

**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS**

MÁRCIA FLORO DA SILVA

DOAÇÃO DE ÓRGÃOS: SIM E NÃO

FRANCA

2010

MÁRCIA FLORO DA SILVA

DOAÇÃO DE ÓRGÃOS: SIM E NÃO

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Serviço Social da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais de Franca da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Campus de Franca/SP, para a obtenção do título de mestre em Serviço Social. Área de Concentração: Serviço Social, Trabalho e Sociedade.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Íris Fenner Bertani

Franca

2010

Silva, Márcia Floro da

Doação de órgãos: sim e não / Márcia Floro da Silva. – Fran-
ca: [s.n.], 2010
87 f.

Dissertação (Mestrado em Serviço Social). Universidade Esta-
dual Paulista. Faculdade de Ciências Humanas e Sociais.

Orientador: Iris Fenner Bertani

1. Doação de órgãos – Família. 2. Transplantes – Saúde – Ser-
viço Social – Brasil. 3. Morte encefálica. I. Título.

CDD – 362.19617

MÁRCIA FLORO DA SILVA

DOAÇÃO DE ÓRGÃOS: SIM E NÃO

Dissertação apresentada a Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, como pré-requisito para obtenção do Título de Mestre em Serviço Social. Área de concentração: Serviço Social: Trabalho e Sociedade.

BANCA EXAMINADORA

Presidente: _____

Profa. Dra. Íris Fenner Bertani

1º Examinador: _____

2º Examinador: _____

Franca _____ de _____ 2010.

Aos meus pais Maria e Jaime, pelo apoio sem medida para realização deste trabalho.

Ao Vinícius, meu filho no início da adolescência, pela compreensão dos momentos de ausência em sua vida.

Aos meus irmãos Marcelo, Marcos e Mateus; minhas cunhadas Lélia e Alexandra e meus sobrinhos André, Gustavo, Marcela e Amanda, pelo estímulo, compreensão e apoio.

Às famílias que concordaram em participar deste estudo.

AGRADECIMENTOS

Ao Criador de todas as coisas neste mundo (YAHUH), que me deu sabedoria e inteligência para chegar até aqui.

À Prof^a. Dr^a. Íris Fenner Bertani, por ter aceitado o desafio de ser minha orientadora, a qual contribuiu com o meu crescimento acadêmico e me fez acreditar na capacidade de realização deste trabalho.

À Santa Casa de Franca pela significativa colaboração na realização deste trabalho.

Às minhas colegas assistentes sociais Michelle, Rute, Natália, Raquel, Elza, Luciana, Tatiana, Gislaine, Danila e Márcia pela parceria, cumplicidade e companheirismo.

SILVA, Márcia Floro. **Doação de órgãos: sim e não**. Franca, 2010. 87f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social). Faculdade de Ciências Humanas e Sociais – Universidade Estadual Paulista “Dr. Júlio de Mesquita Filho”, Franca, 2010.

RESUMO

A doação de órgãos e tecidos para transplantes está diretamente relacionada ao consentimento familiar e acontece em três momentos: o primeiro em vida nos casos de pessoas com boas condições de saúde cuja retirada não comprometa as funções vitais; o segundo momento em casos de pessoas com morte de coração parado e o terceiro momento em pessoas com morte encefálica. Este estudo teve por objetivo a busca da compreensão do significado da doação de órgãos para os familiares de potenciais doadores, com morte encefálica, que participaram da entrevista para autorização da retirada de órgãos e tecidos para transplantes, na Santa Casa de Franca. Entender a decisão da família sobre a doação de órgãos é um processo de ampla complexidade, que pressupõe ao pesquisador várias questões a serem consideradas como o atendimento que a família recebe no hospital; a experiência vivenciada durante o processo saúde doença, a experiência da perda diante da morte, a decisão sobre a doação dos órgãos, bem como a concepção do sagrado e formação religiosa. A escolha do método é de extrema importância para elucidar fatos da realidade e contribuir com o conhecimento científico. A pesquisa qualitativa foi o percurso metodológico encontrado para a realização deste estudo. Sua capacidade de aprofundar a complexidade dos acontecimentos a serem estudados, envolvendo os seres humanos em suas relações sociais propicia ao pesquisador o contato com as reais condições de vivência dos sujeitos, o seu modo de vida, suas experiências sociais, o significado atribuído à sua vivência, bem como o que pensam a respeito do objeto pesquisado. A pesquisa tem como sujeitos os familiares de potenciais doadores de órgãos e tecidos internados na Santa Casa de Franca com o diagnóstico de morte encefálica, durante o ano de 2007 e que participaram do processo de captação de órgãos. Neste ano, os indicadores da Santa Casa apontaram que o número de recusa familiar foi de 50% em relação às notificações de morte encefálica à Central de Transplantes. Esse percentual, considerado elevado, foi inédito na série histórica dos indicadores de doação de órgãos do hospital e, a partir desta informação, nasceu a intenção de realizar um estudo desta temática sob o ponto de vista da família. A amostra foi composta por quatro pessoas que participaram da entrevista para autorização de retirada de órgãos e tecidos de seus familiares para transplantes. Duas são pessoas que não consentiram a retirada de órgãos e tecidos e as outras duas consentiram com a retirada de órgãos e tecidos de seus parentes. O resultado deste estudo possibilitou reflexões sobre a doação de órgãos que favoreceu o repensar da atuação profissional para além da prática pela prática.

Palavras-chave: doação de órgãos. morte encefálica. transplantes. serviço social

SILVA, Márcia Floro. **Organ Donation: yes and no.** Franca, 2010. 87f. Essay (Master's degree in Social Work). Humanities and Social Sciences College in Franca – State University Paulista “Dr. Júlio de Mesquita Filho”, Franca, 2010.

ABSTRACT

The donation of organs and tissues for transplantation is directly related to family consent and happens in three moments: the first during life, in cases of people with good health in which the removal will not compromise the individual's vital functions; the second in cases of people who died of cardiac arrest and the third moment in people with brain death. This study aims to search for understanding the meaning of organ donation to relatives of potential donors in brain death, who attended the interview to authorize the removal of organs and tissues for transplant, at Santa Casa de Franca. Understanding the family's decision about organs donation is a process of huge complexity, in which the researcher has to consider several issues such as the care that a family receives at the hospital; the lived experience during the health–disease process, the experience of loss before death, the decision about organ donation, as well as their conception of sacred and religion education. The method choice is of extreme importance in order to clear facts of reality and also to contribute to scientific knowledge. A qualitative research was the methodological approach found to perform this study. Its ability to deepen the complexity of the facts being studied, involving human beings and their social relationships provides the researcher contact with real living conditions of the subjects, their lifestyle, social experiences, the meaning ascribed to their living, and how they feel about the target being researched. The subjects of the research are the relatives of potential organs and tissues donors hospitalized at Santa Casa de Franca with the diagnosis of brain death, during the year of 2007 and that took part in the process of organ-raising. This year, Santa Casa indicators showed that the number of relative's rejections was of 50% in relation to brain death notifications to the Transplantation Center. This percentage, considered to be high, was unprecedented in the historical series of the hospital's organs donation indicators and, from this information, came the intention to conduct a study of this issue from the point of view of the family. The sample consisted of four people that attended the interview to authorize the removal of organs and tissues of their relatives for transplant. Two of them are people who did not agree with the removal of the organs and tissues and the other two agreed with the removal of the organs and tissues of their relatives. The results of this study allowed reflections about organ donation which encouraged rethinking of the professional practice to beyond the practice by practice.

