Estas não estavam marcadas pelos elementos constitutivos do acolhimento, vínculo e escuta das necessidades trazidas pelos usuários/famílias, o que traduziria a dimensão das práticas profissionais integrais. Aqui, podemos apontar uma interface entre a necessidade da integralidade para que seja superada a recusa à doação desde que exista acolhimento/vínculo. Assim a ausência ou a fragilidade das ações de acolhimento e vínculo junto aos pacientes e as famílias que contactamos e que parecem constituir fatores geradores de resistência e de comprometimento à doação de órgãos poderá ser transformada fundamentando-se em práticas que primam pela integralidade.

Entendemos que Lacerda e Valla (2005, p. 99) com suas elaborações tratam com clareza as questões afetas ao cuidado e ao acolhimento, bem como dos resultados advindos da sua efetividade:

[...] a atitude de cuidado implica acolhimento, envolvimento e compaixão, e embora a relação do cuidador e da pessoa que recebe o cuidado seja assimétrica, devem estar presentes a interação, a troca e o respeito pelos diferentes saberes. Defendemos o cuidado [...] como uma dimensão da integralidade das ações em saúde. [...] as práticas de cuidado integral [...] propiciam espaços de acolhimento e podem aliviar o sofrimento, ao estimular a consciência crítica e a autonomia, e permitir que os sujeitos se expressem e atribuam novos sentidos e significados às experiências de vida.

3.4.3. Categoria Informação/Desinformação

A categoria informação/desinformação apontou que o acesso às informações sobre doação e transplante de órgãos foi considerado insatisfatório pelos sujeitos pesquisados, tanto em relação à veiculação de informações na mídia quanto nos serviços de saúde. Os depoimentos expressaram uma percepção sobre a importância do ato de doar órgãos, entendido como uma forma de salvar vidas, porém, desconhecem as etapas do processo, as orientações éticas que o norteiam, bem como, os resultados efetivos dos transplantes, o que tende a gerar inúmeras dúvidas para a tomada de decisão da família quanto à doação.

Outro aspecto mencionado foi o impacto emocional da família pela perda do familiar, muitas vezes por causa traumática e inesperada, o que tende a gerar problemas na aceitação da morte. O sofrimento intenso e o conseqüente desgaste psicológico da família dificultam a compreensão das informações sobre o processo da doação, pois é no momento de proximidade da morte do paciente que são dadas orientações, percebidas como novas e complexas, como por exemplo, o estado de morte encefálica. Neste contexto bastante complexo, a família tem um curto espaço de tempo para assimilar o conteúdo informativo, e tomar uma decisão sobre a doação, em geral conhecida de forma superficial e fragmentada, ou até mesmo totalmente desconhecida. Neste sentido, em relação especificamente ao diagnóstico de morte encefálica, Santos (2004, p. 10) elucida que,

[...] é um dos fatores que influi no processo de doação de órgãos, pois, geralmente, as famílias apenas ouvem falar desse conceito, quando um ente querido evolui para tal diagnóstico, após a hospitalização em decorrência de uma lesão cerebral severa e súbita, o que dificulta a compreensão da idéia da cessação das funções do cérebro, dentro de um ser aparentemente vivo. [...] Classicamente a morte era definida como a cessação irreversível das funções cardíaca e respiratória.

As dúvidas quanto às etapas do processo de doação/transplante, às condições para ser um potencial doador, especialmente o estado de morte encefálica, a ética na definição dos receptores e a efetividade dos transplantes realizados, parecem decorrer muitas vezes da qualidade das informações que a família tem acesso. A política de comunicação social sobre doação e transplante, orientada pelo SNT, parece não estar sendo implementada de modo a elucidar, amparar e facilitar o processo de decisão que lhe é inerente. Esta situação não tem correspondência com a legislação vigente sobre doação e transplantes que estabelece diretrizes operacionais para a publicização, contribuindo na orientação da decisão a ser tomada principalmente por familiares.

Agrava ainda mais este quadro, o reduzido conhecimento dos profissionais de saúde sobre doação e transplante, uma vez que em geral não receberam uma capacitação adequada tanto no processo de formação, como na vida profissional. Esta situação contribui para que não se sintam em condições de oferecer plenamente os esclarecimentos necessários e solicitados pela família.

Santos (2004, p. 4) ao especificar o processo de doação e transplante na Espanha, país considerado um grande centro transplantador, em relação ao Brasil, pondera que:

o esclarecimento da população espanhola é resultado das medidas educacionais realizadas junto a população e aos profissionais de saúde nos últimos 15 anos, diferente do atual sistema de transplante existente no Brasil, onde pode-se constatar que grande parte da população e inúmeros profissionais de saúde desconhecem o conceito de morte encefálica e o processo de doação de órgãos. Provavelmente isto torna-se mais acentuado devido aos aspectos sócio-culturais e à falta de medidas educacionais, dificultando, assim, uma melhor compreensão do assunto pela população e pelos profissionais.

A informação e o esclarecimento constituem fundamentos essenciais para que tanto usuários quanto profissionais tenham segurança e possam exercer sua autonomia. É nesta perspectiva que o processo educativo deve contemplar informações adequadas às circunstâncias sócio-culturais e psicológicas dos sujeitos nele envolvidos. Mas esta perspectiva não foi identificada no nosso estudo, o que comprometeu a capacidade de análise das famílias no momento de tomada de decisão sobre a doação de órgãos.

Assim, podemos referendar que a integralidade no contexto brasileiro mostra-se mais uma vez não observável, na medida em que tanto os profissionais quanto os serviços de saúde disponibilizam à população conhecimentos sobre o assunto de forma descontínua, fragmentada e pouco esclarecedora, potencializando ainda mais as dificuldades inerentes ao momento dramático vivenciado pelas famílias.

Podemos inferir que se as famílias tivessem sido preparadas e esclarecidas adequadamente por meio de campanhas públicas permanentes e efetivamente educativas, poderiam ter assumido uma opção diferente da recusa para a doação de órgãos. Fazemos esta inferência porque teriam tido condições de refletir e analisar a questão da doação e do transplante mesmo no contexto de sofrimento, angústia e ansiedade que em geral caracterizam as situações de perda de um familiar.

A interrelação entre todos estes aspectos compõe um cenário social e institucional onde predominam a precariedade ou a inexistência da informação, envolvendo famílias, profissionais, serviços e sociedade como um todo. Uma interface entre a demanda pela

conquista da integralidade e motivos da recusa associados à informação/desinformação parece ficar evidenciada, na medida em que este contexto precisa ser superado. Desta forma, as famílias passarão a deter conhecimento suficiente e adequado associado à assistência de qualidade e a relação de co-responsabilidade que envolva os profissionais, os pacientes, os familiares, os serviços, facilitando as possibilidades de diálogo, reflexão, discussão e organização dos serviços de saúde na direção do fortalecimento da política pública específica de doação e transplante de órgãos no país.

3.4.4. Categoria Comunicação

A categoria comunicação conforme apresentamos anteriormente nos remete ao diálogo franco, esclarecedor e humanizado entre profissional e usuário possibilitando compreensão e respeito entre os sujeitos. O cuidado só é possível se há condições para a concretização de um diálogo, o que não significa transmitir informações simplesmente, e sim demonstrar interesse, respeito e reconhecimento do outro como sujeito na relação de cuidado e atenção.

A partir da contribuição de Xavier e Guimarães (2005) sobre a comunicação orientada pela busca da integralidade, podemos elencar três diferentes níveis, ou seja, a relação dos usuários com o profissional/equipe, a relação pessoal no interior das equipes de saúde e a relação entre os serviços de saúde.

O primeiro nível refere-se à conversa, ao encontro entre usuário/profissional onde informar e ser informado, ensinar e aprender, articular conhecimentos e experiências expressa a integração da voz do outro nas diferentes etapas da assistência em saúde.

Ressaltamos que a comunicação é percebida como essencial para que as pessoas tenham graus crescentes de autonomia no seu modo de pensar sobre os fatos e de tomar decisões. Para tanto, implica numa mudança na relação de poder entre profissional e usuário capaz de minimizar a distância entre os sujeitos, ao considerar os diferentes tipos de saber e de compreensão sobre o processo saúde/doença e as expectativas sobre o cuidado necessário. Nesta dimensão Favoreto (2005, p. 214) nos esclarece que:

[...] a forma de comunicação tradicional é objetiva e objetivante; nela estão ausentes os pressupostos para o estabelecimento da conversa, visto que é desconsiderado ou ignorado que o outro também possui um saber, uma compreensão e uma representação sobre seu corpo e seu adoecer e/ou uma expectativa sobre o cuidado de que precisa. Portanto, o diálogo fica bloqueado pelo desconhecimento e/ou desvalorização da importância de uma sabedoria prática do paciente sobre o processo saúde-doença-cuidado, construída a partir de suas vivências. [...].

A análise dos relatos nos indicou que os familiares encontraram dificuldade de diálogo com os profissionais em relação ao paciente, o que foi interpretado como desatenção, abandono e desrespeito. Além disto, vivenciaram momentos de conflitos, contradições, sentimentos de insegurança, intranqüilidade, desconforto devido a precariedade da comunicação estabelecida entre sujeitos e profissionais de diversos níveis. Desta forma, sentiram, que diante da responsabilidade da tomada de decisão sobre a doação ou não de órgãos, não se sentiram capacitados para comunicar as suas inquietações.

O segundo nível é a relação pessoal no interior das equipes de saúde relacionando-se à construção coletiva de espaços permanentes de escuta, troca, discussão, reflexão e decisão envolvendo os diversos saberes profissionais, para a realização das ações de cuidado e de planejamento e organização do processo de trabalho na busca da atenção integral.

Nos depoimentos encontramos reduzidas evidências de que esta segunda dimensão esteve presente no cotidiano dos serviços buscados pelos sujeitos estudados. O que observamos foi a preocupação dos profissionais em cumprir suas tarefas específicas de forma fragmentada, isolada, demonstrando a não integração com o contexto das famílias e com as possibilidades de contribuir para a efetividade das diretrizes que compõem o processo de doação de órgãos.