Key words: organ donation, brain death, transplant, social work

LISTA DE SIGLAS

ABTO	Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos
AIH	Autorização de Internação Hospitalar
AIS	Ações Integradas de Saúde
AVC H	Acidente Vascular Cerebral Hemorrágico
CAPs	Caixas de Aposentadorias e Pensões
CFM	Conselho Federal de Medicina
CIHDOTT	Comissão Intra Hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplantes
CNCDO	Central de Notificação Captação e Distribuição de Órgãos
CNCPHAC	Câmara Nacional de Compensação de Procedimentos Hospitalares de Alta Complexidade
CNES	Cadastro Nacional de Estabelecimento de Saúde
CNNCDO	Central Nacional de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos
CNS	Conferência Nacional de Saúde
CONASP	Conselho Consultivo de Administração da Saúde Previdenciária
CPFL	Companhia Paulista de Força e Luz
CTI	Centro de Terapia Intensiva
DATASUS	Departamento de Informática do SUS
DRS	Departamentos Regionais de Saúde
FEHOSP	Federação das Santas Casas e Hospitais Beneficentes do Estado de São Paulo
FSESP	Fundação de Serviços Especiais de Saúde Pública
GTA	Grupo Técnico de Assessoramento
HSA	Hemorragia Subaracnóide
HSD	Hemorragia Subdural
IAPs	Institutos de Aposentadorias e Pensões
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social
INPS	Instituto Nacional de Previdência Social
MELD	Modelo para Doença Terminal de Fígado, em inglês

OPO	Organizações de Procura de Órgãos
pmp	Por Milhão de População
SAS	Secretaria de Assistência à Saúde
SIH/SUS	Sistema de Informações Hospitalares do SUS
SINPAS	Sistema Nacional da Previdência e Assistência Social
SNC	Sistema Nervoso Central
SNT	Sistema Nacional de Transplantes
SUS	Sistema Único de Saúde
TCE	Traumatismo Cranioencefálico
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
CAPÍTULO 1 ASPECTOS DA SAÚDE NO BRASIL.....	15
1.1 Os movimentos de saúde no país	15
1.2 Hospitais	21
1.3 Cirurgias Complexas	25
CAPÍTULO 2 O SISTEMA DE TRANSPLANTES NO BRASIL.....	29
2.1 A estrutura	29
2.2 A captação de órgãos e o papel do serviço social	35
CAPÍTULO 3 O PERCURSO METODOLÓGICO.....	40
3.1 Opção metodológica	41
3.2 Delineando a pesquisa	43
3.3 Cenário da pesquisa	44
3.4 Sujeitos da pesquisa	46
3.5 Procedimentos e coleta de dados	47
3.6 Análise documental	50
3.7 Apresentação dos sujeitos do estudo	54
CAPÍTULO 4 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	54
4.1 A pesquisa de campo	57
4.2 Finitude humana	60
4.3 Morte encefálica	64
4.4 O olhar da família sobre a doação de órgãos	66
4.5 Religiosidade frente a doação de órgãos	72
CONSIDERAÇÕES FINAIS	75

REFERÊNCIAS.....	78
-------------------------	-----------

APÊNDICES

APÊNDICE A - Roteiro das entrevistas.....	83
APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido	84
APÊNDICE C - Informativo sobre AVC, TCE e Swelling.....	86

INTRODUÇÃO

A intenção de pesquisar a doação de órgãos foi motivada pela observação da prática profissional como assistente social atuando na Comissão Intra Hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplantes (CIHDOTT) da Fundação Santa Casa de Misericórdia de Franca¹ desde o ano 2000, especificamente na captação de órgãos e tecidos para transplantes.

O consentimento familiar para a retirada de órgãos e tecidos estabelecido pela legislação brasileira tem como finalidade o transplante em pessoas doentes que aguardam em fila de espera. Há três momentos cruciais para a decisão familiar sobre a doação de órgãos. A doação em vida, ocorrendo em pessoas com boas condições de saúde, cuja retirada não comprometa as funções vitais, sendo permitida a doação entre parentes de até quarto grau e, nos casos de cônjuges que tenham compatibilidade; a doação de órgãos pode ser realizada pelo consentimento judicial.

O segundo momento é com morte de coração parado, que tem o sentido de morte compreendido popularmente como cessação da vida, ou seja, quando o coração perde sua função e, finalmente o terceiro momento, com morte encefálica que compreende a parada completa e irreversível de todas as funções neurológicas intracranianas, considerando-se tanto os hemisférios cerebrais como o tronco encefálico.

O Ministério da Saúde tem estruturado o serviço de retirada de órgãos e tecidos por meio de portarias e resoluções que definem normas, formas de credenciamento das equipes profissionais e estabelecimentos de saúde para atuarem na captação de órgãos e tecidos e realização de transplantes.

A captação de órgãos em Franca é realizada por uma equipe de profissionais, inclusive o assistente social, que integram a CIHDOTT e organizam no âmbito hospitalar o protocolo de captação de órgãos.

O Serviço Social enquanto profissão tem como um dos elementos fundantes a questão social, que delimita historicamente o espaço profissional na execução das políticas sociais públicas.

Nesta atividade o assistente social atua no processo de captação de órgãos oferecendo apoio, acolhimento e informações à família no momento da decisão sobre a retirada de órgãos, baseadas na legislação que regulamentou o transplante no país.

¹ Conhecida no município como Santa Casa de Franca, nome que será referido durante o trabalho.

No ano de 2007 os indicadores da Santa Casa de Franca apontaram que o número de recusa familiar foi de 50% em relação às notificações de morte encefálica à Central de Transplantes. Esse percentual, considerado elevado, foi inédito na série histórica dos indicadores de doação de órgãos do hospital e, a partir desta informação, nasceu a intenção de realizar um estudo desta temática sob o ponto de vista da família.

Atualmente, conforme informação da Central de Notificação Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO)² de Ribeirão Preto por telefone, 12.291 pessoas aguardam pelo transplante de órgãos e tecidos no Estado de São Paulo e, em contrapartida, até o momento foram registrados 52 doadores de órgãos em todo o Estado. Cada doador pode contribuir com até 09 receptores que aguardam pelo órgão na lista de espera.

Dados estatísticos da Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO) referente ao ano de 2009 informam que o número de doadores efetivos foi de 8,7 por milhão de população (pmp) acima da meta proposta pela ABTO de 8,5 pmp, denotando um aumento de 25,8% de doadores de órgãos. Afirma ainda Garcia, que esse foi o melhor resultado obtido no país e a meta para 2010 é de chegar a 10 pmp de doadores efetivos. (GARCIA, online)

Comparado aos outros países, o Brasil ainda apresenta uma quantidade pequena de doadores por morte encefálica pmp. Estatística de 2008 no site do Ministério da Saúde informa que a taxa de doação no Brasil, ainda é modesta se comparada ao país líder, a Espanha, que teve 34,2 doadores pmp. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009, online)

Considerando que a política de estruturação do sistema de transplantes no país é de 1997, percebe-se que são 13 anos de iniciação nesta experiência de captação de órgãos em alguns serviços de saúde. E, em Franca, este trabalho foi regulamentado no ano de 2000 tornando necessário estudar e entender como se dá o protocolo de doação de órgãos e transplantes no país e, especialmente em Franca; e também, o que a população usuária dos serviços da Santa Casa de Franca, que vivenciou esta situação, pensa a respeito desta temática.

O presente estudo teve como objetivo a busca da compreensão do significado da doação de órgãos para os familiares de potenciais doadores que participaram da entrevista para autorização da retirada de órgãos e tecidos para transplantes, na Santa Casa de Franca.

² Denominada como Central de Transplantes, nome a que será referida durante o trabalho.

Entende-se que a doação de órgãos e tecidos é um fator indispensável para a realização do transplante, tornando uma busca constante por parte dos hospitais para captar órgãos. Nesta empreitada o Ministério da Saúde tem realizado um trabalho de conscientização da população por meio de campanhas na televisão, o que tem auxiliado muito, pois tais campanhas podem possibilitar a discussão dos assuntos entre familiares, amigos, ajudando na reflexão sobre o tema e, talvez, na formação de opinião sobre a doação de órgãos.

É importante ressaltar que o transplante de órgãos é um dos procedimentos de alta complexidade com grande custo financeiro que o Sistema Único de Saúde (SUS) oferece ao cidadão brasileiro. A cobertura no atendimento se estende também para aquela população que opta por comprar serviços privados de saúde, o qual não garante a cobertura para o transplante, ficando esta população engajada no protocolo do atendimento pelo SUS.

Neste estudo, a pesquisadora optou por dissertar sobre esta temática discorrendo pelos aspectos da saúde no Brasil, contemplando pontuações sobre os movimentos de saúde no país, um breve histórico dos hospitais e sobre cirurgias complexas. O sistema de transplantes no Brasil foi um dos aspectos de referência trabalhado neste estudo permitindo a compreensão de sua estrutura e da captação de órgãos, bem como a reflexão da prática do assistente social nesta área.

Em seguida, a autora especificou o percurso metodológico esclarecendo a opção metodológica; delineando a pesquisa que buscou articular as vivências apresentadas pelos sujeitos; identificando o cenário da pesquisa como o local de interação do sujeito em contato com o objeto de estudo; definindo os sujeitos da pesquisa possibilitando a escolha da amostragem em pesquisa qualitativa; a apresentação dos sujeitos da pesquisa que se contribuíram significativamente com este trabalho; os procedimentos e coleta de dados partindo da contextualização do objeto, doação de órgãos, no cenário da pesquisa, a Santa Casa de Franca; e a análise documental informando passo a passo como se efetivou este estudo.

A apresentação e discussão dos resultados foram trabalhadas em seguida, apresentando a pesquisa de campo com as categorias de análise que levaram à reflexões sobre a finitude humana, morte encefálica, o olhar da família sobre a doação de órgãos e a religiosidade frente a doação de órgãos.

Por meio destas reflexões foi possível tecer algumas considerações finais sobre a doação de órgãos que favoreceu o repensar a atuação profissional para além da prática pela prática.

CAPÍTULO 1 ASPECTOS DA SAÚDE NO BRASIL

Queira
 Basta ser sincero e desejar profundo
 Você será capaz de sacudir o mundo, vai
 Tente outra vez
 Tente
 E não diga que a vitória está perdida
 Se é de batalhas que se vive a vida
 Tente outra vez.

(Raul Seixas)

1.1 Os movimentos de saúde no País.

Percebe-se que a evolução histórica das políticas de saúde no Brasil está relacionada à evolução política social e econômica da sociedade. A ótica dessa evolução sempre esteve associada ao avanço do capitalismo na sociedade brasileira com influência do capitalismo internacional. Por outro lado, a saúde não fazia parte dos projetos políticos do estado brasileiro, não havia investimentos de recursos direcionados a este setor.

Nos momentos em que determinadas endemias e epidemias se apresentavam com relevância em termos de repercussão econômica e social dentro do modelo capitalista, e com a mobilização popular em busca de suporte governamental, é que a saúde passou a ser alvo de atenção do governo, transformando-se pelo menos em discurso político, até ser novamente colocada em segundo plano governamental deixando de ter importância, principalmente, quando uma epidemia alcançasse o nível de endemia.

As ações governamentais para a saúde estavam voltadas para grupos sociais importantes de regiões socioeconomicamente igualmente importantes dentro da estrutura social vigente; e preferencialmente direcionada para grupos organizados em detrimento aos grupos sociais dispersos.

A conquista dos direitos sociais tem sido uma consequência de lutas, de organização e de reivindicação dos trabalhadores brasileiros por meios dos movimentos sociais que estudaremos a seguir.

Os movimentos sociais interpretados por Gohn como “[...] agente de mobilização e pressão por mudanças sociais”, são caracterizados pelo tipo de ação em que uma coletividade

de pessoas ou uma massa descentralizada é dirigida, de modo não hierárquico, por um ator social. (GOHN, 1992, p.16)

Eles vêm tendo um importante papel na história dos avanços das políticas públicas, visando a garantia de cidadania. Destacou-se por volta dos anos 1960, em busca de propostas de uma sociedade mais justa, igualitária e solidária. À medida que o capitalismo se consolida, as lutas sociais vão deixando de ser apenas pela subsistência surgindo concepções alternativas sobre os direitos, cidadania que passam a serem vistas como direito dos indivíduos.

Os movimentos sociais no Brasil se revelaram tanto no espaço urbano como no rural. No espaço urbano os movimentos possuíam um rol de reivindicações voltadas para as lutas por creche, escola pública, moradia, transporte, saúde, saneamento básico, etc. No espaço rural as reivindicações eram realizadas pelos movimentos de boias-frias principalmente em regiões cafeeiras, citricultoras e canavieiras, de posseiros, sem terra, arrendatários e pequenos proprietários.

Especificamente voltada à área da saúde, este estudo observou a evolução histórico-social da política pública contextualizando-a desde os primórdios do Brasil, em que os recursos de saúde estavam voltados para as práticas indígenas de cura pelo sobrenatural, o pajé considerado o mágico utilizava elementos da natureza, havia também os curandeiros e curadores. Os jesuítas com conhecimentos europeus apresentavam uma prática empírica acompanhando com dificuldade a medicina de Portugal. O avanço medicinal na cura e tratamento de doenças se deu em 1539 quando foi instituída a primeira Santa Casa do país na cidade de Olinda/Pernambuco e neste período as doenças predominantes eram a febre amarela, boubá, febres intermitentes, malária, lepra, parasitoses, dermatoses, acidentes por peçonhentos e distúrbios alimentares.

Na Primeira República (1889 – 1930), o contexto do país foi marcado pela produção industrial; a chegada de D. João VI; a expansão do comércio; produção de algodão e café; navegação; banco; estrada de ferro; capitalismo concorrencial da República; a transferência dos recursos do campo para a cidade.

Em meio a essas circunstâncias surgiram vários movimentos de caráter nacionalista, um deles foi a Liga Pró-Saneamento do Brasil fundada em 1918, que contribuiu para a discussão dos problemas nacionais e teve impactos significativos na sociedade brasileira e que alertava as elites políticas, intelectuais e econômicas para a precariedade das condições

sanitárias e procuravam apoio para uma ação de saneamento do interior do país. (SILVEIRA; LIMA, online)

Observando o movimento sanitário rural nas décadas de 1910 e de 1920 várias regiões do interior brasileiro tais como: os sertões da Bahia, Minas Gerais, São Paulo, Rio Grande do Sul e o Estado do Rio de Janeiro verificaram os impactos sociais, psicológicos, culturais, políticos e econômicos provocados pela doença e pela miséria. As políticas públicas na área de saúde ainda se limitavam às capitais e demais centros urbanos de importância. O interior do país, particularmente o “sertão”, permanecia esquecido.

Assim percebe-se que dos discursos médico-sanitaristas emergem as primeiras propostas de busca de unidade nacional a partir da centralização administrativa da medicina social, antecipando na área da saúde pública aquilo que se tornaria a marca político institucional do Estado Novo.

Percebiam-se o drama de um quadro social dominado pelas doenças e pelo total abandono do saneamento rural. As principais doenças, neste período, eram a febre amarela, boubá, febres intermitentes, tuberculose, malária e varíola. Quanto aos recursos na área da saúde o país contava com a primeira Faculdade de Medicina na Bahia; Hospital Pedro II para mentais; Inspetoria geral de higiene e saúde dos portos; em Manguinhos o trabalho de Adolpho Lutz; em São Paulo o Instituto Butantã e Oswaldo Cruz no combate à febre amarela.

Os trabalhadores desse período, em grande parte imigrantes, tinham precárias condições de trabalho, sendo que suas manifestações e greves contra estas condições eram consideradas casos de polícia. Os trabalhadores deste período da história brasileira tinham uma jornada de trabalho extremamente longa, não havia férias, aposentadoria ou descanso semanal remunerado.

O período do Estado Novo (1937 – 1945) foi marcado pela segunda guerra mundial; industrialização e expansão do capitalismo. O movimento sanitário sofreu uma redução de sua força simbólica pelo presidente Vargas, descentrando-o como lugar de autoridade especialista nos projetos de profilaxias sociais. Mesmo assim houve elementos de continuidade da ideologia de construção do movimento sanitário por meio de trajetórias individuais de médicos sanitaristas. Em 1930 foi criado o Ministério de Educação e Saúde Pública que agregou uma estrutura dividida em quatro departamentos específicos: educação, saúde pública, assistência social e cultura. Em 1937, este Ministério instituiu a primeira Conferência Nacional de Saúde (CNS), devendo ocupar-se dos problemas de saúde e assistenciais como a

organização sanitária estadual e municipal; determinação de medidas para o desenvolvimento de serviços de saneamento básico entre outras propostas. (SILVEIRA; LIMA, online)

O atual Ministério da Saúde foi instituído pela lei nº 1920 em 25 julho de 1953, no contexto histórico e político de surgimento das questões relativas à centralização dos serviços de saúde e a progressiva separação entre saúde pública e assistência médica. Dessa forma, caracteriza-se a gradativa ampliação da responsabilidade do governo na defesa e proteção da saúde da população. (LIMA; PINTO, 2003, p.02)

O Ministério da Saúde, antes da implementação da política do SUS, no período da ditadura militar (1964 a 1985), com apoio dos Estados e Municípios desenvolvia quase que exclusivamente, ações de promoção da saúde e prevenção das doenças. Na área da assistência à saúde, atuava por meio de alguns hospitais especializados, nas áreas de psiquiatria e tuberculose, além da ação da Fundação de Serviços Especiais de Saúde Pública (FSESP) em algumas regiões específicas como o Norte e Nordeste. Essa ação era prestada à parcela da população definida como indigente e que não tinha nenhum direito garantido.

Até por volta dos anos 1960 a saúde pública foi predominante e teve como características a ênfase nas campanhas sanitárias; a interiorização das ações para as áreas de endemias rurais e a criação de serviços de combate às endemias. Em relação à medicina previdenciária o marco se deu na criação dos Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPs) que substituíram as Caixas de Aposentadorias e Pensões (CAPs) criadas em 1923, que posteriormente apresentou redução de ofertas dos serviços prestados.