No terceiro nível, existe a relação entre os serviços e unidades de saúde, que na expressão de Xavier e Guimarães (2005, p. 148) implica em

[...] relações entre diferentes equipes (cada uma com diferentes profissionais), diversos níveis de associação que olhados de fora evidenciam um emaranhado de redes que precisam se relacionar para compor a rede pública de saúde.

A comunicação que se desenvolve neste nível envolve os profissionais dos diferentes níveis de atenção, buscando garantir o acompanhamento da assistência prestada pelas equipes de saúde.

Na política de doação e transplante a comunicação envolve sobretudo os serviços de urgência/emergência e os hospitais que notificam à Central de Transplantes os casos de potenciais doadores. A análise que fizemos dos depoimentos é reveladora de que as relações entre os serviços se efetivaram no atendimento imediato que muitas vezes revelou a necessidade de encaminhamento dos pacientes. No entanto, não foram observados mecanismos efetivos de referência e contra-referência, tanto que em alguns relatos, os familiares sequer tiveram acesso à equipe que recebeu o paciente quando houve a transferência entre os serviços. Esta fragilidade no processo de comunicação tende a interferir

no trabalho de monitoramento da Central de Transplantes em relação à assistência prestada no serviço que inicialmente recebeu o paciente, bem como, no trabalho de esclarecimento e de acolhimento a ser desenvolvido com a família.

Verificamos que também nesta categoria - comunicação - há que se lutar pela conquista da integralidade visando a interface com a referida categoria. Assim, podemos criar expectativas de que a reduzida e frágil comunicação deixará de ser configurada como um dos fatores, que contribui para a recusa na doação. Assim os familiares deixarão de se sentir fragilizados, podendo contar com o contato, o diálogo, a conversa, a troca de saberes, envolvendo profissionais e serviços. Desta forma visualizamos que estas expectativas, aliadas com um grau adequado de conhecimento, segurança e confiança por parte da família em relação à assistência prestada ao paciente, a decisão sobre a doação de órgãos tenderá a ser feita assegurando-se em bases sólidas.

Estas nossas reflexões nos encaminham para valorizar a comunicação como um dos elementos essenciais para as práticas profissionais e os serviços de saúde orientados pela integralidade. Com esta valorização reconhecemos os diferentes níveis de comunicação como essenciais, entendendo que o diálogo com o usuário/família representa o reconhecimento de um saber que complementa e interage com o conhecimento técnico-científico. Da mesma forma compreendemos a comunicação intra e inter-equipes/serviços, que articulada com a comunicação voltada ao usuário/família, subsidiam ações que se revertem em um atendimento de melhor qualidade e em um processo de trabalho mais humanizado e resolutivo, possibilitando um olhar avaliativo positivo por parte dos sujeitos atuantes no processo de doação de órgãos.

Em Xavier e Guimarães (2005, p. 151, 152) existem elaborações que são fortalecedoras deste nosso posicionamento, visto que enfatizam:

na referência ao diálogo, nos remetemos a um conjunto de sentidos que trata da organização das equipes de saúde e da relação entre os serviços. [...] esse termo está sendo aqui utilizado como definição de um processo, mais do que de um tipo de comportamento.[...] seja no espaço particular de uma unidade de saúde ou no âmbito do sistema dos processos de formação dos profissionais, [...] o contato, a conversa, as trocas (o diálogo) entre aqueles que compõem as equipes de saúde são apontados como um componente fundamental na direção da Integralidade. Mais uma vez, diálogo [...] remete diretamente a processos de comunicação. [...] "dialogar", no sentido que queremos aqui ressaltar, significa informar e ser informado; ensinar e aprender; articular conhecimentos e experiências. Nesse processo, a Integralidade buscada e construída não atinge apenas o usuário, mas, talvez principalmente, os próprios profissionais, que se "desfragmentam" e passam a se reconhecer e agir como parte de um todo. [...] diálogo tem como consequência última fortalecer os vínculos entre os atores.

3.4.5. Categoria Concepção Religiosa

A categoria concepção religiosa envolveu os aspectos religiosos que podem dificultar ou impossibilitar a doação de órgãos devido a crenças, convicções e superstições. Consideramos também o fato de que em geral as pessoas tendem a buscar na religiosidade uma compreensão sobre o processo saúde/doença, a morte e a própria doação de órgãos.

Os relatos revelaram a tendência de haver esperança na recuperação da vida por meio de um "*milagre*", o que pode ser compreensível face a angústia profunda e o sofrimento intenso pela perda de um familiar. Assim, a religião simboliza um caminho comumente utilizado para se conseguir suporte emocional, o que nas afirmações de Cassell (*apud* VALLA, GUIMARÃES E LACERDA, 2005, p. 107) significa: "[...] a busca religiosa pode ser o resultado da procura por uma explicação, um sentido que torne a vida mais coerente, [...]".

Percebemos que não houve menção explícita dos sujeitos a fatores de recusa para a doação, relacionados a alguma orientação proveniente da religião escolhida pela família, o que parece indicar que as religiões não impedem a realização de transplantes para se salvar vidas humanas. Corroborando com esta percepção, destacamos o estudo de Roza (2005, p. 96) junto a familiares de doadores falecidos, onde 91,2% dos familiares estudados declararam que a religião não interferiu na doação.

Nas falas mais associadas à religiosidade, o que nos pareceu interferir na decisão pela não doação, foram questões relacionadas ao fenômeno da morte, temido por muitos e geralmente tratado pelas diferentes formas de religião existentes na sociedade.

Cabe-nos retomar que os depoimentos sugeriram que o significado atribuído à morte interferiu diretamente na decisão sobre doação de órgãos, pois como as famílias em geral não conversaram sobre o assunto, não conheciam também a opinião do potencial doador em relação à doação de órgãos, demonstrando o vínculo entre morte e doação que para algumas pessoas pareceu ser bastante forte.

A maneira como as famílias manifestaram sobre a questão da morte, parece revelar uma tendência de afastar a morte do cotidiano, escondendo-a e deixando-a bem longe, revelando deste modo um forte apego à vida. Podemos levar em conta nesta análise, que a maneira como a morte é tratada nos dias de hoje, em nossa cultura ocidental, pode funcionar como um potencial fator de predisposição das pessoas em relação à doação sendo favoráveis ou não favoráveis a ela. E ainda consideramos essencial fazer referência a Kovács (*apud*

BENDASSOLLI, 2001, p. 16) que argumenta sobre o medo da morte como "uma reação emocional envolvendo sentimentos subjetivos de desgosto e preocupação, baseados na contemplação ou antecipação de qualquer das várias facetas relacionadas à morte, supondo serem esses sentimentos conscientes".

E no que se refere à doação de órgãos René, Vieira, Daniel & Santos (*apud* BENDASSOLI, 2001, p. 03) esclarecem:

[...] a doação de órgãos pode funcionar como um tipo de "imagem negativa" da morte: ela pode "evocar" esta última ou então pode "potencializá-la", sobretudo quando parece estar ligada à mutilação do corpo após a morte, ou seja, à retirada de um órgão exatamente num momento dolorido para a família que perdeu, por exemplo, um ente querido.

Colocando importante contraponto argumentam Ariès e Kovács (*apud* BENDASSOLI, 2001, p.3)

[...] por outro lado, em razão da grande valorização atual da vida (graças, em parte, ao seu prolongamento pela medicina e pela ciência em geral), a morte, entre nós do ocidente, tem tido muito pouco espaço para uma reflexão profunda, para um enfrentamento indispensável.

No estudo desenvolvido por Bendassoli (2001) sobre a relação entre doação de órgãos, medo da morte e religião, realizado com estudantes de uma universidade pública do Estado de São Paulo, encontramos o relato de que "não foi encontrada relação significativa entre religião e doação de órgãos, mas foi encontrada entre o medo da morte e a não doação", o que vem corroborar com as reflexões feitas a partir dos relatos em foco neste nosso estudo.

Podemos verificar que a concepção religiosa foi pouco mencionada como motivo da recusa, e que tanto pode determinar uma decisão favorável à doação quanto não favorável a ela. Nesta direção, Santos (2004), afirma ter vivenciado, em sua experiência como profissional da área de captação e transplantes no município de São Paulo, inúmeras situações onde a crença religiosa influenciou tanto a decisão de doar quanto a de não doar órgãos, demonstrando que não seria correto afirmar que as razões de ordem religiosa determinam, para todas as pessoas, uma ou outra decisão.

Em análise de artigos específicos das religiões católica, espírita e evangélica observamos um posicionamento favorável à doação de órgãos, entendendo o transplante como um instrumento de defesa e promoção da vida que deve ser utilizado de maneira eticamente correta, revelando um avanço da ciência a serviço do homem. Estes artigos sugerem que cada

pessoa deve refletir e decidir sobre a opção de ser ou não um doador, e existem argumentos de que os fundamentos desta opção podem ser a fraternidade, o altruísmo, a possibilidade de oferecer qualidade de vida aos receptores, a necessidade social da doação por ser um problema de saúde pública, entre outros. (REVISTA PLENITUDE, 2005; NOBRE, 1997; FOLHA UNIVERSAL, 26/03/06, p. 10. E também, MENSAGEM DO PAPA JOÃO PAULO II, 29.08.2000 , in ABTO 2000, p. 16-19).

A interface necessária entre a integralidade e a opção religiosa como um dos fatores determinantes da não doação de órgãos, parece relacionar-se com o fato de que, nas práticas profissionais esta opção deve ser respeitada e compreendida, enquanto uma escolha dos sujeitos, que tendem a construir ao longo de suas vidas esta forma de compreensão para as questões que transcendem a vida humana. Por meio de um diálogo aberto e respeitoso entre os sujeitos envolvidos no processo de atenção à saúde, podem ser oferecidos esclarecimentos quanto ao processo de doação e transplante de órgãos, buscando-se reconhecer e respeitar as diferentes maneiras de olhar e de compreender a existência humana e o que a ela transcende.

Entendemos que nas explicações que fizemos sobre a opção religiosa dos sujeitos ficou evidenciada que nas práticas dos profissionais não houve interferência quanto as vinculações feitas com a expectativa por milagres. No entanto, foi feita uma alusão à natureza de um dos serviços de saúde, que por ser de natureza religiosa, deveria ter preocupação com a prestação da assistência, cuidando assim de cumprir com os preceitos do catolicismo.