Após a instauração da ditadura militar (1964 a 1985) o Estado passou a intervir na “[...] questão social por meio da repressão e assistência, burocratizou e modernizou as ações estatais com o intuito de aumentar o poder de regulação sobre a sociedade, como também reduzir as tensões sociais e de conseguir legitimidade para o regime”. (BRAVO et al, 2006, p. 27)

A atuação do poder público na área da assistência médica dava-se por meio do Instituto Nacional de Previdência Social (INPS). Nos anos 1970, com a criação do Sistema Nacional da Previdência e Assistência Social (SINPAS) ocorreu uma reestruturação na política interna do Ministério da Previdência e o INPS foi subdividido passando a existir o Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social (INAMPS), órgão específico para as funções da assistência à saúde no âmbito da previdência. Neste período a assistência à saúde estava restrita a uma parcela da população que contribuía com parte do seu salário na

garantia desse direito, tornando a saúde como um bem privado conquistado pelo mérito do trabalhador. Só era cidadão o trabalhador formal, aquele que possuía uma carteira de trabalho ou que a partir de 1970 contribuía individualmente para a previdência.

O reconhecimento da saúde como direito se deu através de conflitos e pressões dos movimentos sociais por estabelecerem uma ruptura com as desigualdades e iniquidades das relações sociais, numa perspectiva emancipatória considerando as diferentes culturas e formas de cuidado do ser humano.

A construção do SUS foi conduzida pelo movimento da Reforma Sanitária, que visava romper com o modelo vigente de atenção à saúde médico assistencial de caráter curativo, discriminatório, propondo a construção de um sistema universal, integral e igualitário reconhecendo a importância da saúde como um bem público e universal independente de contribuição, etnia, sexo, classe social ou qualquer outro tipo de discriminação, ou seja, como um direito sobre o qual os sujeitos tomam decisões tornando-se sujeitos ativos em prol do coletivo.

Com esta visão o movimento da Reforma Sanitária foi um elemento estratégico do processo de reforma da saúde. Ele se expressou de forma organizada nos anos de 1980 “[...] propondo como linha tática a ocupação dos espaços institucionais e a formulação e implementação ativa de políticas de saúde frente à crise previdenciária do Estado”. (BRASIL, 2006, p.41)

O movimento participativo nas décadas de 1970 e 1980 foi uma experiência única e importante no campo da luta em torno das políticas públicas e das suas implicações para o relacionamento Estado-sociedade, contando com a mobilização de vários segmentos sociais, como: os profissionais de saúde, acadêmicos, lideranças sindicais e populares, partidos políticos e outros. Foram várias as políticas definidas para o setor da saúde antes do SUS possibilitando, inclusive e, sobretudo avançar no projeto de reforma.

O Estado na vigência do regime militar se sustentava em pesados mecanismos repressivos contra os opositores, silenciamento das contestações e assim, “[...] vinham se acumulando sinais da dinâmica da sociedade civil que, apesar da mordaza à participação, os resultados eleitorais vão pendendo para o lado da oposição ao governo” sofrendo transformações que vieram mais tarde culminar na institucionalidade participativa na década

de 1990 com o controle social garantido na Constituição Federal de 1988 em todo Estado brasileiro. (BRASIL, 2006, p.37)

Outro marco importante no período anterior ao SUS e decisivo no projeto de construção da política foi a realização da VIII CNS, em 1986, com a participação de cerca de cinco mil pessoas afirmando os princípios do novo projeto que serviu de subsídios na discussão da Assembléia Nacional Constituinte (1987/88), fórum de negociação e decisão da nova Carta Constitucional Brasileira (Constituição Federal de 1988). Neste período a Nova República encontrou um movimento sanitário mobilizado e articulado, com um acúmulo de vivência histórico social de anos de lutas, e uma proposta de projeto alternativo ao modelo médico assistencial, além de quadro técnicos políticos inseridos nos Ministérios da Saúde, Previdência e Assistência Social.

A luta da sociedade civil em prol de igualdade, universalidade resultou na Constituição Federal de 1988 que incorporou as principais diretrizes da VIII CNS e determinou a implantação do SUS de forma descentralizada, hierarquizada e regionalizada. Em relação à questão da participação social, o artigo 198 da seção II fixou: “[...] a descentralização, com direção única em cada esfera de governo; a integralidade de atendimento, priorizando-se ações preventivas sem prejuízo dos serviços assistenciais; e a participação da comunidade”. (BRASIL, 2006, p. 53)

Atualmente, o SUS através de seus princípios da Universalidade, Integralidade, Equidade, Descentralização, Controle Social e Hierarquização, garante ao cidadão brasileiro além do acesso aos serviços de saúde, a participação no controle social pelos conselhos podendo opinar, sugerir em busca de melhoria na conduta do sistema de saúde.

Este sistema encontra-se em fase de implantação, dependente de mecanismos de luta e ideologia devido ao cenário da sociedade capitalista que continua no auge do neoliberalismo, alimentando desde os conflitos primitivos que deram origem ao modelo contra hegemônico *versus* os interesses corporativos e mercantilistas, sendo que nesse sentido a participação social foi e continua sendo fundamental na busca da garantia dos direitos conquistados.

1.2 Hospitais

O SUS estabelece a hierarquização dos serviços médicos, de forma a racionalizar a distribuição de recursos. Historicamente, desde os tempos remotos os povos e comunidades enfrentavam problemas com as doenças, pestes e calamidades. Dificilmente encontram-se registros da existência de um local específico para o cuidado de pessoas doentes.

Observa-se o desenvolvimento dos povos e das comunidades em prol da qualidade de vida de sua população. À medida que as doenças afetavam a humanidade, buscavam-se práticas ou técnicas que minimizassem os sofrimentos de seus doentes e a cura de seus males.

Os recursos populares na medicina estavam voltados para o sobrenatural ministrado por feiticeiros, curiosos, curandeiros, e pelos recursos naturais da terra (plantas, ervas) ministrados por aqueles que por conhecimento empírico desenvolviam a arte de curar. Essas práticas eram subsidiadas pela influência dos aspectos histórico social e cultural da sociedade brasileira formada pelo lastro primitivo de práticas em crenças de origem cristã, indígena e africana.

Os primeiros locais para onde os doentes se refugiaram foram as igrejas, onde os enfermos iam para orar a Deus pedindo a cura para seus males. Com o aumento do número de enfermos foi necessário a criação de lugares apropriados como as Fundações e Irmandades Santas Casas de Misericórdia.

Os serviços beneméritos das Santas Casas de Misericórdia tiveram suas raízes em Lisboa/Portugal no ano de 1498 quando foi instituída a primeira Santa Casa de Misericórdia com iniciativa da Rainha D. Leonor de Lencastre. No Brasil, país colonizado por portugueses, as Santas Casas surgiram de modo especial, articuladas pela sociedade civil e Igrejas em um momento em que o Estado não se incumbia da função de cuidar das pessoas, apenas se debelava contra as epidemias e provia o saneamento em algumas regiões. “As primeiras Santas Casas foram criadas logo após o descobrimento do país em Olinda/Pernambuco no ano de 1539, em Santos/São Paulo em 1543, em Salvador/Bahia em 1549 e em São Paulo em 1599”. (ALIANÇASAUDE, online)

O objetivo principal das Santas Casas era o de apenas abrigar os pobres e pessoas marginalizadas tornando-se o lugar aonde as pessoas iam para morrer. Sua função nesse período era isolar da sociedade os doentes portadores de doença contagiosa e mental, cabendo à igreja o papel do cuidado do corpo e da alma.

Outras instituições de saúde, públicas e privadas, foram surgindo como o hospital militar no Rio de Janeiro em 1727, que deu origem ao Hospital Real Militar. Hospitais públicos emergiram das campanhas sanitaristas e eram dedicados a especialidades como o caso do Hospital de Isolamento de São Paulo em 1880, que posteriormente assumiu o nome do sanitarista Emílio Ribas, entre outros.

Com a concentração urbana nas cidades aumentou a incidência de doenças contagiosas, levando milhares de pessoas à morte. Para dar resposta a esse problema, o Estado criou formas de conhecimento técnico-científico para intervir, através do poder médico. As pessoas de posses e economicamente abastadas se tratavam em suas residências, os que não tinham família ficavam em hospitais e casas de assistência religiosa até morrer.