3.4.6. Categoria Situação de Classe

A categoria situação de classe foi identificada nos depoimentos que trouxeram à tona as questões da dificuldade de acesso aos serviços de assistência ao paciente/família, tendo em vista a desigualdade que marca também o atendimento prestado pelos serviços de saúde. Tratando de abordar o direito à saúde, especificando-se as representações populares, Pinheiro (2001, p. 66) tem contribuições valiosas, como:

no caso das instituições de saúde [...] o desvelamento do cotidiano dos atores envolvidos [...] deve abarcar o verdadeiro significado do direito à saúde e o conjunto de representações populares a respeito da doença e da saúde, das instituições e serviços, de forma a repensar e relação entre o chamado direito positivo e a notória desigualdade no campo sanitário ao qual a população está submetida.

Os sujeitos estudados expressaram que o acesso desigual em função da condição de classe, é percebida por eles a partir das suas condições sócio-econômicas incluindo o paciente

e familiares. A partir deste entendimento, estabeleceram uma forte relação entre a política pública de saúde, o SUS, a baixa qualidade da assistência ao paciente/família e a pouca resolutividade dos serviços de saúde oferecidos à maioria da população.

Na análise dos depoimentos entendemos que a desigualdade social não é dada "naturalmente", mas é criada pelo processo histórico que tem como fundamento a implantação e o desenvolvimento do modo de produção capitalista. Desta forma, a reflexão que fizemos sobre os depoimentos nos mostrou que existe consciência desta desigualdade revelada pela distância social entre profissional de saúde e usuário. Estes por pertencerem a classes sociais diferentes, vivenciaram relações, incluindo principalmente comportamentos e atitudes, que em diversas situações influíram no acesso a informações e aos serviços de saúde.

Também constatamos que existiram manifestações desta desigualdade quando foram mencionados questionamentos sobre a honestidade e a ética no acesso aos transplantes. Alguns sujeitos revelaram preocupação em relação à prioridade que poderia ser dada entre os pacientes em lista de espera, com a suposição de que haveria privilégio para os de "melhores" condições sócio-econômicas em detrimento dos que sofrem com a exclusão, sobretudo de natureza sócio-econômica. Estas dúvidas relacionadas à transparência e a ética na condução da política de doação e transplante parecem ser consideradas um fator determinante na decisão da doação de órgãos, uma vez que familiares demonstraram sentimento de insegurança em relação à destinação final que poderia ser dada aos órgãos doados.

Os relatos evidenciaram que os pacientes/famílias parecem não ter recebido a atenção e o cuidado adequados, em função de terem acesso à assistência pelo SUS. A associação entre não receber o tratamento humanizado e adequado às necessidades de saúde, bem como, ser usuário do SUS, parece que foi identificada pelos sujeitos como um elemento presente nos diversos níveis de atenção à saúde. No caso de um paciente em quadro terminal, como os potenciais doadores de órgãos, parece que o sentimento de exclusão tornou-se ainda mais dramático para os cidadãos, na medida em que percebendo o agravamento do quadro de saúde de seus familiares, com risco de morte próxima, depararam com grandes dificuldades para acessar os serviços de saúde adequados às necessidades de saúde dos pacientes.

Acrescemos ainda que alguns familiares tiveram que recorrer aos recursos do judiciário visando ter acesso à assistência adequada aos pacientes. Esta revelação parece ter correspondência com a fragilidade da organização dos serviços, sobretudo, os de urgência e emergência, considerando-se, por exemplo, a constante busca por vagas nos CTIs e para a realização de exames de maior complexidade.

Estas ponderações desvelam os padrões de saúde oferecidos à maioria da população, permitindo também reiterarmos que o acesso é profundamente desigual aos diferentes recursos assistenciais que têm como finalidade preservar, prolongar e melhorar a qualidade de vida ou não.

A vivência do não-acesso aos direitos sociais fundamentais, como é a saúde, parece denunciar uma condição de não-cidadania na assistência ao paciente e a família, deixando dúvida na avaliação dos sujeitos, quanto aos recursos efetivamente utilizados pelos profissionais e serviços de saúde, na tentativa de salvar a vida do paciente. Neste contexto adverso à possibilidade de autorização familiar para a doação de órgãos, parece que ficou significativamente abalada.

Verificamos deste modo que as atitudes discriminatórias, a partir da condição sócio-econômica e cultural dos sujeitos, quando presentes nas práticas profissionais e na organização dos serviços, parecem imprimir suas marcas em toda a assistência à saúde, incluindo o processo de doação e transplante de órgãos. Estas atitudes precisam ser combatidas no cotidiano do processo de gestão e de trabalho em saúde, sendo incompatíveis com a política preconizada pelo SUS, que tem na universalidade, equidade e integralidade os eixos norteadores ancorados na construção e garantia de uma sociedade democrática.

Referenciando-se aos princípios do SUS existem nas elaborações de Cecílio (2001, p. 113) esclarecimentos de que

universalidade, integralidade e equidade da atenção constituem um conceito tríplice, entrelaçado, quase um signo, com forte poder de expressar [...] o ideário da Reforma Sanitária Brasileira. A cidadania, a saúde como direito de todos e a superação das injustiças resultantes da nossa estrutura social estão implícitas no tríplice conceito-signo. [...] A luta pela equidade e pela integralidade implica, necessariamente, repensarmos aspectos importantes da organização do processo de trabalho, gestão, planejamento e construção de novos saberes e práticas em saúde.

O nosso estudo evidencia a necessidade da conquista da integralidade, o que nos remete a pensar esta necessidade também se expressa quanto à universalidade e à equidade, mesmo que não tenhamos nos dedicado a investigá-las. Retomando à integralidade, reiteramos que de acordo com os depoimentos do sujeitos, esta não foi percebida como uma marca de um modo de organizar o processo de trabalho e de suas práticas, e que não está posta nem como "uma imagem objetivo" como nos ensina Mattos (2001).

3.4.7. Categoria Percepção do Corpo

A categoria percepção do corpo como procuramos tratar relaciona-se à compreensão dos sujeitos sobre seu corpo e o corpo do outro, durante a vida e após a morte. Os relatos mostraram a associação existente entre doação de órgãos e percepção do corpo apontando para duas situações determinantes para a recusa na doação. Uma relacionada à opção de alguns pacientes/famílias em manter o corpo intacto após a morte, e outra, quando o paciente percebe seu corpo como um corpo adoecido, e sendo assim não tem valor. Os argumentos de Belk (*apud* BENDASSOLI, 2001, p. 03) são ilustrativos de que

na literatura, não são raros os estudos que apontam para o fato de que a percepção do corpo pelo indivíduo, o modo como ele se identifica e se relaciona com sua imagem corporal, e o modo como os órgãos figuram nessa imagem, podem servir, quer como motivos de facilitação, ou como de resistência à doação.

Ampliamos ainda mais estas argumentações, fazendo referência ao fato de que a percepção que cada indivíduo constrói sobre seu próprio corpo, ou sobre o corpo de outra pessoa, tem relação com diferentes dimensões analíticas. A princípio pode-se construir esta percepção a partir do conhecimento científico onde é possível se ter uma visão fragmentada, com funções fisiológicas específicas para manter o organismo vivo. O pressuposto aqui é que o corpo humano é formado por órgãos e tecidos que podem ser úteis para outros corpos quando o indivíduo falece, ou seja, após a morte o corpo não estaria mais associado a uma pessoa específica, e, que órgão(s) doado(s) pode(m) ser utilizado(s) por alguém que precisa do(s) mesmo(s) para viver "melhor" e por mais tempo. Aqui podemos falar em uma separação entre indivíduo e corpo. A doação de órgãos é entendida como uma oportunidade de gerar vida por meio do reaproveitamento de partes orgânicas saudáveis, trazendo qualidade de vida para o receptor por meio do transplante.

Uma outra dimensão refere-se ao sentimento de que o corpo é uma propriedade pessoal, o que envolve aspectos psicológicos determinantes na formação de uma imagem corporal individual. Na expressão de Le Breton (*apud* BENDASSOLI, 2001, p. 03), "o corpo é a condição do homem, lugar de sua identidade". Este entendimento sugere a existência de uma relação entre o "eu" e o "corpo".

Entretanto, a imagem corporal também sofre rebatimentos de um contexto sócio-histórico determinado, o que vem produzindo formas diferenciadas de percepção do corpo ao longo da história da humanidade. Nesta perspectiva uma reflexão sobre doação ou não de órgãos poderá contribuir para uma reformulação ou manutenção da identidade pessoal.

Alguns relatos analisados indicaram que o desejo do paciente e/ou da família de manter o corpo intacto, parece relacionar-se ao entendimento de que o corpo após a morte não deve ser mutilado por ser a expressão afetiva, forte e autêntica da pessoa. Neste caso o corpo não é percebido como mera matéria, havendo uma estreita relação entre o corpo e o "eu". Em Bendassoli (2001, p. 25) existem contribuições que têm vinculação com

os não doadores que parecem nutrir o medo de que seus corpos sejam destruídos ou então tratados de modo não conveniente após a morte. A doação poderia estar figurando, então, como um fator negativo, potencializando o medo, ou o receio, da mutilação do corpo morto, da sua destruição ou violação.

Esta compreensão pode expressar um fator que potencializa a não doação de órgãos para transplante, na medida em que como afirma Schilder (*apud* BENDASSOLI, 2001, p. 25) "o que parece estar em jogo aqui é o medo da fragmentação da imagem corporal".

O estudo de Santos (2004, p. 4-5) sobre a percepção de familiares de doadores cadáveres em relação ao processo de doação de órgãos, também aponta nesta direção ao afirmar que: "a predisposição para a doação de órgãos [...] perpassava por questões relacionadas ao estado emocional, ao modo como a família se relacionava com a imagem corporal e à forma como a morte era tratada por ela [...]".

Outro fator determinante da não doação identificado foi a percepção de ter um corpo adoecido, que parece estar associada à compreensão de que a funcionalidade e a saúde dos órgãos foi deteriorada pelas patologias que o indivíduo teve durante a vida. Também em Bendassoli (1998, p.03-04) encontramos a explicitação de que:

[...] cada um de uma série de órgãos contém em si um "pedaço" específico da história de um "todo" cuja organização garante a cada um deles seu *locus* específico, isto é, para cada órgão uma relação psicológica específica, um investimento emocional específico. [...] Os órgãos fazem parte dessa estrutura psicológica global que depende de cada um deles e de suas interações com o "todo" para extrair seu significado total.

O fato do indivíduo se ver como um paciente (doente), parece colocá-lo numa condição de privação no sentido de não ser possível doar algo, percebido por ele como não saudável. Esta relação entre a representação sobre o funcionamento orgânico e a doação de órgãos, parece interferir na opção sobre doação para os indivíduos que em vida sofreram patologias percebidas como causa de debilidades orgânicas diversas. A percepção do corpo adoecido muitas vezes pode não se fundamentar em um conhecimento científico oriundo de

uma avaliação profissional, mas sim da imagem corporal construída por cada indivíduo em função de como ele próprio percebe seu processo de saúde/doença.

Em função das argumentações elencadas, consideramos que é preciso investir para que a conquista da integralidade possibilite a interface com a percepção do corpo. Argumentamos sobre esta necessidade visando superar a configuração de que a percepção do corpo interfere na não doação de órgãos. Acreditamos que esta configuração tem vínculos estreitos com a precariedade ou a ausência de práticas profissionais e de serviços organizados sob a ótica da integralidade, que parecem não oportunizar o diálogo ético e acolhedor entre profissionais e usuários/famílias, capazes de favorecer o esclarecimento e a reflexão dos sujeitos acerca das formas de percepção do corpo e do processo saúde/doença.

A imagem corporal e as diferentes formas de representação popular sobre saúde e doença são construídas pelas pessoas ao longo de suas vidas e a partir do seu contexto sócio-cultural e histórico. Por esta razão, visualizamos a necessidade de que estas (imagem e formas) precisam ser incorporadas efetivamente às ações de comunicação, acolhimento e cuidado. E ampliamos esta necessidade considerando que a assistência à saúde envolve o corpo, a vida dos indivíduos e populações, sendo estes (corpo e vida) espaços de relação profundamente dinâmicos e extremamente ricos de valores, crenças, mitos e percepções elaborados, internalizados e ressignificados nos níveis individual e coletivo.

A vida e a morte são mediadas pelo corpo, e a percepção que se constrói deste está profundamente associada a aspectos psicológicos, sociais, históricos e culturais, bem como, às tecnologias corporais existentes destinadas à ampliação da saúde, do bem-estar. Desta forma, cada conquista na direção da construção de uma política de saúde orientada pela integralidade, sugere refletir, ressignificar ou mesmo redimensionar as práticas profissionais e os serviços de saúde por meio de valores éticos que respeitem nossa condição humana individual e coletiva.

O corpo ao servir de mediação entre individualidade e coletividade, revela o modo como os indivíduos se reconhecem no espaço social, precisando portanto, ser considerado a partir da complexidade bio-psico-social que o caracteriza. Neste sentido, Bendassoli (2000, p.02) nos informa que:

[...] As práticas médicas, nas quais o corpo está sendo amplamente engajado, trazem consigo uma significativa redescritção de modos de ser e de viver do sujeito, incluindo os modos como ele se relaciona em sociedade, com seus valores, suas crenças, suas bases culturais, com o tempo, o espaço e com os outros sujeitos [...].

Complementamos esta abordagem com as elaborações de Czeresnia (1999) quanto ao entendimento de saúde e adoecer como formas pelas quais a vida se manifesta, visto que correspondem às experiências singulares e subjetivas.

O contexto confuso e em alguns momentos, desfavorável à doação de órgãos, que identificamos na política de saúde, na organização dos serviços e interferiu na predisposição de 7 familiares em relação à possibilidade de autorizá-la, uma vez que tinham previamente, abertura quanto à importância e ao significado do ato de doar para salvar vidas.

A desorganização do trabalho, a fragilidade dos serviços de saúde associadas à desumanização do cuidado, à falta de acolhimento, à desconfiança na intencionalidade do profissional, o desconhecimento sobre os procedimentos, o acesso incompleto à informação sobre a doação e o transplante, podem ser percebidas como elementos potencializadores de um sentimento na família de predisposição a não doação de órgãos, que contribuíram para substantivar a recusa. Isto produz uma flagrante não observação da integralidade nos casos de risco de morte, na medida em que os serviços voltados para este tipo de demanda não conseguem a resolutividade necessária. Consideramos então que a superação destes elementos é relevante visando a conquista da integralidade na área de doação de órgãos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização deste estudo nos possibilitou compreender um conjunto de fatores determinantes da recusa familiar na doação de órgãos para transplante, o que nos possibilitou a consecução dos objetivos e a comprovação da hipótese formulada. Fazemos esta alusão baseando-nos na interrelação que estabelecemos entre pressupostos teóricos e resultados de estudos sobre doação e não doação, relatos do sujeitos que entrevistamos e a nossa experiência enquanto assistente social da CNCDO/Zona da Mata.

As categorias identificadas nos depoimentos dos familiares, quais sejam, atenção à saúde, acolhimento e vínculo, informação/desinformação, comunicação, situação de classe, concepção religiosa e percepção do corpo, ofereceram subsídios relevantes para a análise do fenômeno da recusa familiar na doação, sob a ótica dos fundamentos da integralidade.

A integralidade foi compreendida como um eixo estruturante da política pública de saúde que possibilita as práticas profissionais, a organização dos serviços de saúde e esta política.. A perspectiva é de buscar a atenção integral, centrada no usuário e nas suas necessidades, a partir de uma visão ampliada do processo saúde/doença. Assumimos então que esta compreensão evidencia que a integralidade implica em sentidos correlatos, sem dúvida, posto que são forjados num mesmo contexto de luta e articulados entre si, como expõe Mattos (2001).

Acreditamos que a integralidade da atenção está profundamente articulada ao cuidado, devendo ser um objetivo presente nos níveis de atenção, na rede de serviços, nas áreas da política de saúde, sendo buscada permanentemente. As várias tecnologias para melhorar e prolongar a vida estão distribuídas em uma ampla gama de serviços, e a melhoria das condições de vida é tarefa para um esforço intersetorial. Neste sentido, retomamos a argumentação de Cecílio e Merhy (2003, p. 199) quando sinalizam que [...] a integralidade do cuidado só pode ser obtida em rede [...].

Particularizando-se a doação e o transplante, os potenciais doadores são pessoas que, em geral, recebem o primeiro atendimento em uma unidade de urgência/emergência onde freqüentemente há limitações estruturais e organizacionais que contribuem para uma assistência problemática ao paciente e à família. A sobrecarga de trabalho dos profissionais de saúde, os problemas de infra-estrutura e a carência de conhecimento adequado sobre o processo de doação e transplante, ampliam ainda mais a desconfiança que a população tem em

relação ao SUS, o que inevitavelmente também atinge a doação de órgãos. A população parece não confiar plenamente no sistema, pois nem sempre recebe a assistência adequada às suas necessidades de saúde. Este contexto tem reflexos sobre a doação de órgãos com destaque, sobretudo, para as dificuldades relacionadas ao seu financiamento e a sua infraestrutura.

As vivências relatadas em nosso estudo apontam para um contexto institucional na área da saúde, envolvendo profissionais, serviços e gestores que parece predispor as famílias a uma negação no tocante à doação de órgãos. Esta situação parece existir em função, sobretudo, da desorganização do processo de trabalho, da desumanização da assistência, da desresponsabilização em relação ao paciente e à família, da falta de acolhimento e vínculo, da desconfiança na intencionalidade do profissional, do desconhecimento sobre os procedimentos, do acesso incompleto à informação sobre doação e transplante, das dificuldades de uma capacitação profissional adequada e da insuficiência de recursos de infraestrutura, elementos fortemente presentes no sistema público de saúde do país.

As categorias analíticas apontaram elementos fundamentais da atenção integral em saúde, que estiveram ausentes ou fragilmente presentes nos serviços buscados pelos sujeitos, evidenciando a não correspondência com os sentidos da integralidade.

As dificuldades e os problemas vivenciados pelas famílias desde a entrada nos serviços de urgência/emergência até o falecimento do paciente nos hospitais, parecem ter gerado mais fatores de resistência à doação do que fatores que a favorecessem, uma vez que 7 sujeitos (o que representa a maioria) afirmaram ter abertura para a questão antes mesmo da situação focalizada em nosso estudo.

A assistência prestada aos pacientes e às famílias parece não ter sido por elas percebida como confiável, humanizada, segura, respeitosa e resolutiva. Podemos inferir então que o justo anseio por um tratamento transparente, ético e acolhedor não atendeu às necessidades de saúde, ou seja, não correspondeu a um atendimento integral.

A degradação da prática profissional em saúde parece denunciar um tipo de organização do processo de trabalho que vem gerando insatisfação e frustração tanto para profissionais quanto para usuários. O trabalho em regime de plantão, por exemplo, reduz a disponibilidade de profissionais que estejam diariamente nos serviços promovendo um certo distanciamento entre estes e os usuários. No tratamento de questões delicadas como é a doação de órgãos, estas circunstâncias podem dificultar o diálogo entre família e profissional, dada a rotatividade que caracteriza este tipo de vínculo trabalhista.

Outra consequência da queda de qualidade nas relações e condições de trabalho no campo da saúde, com reflexo na recusa à doação, pode ser a reduzida preocupação com o acolhimento e o vínculo percebida pelas famílias em nosso estudo, na forma de desatenção e até mesmo de abandono.

No entanto, a formação profissional em saúde precisa ser também destacada no sentido de se desenvolver estratégias de formação que se preocupem tanto com a competência técnico-científica quanto com a competência relacional, sendo ambas, tão significativas no trabalho que envolve o diálogo, a troca de saberes, a construção de vínculos entre seres humanos, como é o caso da saúde. Acreditamos que a comunhão essencial entre estas competências poderá interferir na construção de práticas profissionais humanizadas, éticas, responsáveis e integrais envolvendo usuários, famílias, profissionais, serviços e gestores. A formação profissional precisa estar ancorada na valorização da subjetividade que envolve o ato de cuidar.