Na segunda fase da revolução industrial, surgem os setores de serviços médicos públicos e privados. As pessoas deixaram de ser voluntárias para assumir uma condição profissional e técnica. As instituições de saúde se transformaram abandonando o perfil religioso passando a ser profissionais com forte cunho assistencialista.

Posteriormente, alguns centros públicos foram incorporados às Faculdades de Medicina transformando-se em hospital escola.

O mais antigo local de acolhimento de doentes em São Paulo, foi a Santa Casa de Misericórdia, que teve diversas ligações com a história do ensino médico paulista e foi fundamental para a criação da Faculdade de Medicina e Cirurgia de São Paulo em 1912. (HCNET, online)

Na década de 1970, os hospitais públicos e privados existentes no Brasil começaram a prestar atendimentos aos trabalhadores contribuintes como uma opção governamental de alocar os recursos públicos para atender a necessidade de ampliação do sistema. Anteriormente, o acesso dos trabalhadores e contribuintes aos recursos de saúde se dava pelo IAP. Com a criação do INPS unificou-se diferentes benefícios ao nível dos IAPs inclusive a assistência médica. Neste período, o chamado milagre econômico aumentou o número de contribuintes com carteira assinada ao ponto das unidades de saúde dos IAPs não suprirem a demanda de atendimento.

Desta forma, foram estabelecidos convênios e contratos com a maioria dos médicos e hospitais existentes no país, pagando-se pelos serviços produzidos. Conseqüentemente, o INPS enfrentou posteriormente, uma nova problemática, estes grupos foram se capitalizando provocando aumento no consumo de medicamentos e de equipamentos médico hospitalares, formando um complexo sistema médico-industrial levando à necessidade da criação de uma estrutura própria administrativa, o INAMPS em 1978.

Com a crise de 1975, o modelo implantado pela ditadura militar ficou vulnerável ao embate político e social. Por ter priorizado a medicina curativa, o modelo proposto foi incapaz de solucionar os principais problemas de saúde coletiva. Devido a escassez de recursos para a sua manutenção, ao aumento dos custos operacionais, e ao descrédito social em resolver a questão da saúde instaurada naquele momento, o modelo proposto entrou em crise.

Em 1981 o governo criou o Conselho Consultivo de Administração da Saúde Previdenciária (CONASP) ligado ao INAMPS para fiscalizar rigorosamente a prestação de contas dos prestadores de serviços credenciados, combatendo-se as fraudes entre unidades de saúde e governo.

Em 1983 foi criada a Ações Integradas de Saúde (AIS), um projeto interministerial (Previdência-Saúde-Educação), visando um novo modelo assistencial que incorporava o setor público, procurando integrar ações curativas preventivas e educativas ao mesmo tempo. Assim, a Previdência passou a comprar e pagar serviços prestados por estados, municípios, hospitais filantrópicos, públicos e universitários.

Apesar das dificuldades enfrentadas pode-se afirmar que ao nível da atenção primária o SUS apresentou progressos significativos no setor público, mas enfrentou problemas graves com o setor privado, que possuía a maioria dos serviços de complexidade e referência a nível secundário e terciário. Estes setores não se interessaram em integrar o modelo atualmente vigente em virtude da baixa remuneração paga pelos procedimentos médicos executados, o que inviabilizava a proposta de hierarquização dos serviços.

Com a crise de financiamento do SUS os hospitais passaram a sentir as consequências como a escassez de leitos nos grandes centros urbanos. Os hospitais filantrópicos especialmente as Santas Casas de Misericórdia optam pela criação de planos próprios de saúde, atuando no campo da medicina suplementar.

Os hospitais universitários, com assistência médica hospitalar de excelência em atendimento aos usuários do SUS também entraram em crise, reduziram o número de atendimento. O motivo da crise financeira no setor foi o baixo valor pago pelos serviços prestados pelos hospitais conveniados ao SUS e a demora na liberação desses recursos.

Dados da Federação das Santas Casas e Hospitais Beneficentes do Estado de São Paulo (FEHOSP) apontam que atualmente no Brasil são 2.100 entidades beneficentes hospitalares, sendo a maioria Santa Casa. Somente no Estado de São Paulo são 591 entidades pelo Cadastro Nacional dos Estabelecimentos de Saúde, com uma oferta de 45 mil leitos para

o SUS. Destas entidades, 81% estão no interior do Estado e em 56% dos casos constitui o único hospital do município ou região, tornando-se notório a relevância destas entidades como referência na viabilização da política social de saúde garantindo à população o acesso ao recurso. (FEHOSP, online)

Ainda, afirma a FEHOSP, que a receita destes hospitais é 64% provenientes do SUS; e 90% dos hospitais atendem acima de 80% de sua capacidade pelo SUS. Estes hospitais beneficentes estão enfrentando problemas de recursos financeiros devido a defasagem da tabela SUS; tetos financeiros insuficientes; atrasos de pagamentos na esfera federal, estadual e municipal; represamento de Autorização de Internação Hospitalar (AIH) (procedimentos realizados que ultrapassam o teto financeiro e não foram pagos pelo sistema); verbas em atraso. Percebe-se que os mesmos problemas enfrentados pelos hospitais na década de 1975 quando a crise econômica se instalou no país ainda persistem. Com estas dificuldades orçamentárias, os hospitais persistem em sua jornada passando a investir na qualidade do atendimento, principalmente quando atendem e correspondem aos chamados governamentais por aperfeiçoamento como, por exemplo, a busca pela certificação de Hospital Ensino.

O Hospital Ensino é um título destinado às

instituições hospitalares que servem de campo para prática de atividades curriculares na área da saúde, sejam Hospitais Gerais e ou Especializados, de propriedade de Instituição de Ensino Superior, pública ou privada, ou ainda, formalmente conveniados com Instituição de Ensino Superior.(SOUZA, 2008, online)

Em 2004 iniciou-se pelo Ministério da Saúde e Ministério da Educação o processo de certificação dos Hospitais de Ensino no País, com a participação de gestores estaduais e municipais alcançando as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde com participação ativa nos processos.

O Ministério da Educação por meio de portarias definiu que os hospitais participantes da certificação de Hospital Ensino podem estar inscritos no Cadastro Nacional de Estabelecimento de Saúde (CNES) e contemplar na formação dos profissionais o atendimento pelo SUS, com atenção integral da saúde num sistema regionalizado e hierarquizado de referência e contra-referência, tendo como base o trabalho em equipe com ênfase no SUS.

Para os hospitais que se enquadram nos requisitos da certificação de Hospital Ensino, a portaria nº 2.352/GM de 26 de outubro de 2004 regulamenta a alocação de recursos

financeiros destinados ao processo de contratualização do Programa de Reestruturação dos Hospitais de Ensino do Ministério da Educação no SUS.

Os hospitais de ensino possuem o envolvimento significativo com a alta complexidade. Respondem pelas cirurgias cardíacas, transplantes, neurocirurgias, além dos atendimentos na área de malformações craniofaciais. Possuem o caráter de referência concentrando em seu atendimento os pacientes mais graves que exigem mais recursos e atenção. Esta posição foi considerada pelo CNS em 1999 como hospitais essenciais para prestação de atendimento em níveis terciário e quaternário, abrangendo ações de média e alta complexidade. (ABRAHUE, online)

Esses hospitais respondem pela formação dos estudantes da área da saúde de nível superior, residentes, além de sediar cursos de pós-graduação em senso estrito e amplo, sendo responsáveis também por projetos cadastrados na Comissão Nacional de Ética em Pesquisa demonstrando sua relevância neste campo.

1.3 Cirurgias complexas

Cirurgia é entendida como parte do processo terapêutico em que o cirurgião realiza uma intervenção manual ou instrumental no paciente. Para contextualizar este procedimento tornou-se interessante conhecer a história da evolução da cirurgia.

Dr. Augusto³ em seu artigo sobre Evolução da Cirurgia relatou que a história da cirurgia mostra fatos interessantes, alguns dramáticos e outros considerados hilários. No período do Cristianismo, admitiu-se que as doenças eram enviadas por Deus e que deveriam ser aceitas com humildade. Os mosteiros tornaram-se, então, abrigos de doentes, cabendo aos monges a tarefa de curá-los. As tonsuras obrigatórias aos religiosos (corte circular do cabelo na parte superior da cabeça) eram feitas por barbeiros, que também tinham como obrigação realizar sangrias “depuradoras” cinco vezes ao ano. A habilidade em fazê-las levou-os a realizar, progressivamente, diversos procedimentos cirúrgicos, chegando a regulamentar a profissão de barbeiro-cirurgião, na Inglaterra no século XVI.