A prática profissional pensada e realizada sob a ótica da integralidade requer que se lance mão dos múltiplos saberes e práticas existentes no trabalho desenvolvido pelos diferentes profissionais que atuam no campo da saúde, o que implica pensar que a integralidade pretendida só será alcançada como fruto de um trabalho solidário e compartilhado da equipe de saúde, incorporando e redefinindo seus processos de trabalho na perspectiva de construção da interdisciplinaridade.

Nas experiências de trabalho que envolvem a atividade transplantadora, parece haver necessidade de crescimento na perspectiva de ampliar a reciprocidade em termos de comunicação e de intercâmbio entre os diversos saberes e práticas, a fim de se superar uma certa predominância da preocupação com os procedimentos tecnológicos, em detrimento das ações de humanização na assistência ao paciente e à família.

Em nosso estudo, a análise dos depoimentos nos possibilitou verificar que as práticas profissionais foram identificadas pelos sujeitos como não pautadas pelo acolhimento, vínculo e escuta das necessidades trazidas pelos usuários/famílias, o que traduziria a dimensão das práticas profissionais integrais. Podemos supor desta forma que, a ausência ou a fragilidade das ações de acolhimento e vínculo junto aos pacientes e as famílias, parecem constituir alguns fatores geradores de resistência e de comprometimento à doação de órgãos.

Outro importante fator determinante da recusa levantado refere-se ao acesso à informação sobre o processo de doação e transplante. Neste sentido foi colocado, por unanimidade, que é um acesso insatisfatório, limitado ou mesmo inexistente, tanto em relação à veiculação de informações pela mídia quanto a disponibilização pelos serviços de saúde.

Os sujeitos apresentaram uma percepção sobre a importância do ato de doar órgãos, enquanto uma forma de salvar vidas, porém afirmaram desconhecer as etapas do processo, as orientações éticas e legais que o norteiam, bem como, os resultados efetivos dos transplantes. Percebemos destaques quanto às dúvidas em relação ao estado de morte encefálica, que muitas vezes foi percebido como um estado reversível. Esta situação contribuiu para gerar inúmeras dúvidas entre os familiares, quando foram questionados sobre a possibilidade da doação de órgãos, pois num pequeno espaço de tempo deveriam compreender novas e complexas informações, associadas ao impacto emocional vivenciado, (proximidade com a morte do ente querido). Compreendemos então, que as dúvidas quanto às etapas do processo de doação/transplante, as condições para ser um potencial doador, especialmente o estado de morte encefálica, a ética na definição dos receptores e a efetividade dos transplantes realizados, parecem decorrer muitas vezes da qualidade das informações que a família teve acesso.

Agrava ainda mais este quadro, o reduzido conhecimento dos profissionais de saúde sobre doação/transplante, uma vez que em geral parecem não ter recebido uma capacitação adequada sobre esta área da saúde. Esta precária capacitação tem vínculos com o processo de formação, como a vida profissional, o que pode determinar, muitas vezes, o despreparo para oferecer os conhecimentos necessários, solicitados ou não pelas famílias.

A informação e o esclarecimento parecem constituir-se em fundamentos essenciais para usuários e profissionais sentirem segurança e poderem exercer sua autonomia. Acreditamos que é nesta perspectiva que o processo educativo deve ser desenvolvido, contemplando informações esclarecedoras sobre a doação e transplante (etapas, condições necessárias, serviços existentes e resultados obtidos), evitando assim, restringir-se ao valor e ao significado do ato de doar.

Este cenário nos parece pouco favorável à doação na medida uma vez que tende a comprometer a capacidade de análise das famílias. Podemos inferir que se as famílias tivessem sido preparadas e esclarecidas adequadamente, por meio de campanhas públicas permanentes, disporiam de conhecimentos para refletir e analisar sobre a questão da doação e do transplante fora do contexto de sofrimento, angústia e ansiedade, que em geral caracterizam as situações de perda de um familiar.

A dimensão comunicacional foi compreendida em nosso estudo, a partir de sua capacidade de impulsionar a construção coletiva de espaços permanentes de escuta, troca, reflexão e decisão envolvendo os diversos saberes, para a realização das ações de cuidado, planejamento e organização do processo de trabalho na busca da atenção integral. Nosso

estudo apontou reduzidas evidências de que esta dimensão seja marcante no cotidiano dos serviços buscados pelos familiares na tentativa de salvar a vida dos pacientes. Fazemos esta ponderação porque os profissionais pareceram cumprir suas tarefas específicas de forma fragmentada, isolada, como se estivessem fora de um contexto institucional e social mais amplo.

Quanto a comunicação entre os serviços e os diferentes níveis de atenção visando o acompanhamento da assistência prestada, nosso estudo revelou que a percepção das famílias indicou uma tendência a não efetividade dos mecanismos de referência e contra-referência. Registramos relatos de que a família sequer teve acesso à equipe que recebeu o paciente quando houve a transferência entre os serviços. Esta fragilidade no processo de comunicação tende a interferir no trabalho de monitoramento da Central de Transplantes, em relação à assistência prestada pelo serviço que inicialmente recebeu o paciente, e no trabalho de esclarecimento e de acolhimento a ser desenvolvido com a família do potencial doador.

Na política de doação e transplante a comunicação é um dos pontos cruciais, pois o processo tem início com a notificação dos potenciais doadores pelos serviços de saúde, sobretudo, os de urgência/emergência e unidades hospitalares. Nosso estudo revelou que uma comunicação ética, humanizada e esclarecedora poderá contribuir para atender à justa expectativa das famílias, por uma assistência adequada às necessidades de saúde do paciente e um tratamento respeitoso, acolhedor e transparente. A não vivência destas expectativas, evidenciada por meio de uma comunicação falha ou até mesmo ausente, tende a predispor os familiares negativamente em relação a uma possível doação de órgãos.

As práticas profissionais e os serviços de saúde orientados pela integralidade buscam valorizar os diferentes níveis de comunicação entendendo que o diálogo com o usuário/família representa o reconhecimento de um saber que complementa e interage com o conhecimento técnico-científico. Da mesma forma compreendem a comunicação intra e inter-equipes/serviços, que articulada com a comunicação voltada ao usuário/família, subsidiam ações que se revertem em uma assistência de melhor qualidade e em um processo de trabalho mais humanizado e resolutivo, possibilitando um olhar avaliativo positivo por parte dos sujeitos atuantes no processo de atenção.

Nosso estudo possibilitou também uma compreensão da relação entre religião e doação de órgãos visto que, em geral, as pessoas tendem a buscar na religiosidade um entendimento sobre o processo saúde/doença, a morte e a própria doação de órgãos. Os relatos revelaram a tendência de haver esperança na recuperação da vida por meio de um “*milagre*”, o que pode ser compreensível face a angústia e o sofrimento pela perda de um familiar, sendo

a religião um caminho comumente utilizado para se conseguir suporte emocional em experiências de intenso comprometimento emocional. Reiteramos a argumentação de Cassell (apud Valla, Guimarães e Lacerda, 2005, p. 107) quando elucida que [...] a busca religiosa pode ser o resultado da procura por uma explicação, um sentido que torne a vida mais coerente [...].

Constatamos que não houve menção explícita dos sujeitos a fatores de recusa relacionados a alguma orientação proveniente da religião escolhida pela família, o que parece indicar que as religiões não impedem a realização de transplantes para se salvar vidas humanas. Nas falas mais associadas à religiosidade, o que pareceu determinar a decisão pela não doação, foram questões relacionadas ao fenômeno da morte.

Os depoimentos sugerem que o significado atribuído à morte interferiu diretamente na decisão sobre doação de órgãos, pois como as famílias em geral não conversam sobre o assunto, não conheciam também a opinião do potencial doador, demonstrando o vínculo entre morte e doação que para algumas pessoas parece ser bastante forte. É possível inferir desta forma que para os sujeitos estudados não foi encontrada relação significativa entre religião e doação mas foi encontrada entre o medo da morte e a não doação.

A maneira como as famílias tendem a tratar a morte, parece revelar uma tendência de afastá-la do cotidiano, escondendo-a e deixando-a distante, o que pode revelar um forte apego à vida. Levamos em conta, em nossa análise que a maneira como a morte é tratada na atualidade, na nossa cultura ocidental, pode funcionar como um potencial fator de predisposição das pessoas em relação à doação.

Parece-nos que a participação de outros fatores determinantes da recusa na doação podem ser mais relevantes do que a concepção religiosa, dentre os quais destacamos: a relação que se tem com o corpo; a percepção sobre morte; a reduzida informação sobre o processo de doação e transplante; a qualidade da assistência recebida pelo paciente e família nos serviços de saúde; a dúvida quanto à intencionalidade do profissional, o receio de morte induzida; a honestidade e a ética na definição dos receptores; a suspeita de comercialização de órgãos.

Acreditamos que nas práticas profissionais e nos serviços organizados sob a ótica da integralidade a opção religiosa deve ser respeitada e compreendida enquanto uma escolha dos sujeitos, que tendem a construir ao longo de suas vidas esta forma de compreensão para as questões, que transcendem a vida humana. Inferimos que por meio de um diálogo aberto e ético entre os sujeitos envolvidos no processo de atenção à saúde, podem ser oferecidos esclarecimentos quanto ao processo de doação e transplante de órgãos, buscando-se

reconhecer e respeitar as diferentes maneiras de olhar e de compreender a existência humana e o que a ela transcende.

Outra importante questão apontada em nosso estudo sobre a recusa refere-se à desigualdade social percebida por sujeitos na experiência vivenciada de busca da assistência às necessidades de saúde de seus familiares. Partimos da compreensão que a desigualdade social é resultante do processo histórico e pelo modo de produção e organização da sociedade brasileira. A reflexão sobre os depoimentos nos sugere que a consciência da diferença social entre profissional de saúde e usuário parece estar relacionada à relação de classe existente entre estes. Em algumas situações esta diferenciação foi identificada pelos familiares observando-se que o comportamento profissional sofreu modificações conforme a classe social do paciente/família.

Particularizando-se o campo da doação e transplante, a percepção desta desigualdade também envolveu, por exemplo, questionamentos quanto à honestidade e a ética no acesso aos transplantes, onde os sujeitos revelaram preocupação em relação à prioridade que pode ser dada entre os pacientes em lista de espera, com a suposição de haver privilégio aos que têm melhores condições de natureza sócio-econômica, em detrimento dos que sofrem exclusão, sobretudo em decorrência de precariedade de recursos desta natureza. Estes questionamentos parecem ter sido percebidos pelos sujeitos, como fator de impacto sobre a decisão da doação, uma vez que manifestaram sentimentos de insegurança quanto à destinação final que poderá ser dada aos órgãos doados.

Queremos destacar também a percepção dos familiares de não ter recebido a atenção e o cuidado adequados, em função de terem acesso à assistência pelo SUS. A associação entre não receber o tratamento humanizado e adequado às necessidades de saúde e ser usuário deste Sistema parece que corresponde aos diversos níveis de atenção à saúde. No caso de um paciente em quadro terminal, como o potencial doador, parece que o sentimento de exclusão fica ainda mais dramático para os familiares à medida em que percebem o agravamento do quadro de saúde do paciente, com risco de morte próxima e encontram grandes dificuldades de acessar os serviços de saúde adequados e necessários.

Os mandatos de segurança impetrados por familiares visando o acesso a assistência parecem revelar a fragilidade da organização dos serviços e os diferentes padrões de saúde oferecidos à população. Também consideramos que a utilização destes mecanismos revelam a desigualdade vivenciada por segmentos populacionais.

A percepção do próprio corpo e do corpo do outro durante a vida e após a morte foi identificada como uma das razões da recusa. Nosso estudo pode identificar uma associação

entre doação de órgãos e percepção do corpo em duas situações específicas. Uma relacionada à intenção de manter o corpo intacto após a morte, e outra, à percepção de ter um corpo adoecido. A primeira parece relacionar-se ao entendimento de que o corpo após a morte não deve ser mutilado por ser a expressão afetiva, que traduz a sua identidade. Neste caso o corpo não é percebido como mera matéria, havendo uma estreita relação entre o corpo e o "eu". A segunda parece-nos estar associada à compreensão de que a funcionalidade e a saúde dos órgãos foi deteriorada pelas patologias que o indivíduo teve durante a vida. Esta relação entre a representação sobre o funcionamento orgânico e a doação de órgãos, parece interferir na opção sobre doação para os indivíduos que em vida sofreram patologias percebidas como causa de debilidades orgânicas diversas.

Compreendemos que a imagem corporal e as diferentes formas de representação popular sobre saúde e doença são construídas pelas pessoas ao longo de suas vidas e, a partir do seu contexto sócio-cultural e histórico. Por esta razão, acreditamos que deveriam ser incorporadas às ações de comunicação, acolhimento e cuidado, pois a assistência à saúde envolve o corpo e a vida dos indivíduos e populações. Nosso entendimento é o de que corpo e vida expressam espaços de relação profundamente dinâmicos e extremamente ricos de valores, crenças, mitos e percepções elaborados, internalizados e ressignificados permanentemente nos níveis individual e coletivo.

Queremos reiterar nossa compreensão de que cada conquista na direção da construção de uma política de saúde orientada pela integralidade, sugere refletir, ressignificar ou mesmo redimensionar as práticas profissionais e os serviços de saúde por meio de valores éticos que respeitem nossa condição humana individual e coletiva. O corpo ao servir de mediação entre individualidade e coletividade, revela o modo como os indivíduos e as populações se reconhecem no espaço social, precisando ser considerado a partir da complexidade bio-psico-social que o conforma.

Com as reflexões conclusivas sobre as razões da recusa familiar percebemos que mudanças precisam ser introduzidas nos diversos espaços que integram a doação de órgãos, preocupando-se com os sentidos da integralidade, o que nos encaminhou para a apresentação de sugestões:

- a. a assistência ao paciente precisa ser considerada adequada às suas necessidades de saúde, implicando que os profissionais mostrem-se comprometidos e que os recursos sejam efetivamente mobilizados. Estas medidas tenderão a amenizar a angústia e confortar a família, implicando no acolhimento e no cuidado. A

adequada infra-estrutura do sistema público de saúde, a humanização da assistência e a atuação efetiva das CIHDOTTs poderão contribuir para o alcance destas medidas;

- b. o profissional de saúde responsável pela entrevista familiar sobre a doação precisa dispor de conhecimento sobre o processo, esclarecendo as dúvidas, agindo de forma acolhedora e respeitosa independente da escolha que a família venha a fazer e colocando-se à disposição para os esclarecimentos necessários;
- c. a família poderá se sentir mais tranqüila e segura se souber dos recursos possíveis empregados para salvar a vida do paciente, revelando resolutividade na prestação da assistência, reconhecendo-se a importância dos esclarecimentos sobre morte encefálica para a tomada de decisão quanto à doação ou não;
- d. a família que receber informações sobre a evolução do quadro de saúde do paciente terá a possibilidade de preparar-se, o que poderá contribuir para significar o curto período de tempo para a aceitação da perda, vivenciar o processo de luto e analisar a solicitação de doação.

Elaboramos também sugestões para o trabalho que vem sendo realizado pela CNCDO/ZONA da Mata, pois visualizamos possibilidades de mudanças, compreendendo as limitações estruturais e conjunturais existentes. Estas sugestões também visam contribuir para a superação gradual e progressiva dos diversos fatores dificultadores da atividade de doação e transplantes de órgãos:

- a. aprofundar e sistematizar a articulação com os gestores da política de saúde na região, visando a alocação efetiva dos recursos de infra-estrutura necessários às ações de captação e transplante;
- b. articulação permanente com as equipes das UTIs dos hospitais da região, visando o estreitamento dos vínculos profissionais, buscando oferecer informações e conhecimentos que poderão qualificá-los em relação ao processo de doação e transplante;
- c. trabalho prioritário, intenso e solidário, com as CIHDOTTs dos hospitais da região, com a finalidade de estabelecer uma parceria efetiva, no cotidiano das ações de captação e transplante, propiciando assim maior acesso da população à esta área da política de saúde;

- d. ampliação dos espaços de educação social sobre doação e transplante junto à mídia regional e aos diversos segmentos sociais organizados, a fim de multiplicar as possibilidades de informação, sensibilização e reflexão, estimulando a sociedade a pensar com seriedade, ética e compromisso social em relação à doação de órgãos para fins de transplante, enquanto uma política pública capaz de salvar vidas;
- d. gestão junto ao poder legislativo dos municípios da região, para elaboração de um projeto de lei que inclua o tema doação e transplante, como tema transversal, na grade curricular das escolas, a fim de assegurar o estudo e a reflexão por meio do envolvimento de professores, alunos e famílias;
- e. ampliação da participação popular na gestão da política de doação e transplante de órgãos e tecidos na região, por meio de uma articulação efetiva com os Conselhos Municipais de Saúde, que representam um espaço legítimo de controle social na esfera da política pública no país;
- f. desenvolvimento de um trabalho de interação e cooperação com as outras CNCDOs Regionais, de Minas Gerais e de outros estados, visando a troca de experiências, conhecimentos e informações que possam propiciar o crescimento efetivo da atividade transplantadora no interior do país.

O conjunto de sugestões que apresentamos está ancorado nas contribuições dos autores que utilizamos no decorrer do nosso estudo, na nossa experiência profissional e nos resultados que analisamos, visto que:

Pela recente história do país, acreditamos na regulação da prática dos transplantes no Sistema Único de Saúde - (SUS -), assim, precisamos investir em estudos que avaliem a qualidade no processo de doação e captação de órgãos e tecidos, para que possamos evitar danos à sociedade ou aprimorar esse processo (ROZA, 2005, p. 8).

Com este entendimento esperamos que a luta pela conquista da integralidade resulte na concepção defendida por Mattos como imagem objetivo, o que se expressa na dimensão de

[...] um pensamento que se recusa a reduzir a realidade ao que existe, que se indigna com algumas características do que existe, e almeja superá-las. Os enunciados de uma imagem objetivo sintetizam nosso movimento. Ao enunciar aquilo que, segundo nossa aspiração, existirá, a imagem objetivo também fala, embora sinteticamente, daquilo que criticamos no que existe e que nos levou a sonhar com uma outra realidade (MATTOS, 2001, p. 41).

BIBLIOGRAFIA

- ABTO - Registro Brasileiro de Transplantes - Ano XII - Nº 1 – Janeiro/ Junho 2006.
- ABTO News. Boletim Informativo da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. **Mensagem do Papa João Paulo II em 29/08/2000**, ano 3, n. 3, Jul.Set. 2000, p. 16-19.
- ALVES-MAZZOTTI, A. J. O Método nas Ciências Sociais. In: ALVES-MAZZOTTI, A. J., GEWANDSZNAJDER, F. **O Método nas Ciências Naturais e Sociais – Pesquisa Quantitativa e Qualitativa**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2001. 1999. p. 109-188.
- ARAÚJO, I. S., CARDOSO, J. Circulação Polifônica: Comunicação e Integralidade na Saúde. In: PINHEIRO, Roseni, MATTOS, Ruben Araújo de. (orgs.) **Construção social da demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos**. Rio de Janeiro: UERJ: ABRASCO, 2005. p. 239-251.
- BENDASSOLLI, Pedro Fernando. Doação de órgão: meu corpo, minha sociedade. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 11, n. 1, 1998. <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_.). Acesso em: 7/6/2007.
- BENDASSOLLI, Pedro Fernando. Do lugar do corpo ao não-lugar da doação de órgãos. (online) **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 13, n. 1, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_. Acesso em 1.6.2007.
- BENDASSOLLI, Pedro Fernando. Percepção do corpo, medo da morte, religião e doação de órgãos. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 14, n. 1, 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_. Acesso em: 01/06/2007. Pré-publicação.
- BOLTANSKI, Luc. **As Classes sociais e o corpo**. 3 ed. Rio de Janeiro: Graal, 1989.
- BONET, O. A Equipe de saúde como um Sistema Cibernético. In: PINHEIRO, Roseni, MATTOS, Ruben Araújo de. (orgs.) **Construção social da demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos**. – Rio de Janeiro: CEPES/UERJ: ABRASCO, 2005. p.117-128.
- BONET, O. Educação em Saúde, Cuidado e Integralidade. De Fatos Sociais Totais e Éticas. In: PINHEIRO, Roseni, MATTOS, Ruben Araújo de. (orgs.). **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: CEPES/UERJ, ABRASCO, 2005, p. 279-292.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Lei nº 5.479 (10.08.68)**. Dispõe sobre captação e transplante de tecidos e órgãos de doador falecido para fins terapêuticos e científicos. Brasília: Ministério da Saúde, 1968.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Leis nº 8.080/90 e nº 8.142/90. Leis Orgânicas da Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 1990.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Decreto lei nº 879**. Regulamentou a Lei nº 8.489 (18.11.92), Brasília: Ministério da Saúde, 1992.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Lei nº 9.434 (04.02. 1997)**. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento. Brasília: Ministério da Saúde, 1997a.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Decreto nº 2.268 (30.06.1997)**. Regulamenta a Lei nº 9.434 (04.02. 1997. Brasília: Ministério da Saúde, 1997b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 3.407 (05.08.98)**. Aprova o Regulamento Técnico sobre as atividades de transplante e dispõe sobre a Coordenação Nacional de Transplantes. Brasília: Ministério da Saúde, 1998.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portarias nº 270 (24.06.99)**. Realização e cobrança de Transplante de Órgãos no SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 1999.