³ Dr. Augusto Marcos Coimbra Teixeira, Livre Docente em Cirurgia pela UFBA, Cirurgião em atividade, Médico Dep. de Sócios do Hospital Português.

No final do século XVI e início do século XVII, a cirurgia foi incluída no currículo das Escolas de Medicina, já no fim do século XVIII presenciou o desenvolvimento da patologia e da cirurgia experimental, sendo realizadas várias tentativas operatórias até o descobrimento da anestesia (1846), o maior fato para evolução da cirurgia.

O final do século XIX e início do XX, “considerado o Século dos Cirurgiões, foi de grandes conquistas na Medicina. Nessa época, contornaram-se os maiores obstáculos: a dor, a hemorragia, o choque e a infecção”. (TEIXEIRA, 2005, online)

Foi o século da neurocirurgia, da cirurgia torácica, cardiovascular, endócrina, da circulação extracorpórea, das diálises, dos transplantes, da videocirurgia, da cirurgia fetal, dos ventiladores mecânicos, das unidades de tratamento intensivo e do entendimento da bioquímica e da fisiologia humana.

No Brasil sua estrutura e viabilização ocorreram com a Secretaria de Assistência à Saúde (SAS) que, em 1993 considerando a Política de Descentralização do SUS e sua competência de definir e coordenar os sistemas de Redes Integradas de Assistência de Alta Complexidade, criou a portaria nº 65, sendo então definidas as áreas que as compõe, como a Cardiologia com os serviços de cirurgia cardíaca, implante de marca-passo definitivo e estudo eletrofisiológico; Oncologia clínica e cirúrgica; Ortopedia com próteses totais, ligamentares, não convencionais e bipolares; Oftalmologia com a cirurgia de olho VII e VIII da Tabela de Grupos e Procedimentos Hospitalares do Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH/SUS) e Transplantes de órgãos.

O SIH é gerido pelo Ministério da Saúde por meio da Secretaria de Assistência de Saúde, em conjunto com as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde. As unidades hospitalares participantes do SUS, sejam elas públicas ou particulares conveniadas, enviam as informações das internações por meio da AIH para os gestores municipais em gestão plena ou estaduais. Essas informações são processadas no Departamento de Informática do SUS (DATASUS) da Secretaria Executiva do Ministério da Saúde. (SNA, online)

As unidades de serviços que realizam as cirurgias complexas devem se adequar às normas para o credenciamento do serviço pelo SUS. Essas normas são definidas pela SAS e as visitas de identificação técnica e operacional dos serviços de saúde que executam os procedimentos de alta complexidade, bem como a indicação dos serviços a serem

credenciados e/ou descredenciados pela SAS conforme o conteúdo do Plano Estadual de Saúde apresentado, compete à SES.

Para compreender a forma como a saúde é organizada no Estado faz-se necessário conhecer o Plano Estadual de Saúde, identificado como o instrumental de planejamento das ações. Este Plano propõe a análise situacional do Estado, expõe as estratégias de intervenção e os resultados esperados no período de quatro anos, que devem ser a expressão das políticas, dos compromissos e das prioridades em saúde, possibilitando o acompanhamento e a avaliação da gestão do SUS. Para elaboração do mesmo é considerado os recursos disponíveis em atenção básica, média e alta complexidade existentes nos municípios e regiões do interior em todo o Estado.

O Plano Estadual de Saúde do Estado de São Paulo para o quadriênio 2008 à 2011, foi elaborado de forma participativa em conjunto com os Departamentos Regionais de Saúde (DRSs) e cada DRS com a participação municipal. (SOUZA, 2008, online)

Neste planejamento estadual de ações na área da saúde são contempladas as cirurgias complexas consideradas procedimentos de alto custo, financiadas pelo SUS, que exigem das unidades hospitalares uma infraestrutura com equipamentos e recursos humanos especializados que nem sempre estão disponíveis na localidade em que reside a população necessitada do recurso.

Uma das formas de prover a equidade como um dos princípios do SUS e garantir o acesso ao recurso de alta complexidade, foi instituída pelo Ministro de Estado da Saúde por meio da Câmara Nacional de Compensação de Procedimentos Hospitalares de Alta Complexidade (CNCPHAC), para tratamento de pessoas que requerem assistência de serviços cadastrados no SUS para Alta Complexidade não ofertados (ou ofertados com grande restrição de demanda) na sua localidade de residência.

Assim, as unidades de atendimento à saúde formalizam o atendimento dos procedimentos referidos como alta complexidade pela AIH apresentando-as dentro dos prazos, fluxos e rotinas estabelecidos pelo SIH/SUS.

Entre esses procedimentos de alta complexidade encontram-se as cirurgias de retirada de órgãos e tecidos para transplantes, objeto de estudo deste trabalho, bem como as cirurgias de transplantes que terão seu histórico explicitado a seguir.

Há muitos anos os cientistas têm pensado no transplante de órgãos como uma forma de substituir o órgão doente por um saudável. As primeiras realizações experimentais de transplantes foram marcadas por frustrações e conquistas. Foram feitas várias tentativas em animais até a realização do transplante em ser humano.

Os primeiros transplantes realizados em ser humano não obtiveram sucesso, pois corpo humano não era particularmente receptivo aos tecidos estranhos. Normalmente o sistema imunológico do ser humano age como um exército, constantemente na guarda contra qualquer invasão de bactérias, vírus ou outras substâncias potencialmente perigosas. Quando o tecido de um doador é colocado dentro do corpo, este exército imunológico o vê como um invasor e ativa seu modo de batalha. As células brancas do sangue atacam e destroem o tecido desconhecido em um processo conhecido como rejeição. (SAUDEHSW, online)

O êxito nesta área começou a surgir por volta de 1946, quando um enxerto renal funcionou por três dias. Comenta-se “que embora as técnicas cirúrgicas tivessem evoluído, surgiu um novo fantasma: a rejeição, levando os pesquisadores a fazerem vários estudos e tentativas com o objetivo de contornar e debelar a rejeição”. (GUERRA et al, 2002, p.01)

Posteriormente, a rejeição começou a ser controlada chegando à década de 1980 com a descoberta da droga imunossupressora denominada ciclosporina utilizada para “[...] inibir as reações do organismo contra os tecidos “estranhos”, para prevenir rejeição e garantir o funcionamento adequado do órgão ou medula óssea transplantada”. (ROZA, online)

Atualmente as cirurgias de transplantes se tornaram rotineiras e menos arriscadas do que haviam sido em décadas anteriores, aumentando conseqüentemente as taxas de sobrevivência dos transplantados.

CAPÍTULO 2 O SISTEMA DE TRANSPLANTE NO BRASIL

...Viver não é necessário; o que é necessário é criar.
Não conto gozar a minha vida; nem em gozá-la penso.
Só quero torná-la grande,
ainda que para isso tenha de ser o meu corpo
e a (minha alma) a lenha desse fogo.

Só quero torná-la de toda a humanidade;
ainda que para isso tenha de a perder como minha...

(Fernando Pessoa)

2.1 A estrutura

A estrutura da legislação do transplante de órgãos e tecidos no Brasil tem sido construída historicamente por meio das experimentações e o aparecimento da necessidade de se formalizar e organizar uma política, culminando na definição de responsabilidades para o Estado, unidades de serviços e profissionais da saúde.

Os primeiros transplantes realizados no país aconteceram na década de 1960. Neste período havia a legislação de nº 5.479 de 10 de agosto de 1968, posteriormente revogada pela Lei nº 8.489 de 18 de novembro de 1992, que dispunha sobre a retirada e transplantes de tecidos, órgãos e partes de cadáver para finalidade terapêutica e científica. Porém, faltava uma legislação apropriada que regulamentasse a realização de transplantes em todo território brasileiro.

“O que existia neste período eram as regulamentações regionais, desenvolvidas informalmente quanto à inscrição de receptores, ordem da realização do transplante, retirada de órgãos; critérios de destinação e distribuição dos órgãos captados”. (GARCIA, 2006, online)

Após a década de 1960, o transplante renal tomou proporções animadoras, com desenvolvimento progressivo, enquanto que os programas de transplantes dos demais órgãos tiveram um período de pausa, retomando em meados dos anos de 1980.

Na medida em que o aumento dos procedimentos se sucedia, financiados em grande parte por recursos públicos, os gestores do SUS e a própria equipe de profissionais envolvidos

com o transplante de órgãos, decidiram regulamentar a atividade e perceberam a necessidade de criar uma coordenação nacional para um sistema de transplantes e de definir critérios claros, tecnicamente corretos, socialmente aceitáveis e justos de destinação dos órgãos. E assim foi encaminhada ao Ministério da Saúde uma proposta de modelo de organização de transplante para o país, baseado no modelo espanhol.