BRASIL. **Constituição Federal de 1988**. Brasília: Senado Federal, 1998.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 901/GM (16.08.00)**. Cria a Central Nacional de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Lei nº 10.211 (23.03. 2001)**. Altera dispositivos da Lei nº 9434. Brasília: Ministério da Saúde, 2001a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **GM nº 92 - 23.01.01**. Revoga a Tabela de Procedimentos do SIH/SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2001b.

BRASIL. Ministério da Saúde, SAS. **Relatório de Gestão Secretaria de Assistência à Saúde 1998/2001**. In: SAS. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portarias nº 1.752/GM (23/09/2005) e Portaria nº 1.262/GM (16/11/2006)**. Definem a constituição e regulamentação das Comissões Intra-Hospitalares de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante – CIHDOTT. Brasília: Ministério da Saúde, 2005 e 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.262/GM (23/09/2005) e Portaria nº 1.262/GM (16/11/2006)**. Definem a constituição e regulamentação das Comissões Intra-Hospitalares de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante – CIHDOTT. Brasília: Ministério da Saúde, 2005 e 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. <http://dtr2007.saude.gov.br/transplantes/>. 12 a 17.01.2007. Acesso em 12 a 17.01.2007.

CAMARGO Jr, K. R.. Um Ensaio sobre a (In) Definição de Integralidade. In: PINHEIRO, Roseni, MATTOS, Ruben Araújo de. (orgs.) **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2003, p. 35-44.

CAMPOS, Henry de H. **Aumento do número de transplantes e da doação de órgãos e tecidos: processo de construção seletiva**. s.d. (online) disponível em www.abto.org.br/profissionais/biblioteca/textos_transplantes_1.htm Acesso em 19.11.2005.

CAMPOS, Henry de H. Editorial. **ABTO News** – Boletim Informativo da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos, Ano 9, n. 2 , Abril/Junho 2006.

CASTRO, M. C. R. de Castro. **A ABTO e o Transplante de Órgãos e Tecidos no Brasil** , uma visão pessoal. s.d. www.abto.org.br/profissionais/biblioteca/textos. Acesso 09.02.2007.

CECCIM, R. B., FERLA, A. A. Residência Integrada em Saúde: uma resposta da Formação e Desenvolvimento Profissional para a Montagem do Projeto de Integralidade da Atenção à Saúde. In: PINHEIRO, Roseni, MATTOS, Ruben Araújo de. (orgs.). **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2003, 228 p., p. 211-226.

CECCIM, R. B. Equipe de Saúde: a Perspectiva Entre-Disciplinar na Produção dos Atos terapêuticos. In: PINHEIRO, Roseni, MATTOS, Ruben Araújo de. (orgs.). **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ, ABRASCO, 2005, p.259-278.

CECCIM, R. B. Onde se lê "Recursos Humanos da Saúde", leia-se "Coletivos Organizados de Produção da Saúde": Desafios Para a Educação. In: PINHEIRO, Roseni, MATTOS, Ruben Araújo de. (orgs.). **Construção social da demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos**. Rio de Janeiro: UERJ: ABRASCO, 2005. p.161-180.

CECÍLIO, L.C. de O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: PINHEIRO, Roseni, MATTOS, Ruben Araújo de. (orgs.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: UERJ, ABRASCO, 2001. p. 113-126.

CECILIO, L. C. de O., MERHY, E. E. A Integralidade do Cuidado como Eixo da Gestão Hospitalar. In: PINHEIRO, Roseni, MATTOS, Ruben Araújo de. (orgs.) **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: UERJ, ABRASCO, 2003, p. 197-210.

CFM - Conselho Federal de Medicina. **Resolução nº 1480 (08.08.1997)** . Critérios de Morte Encefálica. Brasília: CFM - nº 1.480/97

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. 4 ed. São Paulo: Cortez, 2000.

CZERESNIA, D. **O conceito de saúde e a diferença entre prevenção e promoção**. Rio de Janeiro: ENSP/FIOCRUZ,1999 (xerox, s.r.t.).

FAVORETO, C. A. O. A Velha e Renovada Clínica Dirigida à Produção de um Cuidado Integral em Saúde. In: PINHEIRO, Roseni, MATTOS, Ruben Araújo de. **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: UERJ, ABRASCO, 2005,p.205-219.

FERLA, A. A. Pacientes, Impacientes e Mestiços: Cartografias do Outro na produção do Cuidado. In: PINHEIRO, Roseni, MATTOS, Ruben Araújo de. (orgs.). **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: UERJ, ABRASCO, 2005, p.171-186.

FERREIRA, U. (coord.). **Captação de Órgãos para Transplante**. Campinas, SP: UNICAMP/ Gráfica e Editora Tecla Tipo, 1997.

FOLHA UNIVERSAL de 26.03.06 p. 10

FRANCO, T. B.; MERHY, E. E. A Produção Imaginária da Demanda e o Processo de Trabalho em Saúde. In: PINHEIRO, Roseni, MATTOS, Ruben Araújo de. (orgs.). **Construção social da demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos**. Rio de Janeiro: UERJ: ABRASCO, 2005. p.181-193.

GARCIA, V. D., ABRAHÃO, M. R. C., HOEFELMANN Procura de Órgãos. In: GARCIA, Valter Duro, ABBUD FILHO, Mário, NEUMANN, Jorge. (orgs.) **Transplante de Órgãos e Tecidos**. São Paulo: Sarvier, 1997, p. 91-101.

GARCIA, V.D., Abrahão, M.R.C. e Hoefelmann, N. Procura de Órgãos. In: Garcia, V.D., Abbud Filho, M. e Neumann, J. **Transplante de Órgãos e Tecidos**. São Paulo: Sarvier, 1997, p. 91-101.

GARCIA V.D., *et al.* Proposta de uma política de transplantes para o Brasil. In : Garcia V.D. . **Por uma política de transplantes no Brasil**. São Paulo: Office/Publicidade Ltda.. 2000. p. 109-162.

GARCIA, V. D. A política de transplantes no Brasil . Painel desenvolvido em sessão da Academia Sul-Rio-Grandense de Medicina no dia 26/8/2006. **Revista da AMRIGS**, Porto Alegre, 50 (4): 313-320, out-dez. 2006.

- GARCIA V. D.; IANHEZ L.E.; PESTANA J.O.M. História dos Transplantes no Brasil. In: GARCIA VD, ABBUD FILHO NEUMANN J, PESTANA JOM. **Transplante de Órgãos e Tecidos**. São Paulo: Segmento Farma , 2006. p 27-42.
- GARCIA V.D., ET AL. Política de Transplantes no Brasil In: Garcia VD, Abbud Filho M, Neumann J, Pestana JOM. **Transplante de Órgãos e Tecidos**. São Paulo: Segmento Farma, 2006. p 43-49.
- GOMES, R. DA S., PINHEIRO, R., GUIZARDI, F. L. A Orquestração do Trabalho em Saúde: um Debate sobre a Fragmentação das Equipes. In: PINHEIRO, R., MATTOS, R. A. de. **Construção social da demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos**. Rio de Janeiro: UERJ: ABRASCO, 2005. p.105-116.
- GONZÁLEZ REY, F. **Pesquisa Qualitativa e Subjetividade: os processos de construção da informação**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2005.
- GUIZARDI, F. L., PINHEIRO, R. Quando Dádiva se Transforma em Saúde: Algumas Questões sobre a Integralidade e o Cuidado nas Relações entre Sociedade e Estado. In: PINHEIRO, R., MATTOS, R.A. de. **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: UERJ, ABRASCO, 2005, p.37-56.
- HENRIQUES, R. L. M. Interlocução entre Ensino e Serviço: Possibilidades de ressignificação do Trabalho em Equipe na perspectiva da Construção Social da Demanda. In: PINHEIRO, R. MATTOS, R. A. de. **Construção social da demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos**. Rio de Janeiro: UERJ: ABRASCO, 2005. p.147-159.
- JUIZ DE FORA. Dados estatísticos da CNCDO MG Transplantes Regional Zona da Mata. Juiz de Fora: CNCDO/Zona da Mata, 2004, 2005 e 2006.
- JUIZ DE FORA. Histórico da CNCDO MG Transplante Regional Zona da Mata (xerox, s.r.t.)
- JUIZ DE FORA. Lei Municipal n. ° 11.094 de 22 de março de 2006. Criação da Campanha Municipal de Incentivo à Doação e Transplante de Órgãos em Juiz de Fora). Juiz de Fora: Câmara Municipal, 2006.
- LACERDA, A. VALLA, V. V. . As Práticas Terapêuticas de Cuidado Integral à Saúde como Proposta para Aliviar o Sofrimento. In: PINHEIRO, Roseni, MATTOS, Ruben Araújo de. (orgs.). **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ, ABRASCO, 2005, p.91-102.
- LEVCOVITZ, E., LIMA, L. D., MACHADO, C. V. Política de saúde nos anos 90: relações intergovernamentais e o papel das Normas Operacionais Básicas. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, v. VI, n. 2, ABRASCO/FIOCRUZ, RJ, 2001, p. 269-291.
- LUZ, M. T., PINHEIRO, R. . Práticas Eficazes x Modelos Ideais: Ação e Pensamento na Construção da Integralidade. In: PINHEIRO, R., MATTOS, R. A. de. . **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2003, p. 7-34.
- MACHADO, M. H. Trabalhadores da Saúde e sua Trajetória na Reforma sanitária. In: LIMA, Nísia Trindade de, GERCHMAN, Silvia, EDLER, Flávio Coelho. **Saúde e Democracia: história e perspectiva do SUS**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005. p. 257-281.
- MACIEL, Rafael. Caruaru, exemplo de descentralização da atividade transplantadora no país. Abto News – **Boletim Informativo da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos**, ano 9, n. 2. abril/junho 2006, p.16.

- MATTOS, R. A. de. Os Sentidos da Integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos In: PINHEIRO, R., MATTOS, R. A. de. **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2001, p. 39-64.
- MATTOS, R. A. de . Integralidade e a Formulação de Políticas Específicas de saúde. In: PINHEIRO, R., MATTOS, R. A. de. **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2003, p. 45-59.
- MATTOS, R. A. Cuidado Prudente Para Uma Vida Decente. In: PINHEIRO, R., MATTOS, R. A. de . **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: UERJ, ABRASCO, 2005, p.119-132.
- MATTOS, R. A. Direito, Necessidades de saúde e Integralidade. In: PINHEIRO, R., MATTOS, R. A. de. **Construção social da demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos**. Rio de Janeiro: CEPES/UERJ: ABRASCO, 2005. p.33-46.
- MINAS GERAIS. Secretaria de Saúde. Dados estatísticos do MG Transplantes. Belo Horizonte: Secretaria de Saúde, 2004 a 2006.
- MOREIRA Paulo Rogério, *et.al.*. Regimento Interno da CNCDO MG Transplantes Regional Zona da Mata. Juiz de Fora: CNCDO/Zona da Mata, 27.09.2000
- NOBRE, M. R. S. **Lições de sabedoria: Chico Xavier nos 23 anos da Folha Espírita**. São Paulo: Editora Jornalística Fé, 1997.
- PADRÃO, M. B., LIMA, A. A. F., MORAES, E. L. Fatores que influenciam a recusa familiar no processo de doação de órgãos e tecidos para transplantes. **Jornal Brasileiro de Transplantes**, Volume 7, Nº 3, jul.-set. 2004, p. 137-140.
- PEREIRA, W.A. **Manual de Transplantes de Órgãos e Tecidos**. Rio de Janeiro: MEDSI, 2000.
- PINHEIRO, R. As Práticas do Cotidiano na Relação Oferta e Demanda dos Serviços de saúde: um Campo de Estudo e Construção da Integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de. **Os Sentidos da Integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2001, p. 65-112.
- PINHEIRO, R., GUIZARDI, F. L., MACHADO, F. R. S., GOMES, R. da S. Demanda em Saúde e Direito à Saúde: Liberdade ou Necessidade? Algumas Considerações Sobre os Nexos Constituintes das Práticas de Integralidade. In: PINHEIRO, R., MATTOS, R. A. de. **Construção social da demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos**. Rio de Janeiro: UERJ: ABRASCO, 2005. p.11-31.
- PINHEIRO, R., GUIZARDI, F. L.. Cuidado e Integralidade: por uma genealogia de saberes e Práticas no Cotidiano. In: PINHEIRO, R., MATTOS, R. A. de. **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ, ABRASCO, 2005, p.21-36.
- PINHEIRO, R., MATTOS, R. A. Cuidado e Integralidade: Vida, Conhecimento, Saúde e Educação. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A.de. **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: UERJ, ABRASCO, 2005, p.5-7.
- RAMOS, M. Integralidade na Atenção e na Formação dos Sujeitos: Desafio para a Educação Profissional em Saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de. **Construção social da demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos**. Rio de Janeiro: UERJ, ABRASCO, 2005. p.207-221.

REVISTA PLENITUDE. **Doação de órgãos: uma vida em suas mãos.** n. 125, ano 25, Outubro. São Paulo, 2005. p.10- 13.

ROLLO, A. A. É possível construir novas práticas assistenciais no hospital público? In MERHY, E. E., ONOCKO, R.. **Revista Saúde em Debate – Série Didática – Agir em saúde, um desafio para o público.** n. 108. São Paulo: HUCITEC,1997. p. 321-339.

ROZA, B. de A. **Efeitos do processo de doação de órgãos e tecidos em familiares: intencionalidade de uma nova doação.** 2005. 146f. São Paulo: USP, 2005.

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

SANTOS, M. J. dos. **Processo de Doação de órgãos: percepção de familiares de doadores cadáveres.** São Paulo: USP, 2004.

SÃO PAULO. Secretaria de Estado da Saúde/ Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos – CNCDO – Capital. **Cartilha sobre Doação de Órgãos.** São Paulo: Governo do Estado de São Paulo, 2002.

SILVA JR., A. G., ALVES, C. A., ALVES, M. G. de M. Entre Tramas e Redes: Cuidado e Integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de. **Construção social da demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos.** Rio de Janeiro: UERJ: ABRASCO, 2005. p.77-89.

SOUZA-STEPHAN, A. A Interdisciplinaridade e o Trabalho Coletivo em Saúde. **Revista de APS.** ano 2, n. 2, mar-jun /1999. Juiz de Fora: UFJF, p. 10-14.

SOUZA-STEPHAN, A., MOURÃO, A. M. A. A Construção do trabalho em equipe: uma tarefa do coletivo dos profissionais de saúde. **Revista APS,** ano 4, n. 9, dez.01 a mai.02. Juiz de Fora: UFJF, p. 33-38.

TEIXEIRA, R. R. . O Acolhimento num Serviço de Saúde Entendido como uma Rede de Conversações. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de . **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde.** Rio de Janeiro: UERJ, ABRASCO, 2003, p. 89-111.

VALLA, V. V., GUIMARÃES, M. B., LACERDA, A. Religiosidade, Apoio Social e Cuidado Integral à Saúde: uma Proposta de Investigação Voltada para as Classes Populares. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de. **Cuidado: as fronteiras da integralidade.** Rio de Janeiro: UERJ, ABRASCO, 2005, p.103-117.

VILAÇA, M.V. Entrevista ABTO News – Boletim Informativo da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos, ano 9, n. 2. abril-jun/ 2006, p. 3-13.

XAVIER, C., GUIMARÃES, C. Uma Semiótica da Integralidade: o Signo da Integralidade e o papel da Comunicação. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de . **Cuidado: as fronteiras da integralidade.** Rio de Janeiro: UERJ, ABRASCO, 2005, p.133-155.

ANEXOS

Anexo 1

Resolução do CFM

Anexo 2

Termo de Autorização de Doação de Órgãos e Tecidos

Anexo 3
Cadastrros Técnicos - CNCDO/Zona da Mata

Anexo 4
Ficha de Notificação de Morte Encefálica

)

Anexo 5

CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DA PESQUISA

Nome	Local de Residência	Sexo	Idade	Estado Civil	Parentesco com o PD	Profissão	Situação de Trabalho	Renda Familiar SM	Escolaridade	Religião	Praticante
A	Centro	M	52	Viúvo	Cônjuge	Comerciário	Empregado	01	Fundamental Incompleto	Católica	Não
S	Ipiranga	F	51	Separada Judicialmente	Mãe	Auxiliar de Enfermagem	Aposentada	02	Fundamental Completo	Católica	Sim
R	Nova Era	F	35	Casada	Filha	Do Lar	-	03	Médio Incompleto	Evangélica	Sim
JF	Bom Pastor	M	51	Casado	Tio (materno)	Policia Militar	Empregado	15	Médio Completo	Metodista	Sim
MA	Vivendas da Serra	M	47	Viúvo	Cônjuge	Escriturário	Empregado	02	Médio Completo	Católico	Sim
LP	Alto dos Passos	M	51	Viúvo	Cônjuge	Secretário	Empregado	04	Universitário Incompleto	Espiritualista	Não
LF	Monte Castelo	F	48	Casada	Irmã	Do Lar	-	04	Fundamental Incompleto	Católica	Sim
MAC	Santa Efigênia	F	50	Casada	Mãe	Do Lar	-	-	Fundamental Incompleto	Católica	Sim
V	Poço Rico	F	29	Solteira	Filha	Professora	Empregada	4,28 SM	Universitário Incompleto	Evangélica	Sim

Nota:

SM = Salário Mínimo

No período de realização das entrevistas, 08 a 10 de 2006, 1(um) SM em Minas Gerais tinha o valor de R\$ 350,00/mês.

Anexo 6

Roteiro da Entrevista

1. Identificação dos Sujeitos:

- 1.1 Nome completo
- 1.2 Endereço
- 1.3 Telefone
- 1.4 Sexo
- 1.5 Idade
- 1.6 Estado Civil
- 1.7 Parentesco com o potencial doador
- 1.8 Profissão
- 1.9 Situação de trabalho
- 1.10 Renda familiar
- 1.11. Escolaridade
- 1.12 Religião
Praticante (sim) ou (não)
- 1.13 Hospital notificante

2. Questão norteadora: Como foi o processo de decisão da família em relação à não doação de órgãos?

O roteiro da entrevista que elaboramos serviu para orientar as perguntas complementares constituindo-se dos aspectos de maior relevância:

- Diálogo e conhecimento familiar prévio sobre doação de órgãos;
- Qualidade e conteúdo das informações recebidas na entrevista familiar sobre doação de órgãos;
- Profissional que realizou a entrevista familiar sobre doação de órgãos (categoria profissional e instituição);
- Dúvidas do sujeito na entrevista sobre doação de órgãos;
- Compreensão do sujeito sobre morte encefálica;
- Pensamentos da família em relação à decisão de autorizar ou não a doação de órgãos;
- Razões para a recusa familiar quanto à doação;
- Assistência prestada ao paciente e a família durante o processo de internação;
- Pensamento e decisão atuais do sujeito sobre doação de órgãos;
- Opinião e/ou sugestões sobre as campanhas de doação de órgãos;

Anexo 7
Parecer CEP/UFJF

Anexo 8

Termos de Consentimento Livre e Esclarecido