Em 4 de fevereiro de 1997 foi criada a Lei dos transplantes de nº 9.434, chamada a Lei da Doação Presumida, cujo objetivo era dispor sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplantes.

Neste período a sociedade civil também se envolveu com a questão do transplante por meio da Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO), uma organização científica, que encaminhou e apresentou proposta de política de transplantes para o país.

Com o intuito de organizar o processo de captação e distribuição de órgãos, tecidos e partes do corpo humano, foram criados pelo Decreto nº 2.268 em 1997 o Sistema Nacional de Transplantes (SNT) e as Centrais de Transplantes, além do Grupo Técnico de Assessoramento (GTA).

O site do Ministério da Saúde informou que o Brasil tem um dos maiores programas público de transplante de órgãos e tecidos do mundo. Atualmente em sua estrutura estão credenciados 548 estabelecimentos de saúde, 1.376 equipes médicas autorizadas a realizarem transplantes, mobilizando 25 Estados por meio das Centrais de Transplantes e Sistema Nacional de Transplantes presentes nestes Estados. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, online)

Nos Estados, devido ao elevado número populacional, foram criados as Organizações de Procura de Órgãos (OPO) com uma das funções de identificar potenciais doadores na cidade instalada e região, tornando-os viáveis para transplantes.

A partir desta estrutura, foram implantadas muitas medidas legais, financeiras, organizacionais e educacionais voltadas para a efetivação da política de transplante no país e estabelecendo a forma de distribuição dos órgãos e tecidos pelas listas de espera regionalizadas.

Em relação às medidas legais, Garcia (2006) em estudo sobre as políticas de transplantes no Brasil, verificou que algumas observações e situações foram implementadas a partir de um sistema de controle das ações nacionais voltadas para o transplante de órgãos.

Este sistema estabeleceu os requisitos mínimos para o credenciamento dos hospitais e equipes médicas a fim de realizar a captação de órgãos e tecidos como também, os procedimentos cirúrgicos de transplantes; outros requisitos foram a implementação da permissão para o uso de órgãos e tecidos do doador falecido em prática de transplantes; o estabelecimento dos critérios médicos para definição do diagnóstico de morte encefálica; definição da forma do consentimento da doação de órgãos; instituição da permissão do uso de órgãos do doador vivo parente bem como, a restrição do uso de órgãos de doador não parente e formalização da proibição do comércio de órgãos e das penalidades para as infrações.

Outras medidas técnicas e relevantes tiveram a contribuição da Resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM) nº 1.480/07 que detalhou as condições que impedem a realização dos testes para o diagnóstico de morte encefálica; as alterações metabólicas; os níveis, a periodicidade e as drogas depressoras do Sistema Nervoso Central (SNC).

O cumprimento de todas as normas e decretos pelos centros de transplante, com relação à documentação dos doadores falecidos (diagnóstico de morte encefálica, autorização familiar e testes sorológicos); o consentimento informado dos doadores vivos e dos receptores; a documentação para as Centrais de Transplantes e a documentação para o Ministério Público foram medidas legais e cautelosas de formalização do processo de captação de órgãos.

A avaliação pelo Judiciário de todas as solicitações de transplante com doador vivo não parente foi instituída para evitar qualquer possibilidade de comercialização de órgãos no País. Esta avaliação foi uma das medidas de segurança e confiabilidade no sistema de transplante de órgãos.

Com essas reformulações de medidas legais a partir de 1997 a situação dos transplantes, sob o ponto vista legislativo, ficou adequada e sem barreiras que possam interferir na sua realização.

Algumas medidas mais polêmicas ainda estão em discussão entre os profissionais envolvidos com o transplante,

[...] como o auxílio para a despesa de funeral utilizado nos casos de doação em alguns Estados e cidades, por meio de leis estaduais e municipais. Este auxílio funeral é um assunto muito controverso, discute-se que ele deve ser fornecido a todos os que necessitam e não apenas aos que vão doar órgãos. (GARCIA, 2006, p. 316)

Há também, o estado preferencial na lista de distribuição de órgãos, que surgiu com o objetivo de garantir não só a própria vida ao receptor, mas a melhora da sua qualidade de vida

atentando para critérios bem mais racionais do que a mera ordem cronológica da lista de espera, que acabava privilegiando o desequilíbrio de tratamento aos que necessitam com maior urgência do transplante.

Atualmente, no estado preferencial, os doentes com quadro clínico extremamente grave, com maior risco de morte comparado aos demais integrantes que aguardam pelo transplante, são atendidos por uma equipe médica responsável para avaliar a urgência do transplante e colocá-lo com prioridade na lista de espera, seguindo critérios estabelecidos e determinados pelo Ministério da Saúde.

Discute-se que a preferência poderia ser conferida na forma de

[...] pontos extras” no sistema de pontuação. O estado preferencial “máximo poderia ser para aquele que doou um rim, um segmento do fígado ou um lobo do pulmão ao familiar, e encontra-se numa lista de espera para transplante. Outra forma de estado preferencial a ser discutido, é a destinação do órgão ou tecido para um familiar de primeiro ou segundo grau que se encontre em lista de espera para transplante. (GARCIA, 2006, p. 317)

O Projeto Lei 912/2003 que modifica o dispositivo da Lei nº 10.211, de 23 de março de 2001, que alterou a Lei nº 9.434, de 04 de fevereiro de 1997, inserindo o § 3º no art. 10 para permitir que a confecção da lista única de espera para transplantes passe a observar o grau de prioridade de emergência médica, está em estudo na câmara dos deputados, para posteriormente ser encaminhado ao Senado.

As notícias do site da câmara dos deputados revelaram em 18/05/2010 que especialistas temem detalhamento para regras de transplantes, e reconhecem a prioridade da emergência médica na definição de quem será beneficiado primeiro na lista de espera por transplante de órgãos, mas recomendam que mudanças na legislação da área não detalhem excessivamente os procedimentos.

Os deputados admitiram que, em relação ao transplante de fígado, não há mais dúvida de que o chamado índice Meld (Modelo para Doença Terminal de Fígado, em inglês) é, atualmente, a melhor opção. Trata-se de um modelo matemático e objetivo que define o nível de gravidade do paciente com base em exames laboratoriais. Após a adoção do índice no Brasil em 2006, o tempo de espera para transplante de câncer de fígado caiu de 34 meses para 5 meses. (OLIVEIRA, online)

A coordenadora geral do SNT do Ministério da Saúde, Rosana Nothen, garantiu que a lista única de transplantes adotada pelo SUS é transparente e garante oportunidades iguais

para todos os potenciais receptores e lembrou que os critérios também devem atender as especificidades de cada órgão humano e as compatibilidades entre receptor e doador.

O relator da proposta que altera o atual critério de prioridade na lista de transplantes (PL 912/03), deputado José Linhares, “[...] pretende deixar claro, em seu parecer, a preferência pelo índice MELD para o transplante de fígado, para os demais órgãos humanos, quer que sejam seguidas as normas em vigor elaboradas pelo SUS”. (OLIVEIRA, online).

Na tentativa de estruturar o funcionamento do sistema de transplante no país, medidas financeiras foram adotadas como a criação de um fundo específico para o financiamento dos transplantes; com o processo dividido por módulos e ressarcimento por procedimento; pagamento do acompanhamento ambulatorial pós-transplante, não por consulta, mas por paciente acompanhado e efetivamente atendido e pagamento uniforme para hospitais universitários e não universitários.

Essas medidas foram decisivas para a formulação de uma política de transplantes, pois, em termos de investimento financeiro do SUS, o país passou a trabalhar com dados reais de financiamento público para todos os transplantes, e com possibilidade de atualizar estes valores de acordo com o número de transplantes, de potenciais doadores identificados ou de novas medicações imunossupressoras mais efetivas que ingressarem no mercado.

Entre as medidas criadas pelo governo para estruturar o sistema de transplante no país, as organizacionais foram uma das mais importantes para a efetivação da prática do transplante. Por elas, foi implementada uma política responsável pelo planejamento, coordenação e regulamentação do transplante, a qual dependeu, inicialmente, dos Centros de Transplantes e, posteriormente, das Centrais de Transplantes de alguns Estados.

As medidas organizacionais que mais se destacaram neste início foram:

- a) a implantação do modelo de organização em três níveis (Nacional, Estadual e Hospitalar);
- b) definição do SNT, com assessoria do GTA, como responsável pela política dos transplantes no país, com função normatizadora;
- c) criação da Central Nacional de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNNCDO), atuando no aeroporto de Brasília/DF na alocação e intercâmbio de órgãos e tecidos entre os estados;

- d) criação das CNCDOs em todos os estados que realizam transplante, com funções de organização e de alocação de órgãos e tecidos pela lista única regional, em seu âmbito;
- e) criação do cargo de coordenador de transplante nos hospitais com Unidade de Terapia Intensiva (UTI), os quais devem ficar responsáveis pela procura de doadores;
- f) recredenciamento de todos os centros de transplante de órgãos e tecidos do país; e
- g) incentivo a formação de centros de transplante em regiões menos assistidas como Norte e Nordeste.

Medidas educacionais também foram elaboradas na estrutura da política de transplante no país. Essas medidas tanto a nível público como profissional tem sua relevância, pois a participação dos profissionais de saúde e da sociedade civil é um dos fatores determinantes para efetivação do programa de transplante no país.

Entre as medidas empregadas a partir de 1997, destacam os cursos de formação de coordenadores educacionais de transplante; encontros regionais com intensivistas, cursos sobre Doação e Transplante para profissionais que trabalham em hospitais; encontros periódicos com jornalistas, especialistas em comunicação e formadores de opinião; incentivo à formação de organizações não governamentais atuando na área de doação e transplante; campanhas de doação enfatizando a importância de comunicar a decisão aos familiares, e estabelecimento do Dia Nacional da Doação de Órgãos e Tecidos.

A forma como o Ministério da Saúde estruturou a política de transplante no país possibilitou um aumento crescente desta atividade elevando os índices de transplantes por milhão de população estimados pela ABTO.

Recentemente, o Estado de São Paulo instituiu a Resolução SS – 151, de 13 de agosto de 2010 que dispõe sobre a estrutura organizacional do Sistema Estadual de Transplantes de São Paulo. Nesta Resolução observa-se que entre várias alterações da estrutura, as OPOs passaram a serem denominadas Serviço de Procura de Órgãos e Tecidos (SPOT) com atuação regionalizada, para detecção e demais procedimentos que viabilizam o aproveitamento de órgãos e tecidos de doador potencial nos hospitais de sua área de abrangência.

No Estado de São Paulo, existe dez SPOTs, sendo quatro na capital (Santa Casa, Escola Paulista de Medicina, Hospital das Clínicas e Dante Pazzanese) e seis no interior (Botucatu, Sorocaba, Marília, Ribeirão Preto, Campinas e São José do Rio Preto).

2.2 A Captação de órgãos e o papel do serviço social.

A captação de órgãos é realizada em hospitais, credenciados pela SAS, com capacidade de atendimento acima de oitenta leitos, possuindo infraestrutura de conformidade com a exigência ministerial para o credenciamento como: Centro Cirúrgico para realização de cirurgia de retirada de órgãos e tecidos; Centro de Terapia Intensiva (CTI); Laboratório de Análise Clínica em 24 horas de funcionamento; Equipe Multiprofissional com neurologista, intensivista, anestesista, assistente social, enfermeiro e psicólogo além, da instituição de uma CIHDOTT composta por equipe multiprofissional. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, online)

Com o intuito de envolver de forma mais efetiva e organizada os hospitais integrantes do SUS no processo de notificação de potencial doador e retirada de órgãos e tecidos, o Ministério da Saúde criou a Portaria nº. 905/2000 que instituiu a criação de equipes de captação de órgãos nos hospitais com atendimento pelo SUS.

Denotando-se a intenção do governo em melhorar a estrutura dos estabelecimentos de saúde e conseqüentemente, o aumento de transplantes no país, logo em 2005, foi aprovada a portaria que regulamentou e estabeleceu atribuições, deveres e indicadores de eficiência relativos à CIHDOTT, de forma a aperfeiçoar seus serviços no âmbito hospitalar.

Essa CIHDOTT tem como objetivo organizar o protocolo de captação de órgãos e tecidos na unidade hospitalar conforme estabeleceu o SNT e se reportar à coordenação das Centrais de Transplantes e SPOT de sua região.

No processo de captação de órgãos é relevante esclarecer que há dois momentos em que se realiza a retirada de órgãos, um se refere aos múltiplos órgãos quando o doador apresenta morte encefálica e o outro momento, aos tecidos quando o doador se encontra em morte com coração parado.

No primeiro momento, a captação de múltiplos órgãos como coração, fígado, rins, etc., ocorre nos casos em que é diagnosticado a Morte Encefálica, tornando o falecido um potencial doador. Por Morte Encefálica entende-se a parada total e irreversível das funções

encefálicas, porém os batimentos cardíacos ficam preservados até a retirada dos órgãos. Este diagnóstico foi determinado por critérios estabelecidos pela comunidade científica mundial. No Brasil esses critérios foram situados pelo Conselho Federal de Medicina, conforme determinou a lei nº 9.434 de 4 de fevereiro de 1997, caracterizando a morte encefálica como consequência de processo irreversível e de causa conhecida.

No segundo momento, a CIHDOTT deve organizar, no hospital, o serviço de captação de tecidos em doadores que apresentam a parada cardíaca, possibilitando aos familiares de potenciais doadores de córneas serem entrevistados para expressarem sua opinião a respeito da doação de órgãos; portanto, quando a resposta da família é positiva para a autorização da retirada da córnea, o potencial doador de córneas é caracterizado como um doador efetivo.

As atividades da CIHDOTT de Franca são acompanhadas pela Central de Transplante de Ribeirão Preto e coordenadas pela SPOT. Dessa forma, os órgãos captados na Santa Casa de Franca são distribuídos por esta Central.

O protocolo de captação de múltiplos órgãos prevê uma série de ações atribuídas à equipe multiprofissional. Inicia-se com os exames neurológicos de diagnóstico de morte encefálica e termina com o procedimento de transplante, quando a família consente com a retirada de órgãos e tecidos.

As ações do processo de captação de múltiplos órgãos são realizadas no CTI do hospital onde o potencial doador recebe os cuidados necessários para sua manutenção, inclusive a utilização de equipamentos para monitoramento.

Estas ações se apresentam em etapas, conforme protocolo do SNT, sendo a definição do quadro de morte encefálica a primeira ação da equipe médica; em seguida, integrantes da CIHDOTT atuam preenchendo formulários de informações diversas sobre o potencial doador; encaminham esses formulários preenchidos para SPOT, a qual coordena o processo junto com a CIHDOTT e, mantém contato constantemente durante o processo de captação; viabilizam e agilizam o agendamento do exame complementar para definição do diagnóstico de morte encefálica e, posteriormente, juntamente com o médico realizam a entrevista com a família que ouvirá do médico o diagnóstico final da investigação de morte encefálica e em seguida, expressará sua opinião sobre a doação de órgãos.

Diante da decisão familiar a CIHDOTT deve informar a SPOT sobre esta decisão, para encerramento do processo nos casos de recusa familiar e, nos casos de consentimento a doação verificar equipes de retirada de órgãos e comunicação com receptores compatíveis que se encontram na lista única, viabilizando assim o transplante.

De forma mais ampla a CIHDOTT tem como um dos objetivos o desenvolvimento de trabalho educativo como treinamento e orientação aos profissionais da saúde e a população a respeito da temática doação de órgãos; divulgar informações e contribuir na formação de opinião a respeito da doação de órgãos.

Tendo em vista esta rotina e o protocolo de captação de órgãos, faz-se necessário analisar o papel do serviço social enquanto profissão que tem como um dos elementos fundantes a questão social, em que seus profissionais historicamente trabalham na execução das políticas sociais públicas, constituindo respostas às diversas expressões da questão social produzidas pela sociedade capitalista.

Percebe-se que as múltiplas faces da questão social colocam limites e desafios de intervenção para o assistente social, exigindo uma prática investigativa atenta as relações que se processam no mundo do trabalho, principalmente, em instituições que lidam com a questão saúde-doença, onde as contradições de uma sociedade com níveis de exclusão social emergem de forma significativa.

Em relação às expressões da questão social, na área da saúde, estas estão colocadas nos mais variados aspectos pressupondo ao assistente social uma articulação permanente com seus determinantes políticos, econômicos, culturais e sociais. Estes determinantes interferem no processo saúde-doença e demonstram que as condições de saúde do povo brasileiro, principalmente na região Nordeste são precárias e criam grandes demandas de atenção à saúde e especificamente, nos casos de alta complexidade, o atendimento da população desta região é direcionado para os serviços de saúde em outras localidades.

Importante faz-se analisar que as sequelas provenientes das más condições de vida decorrentes da falta ou precariedade de trabalho, renda, moradia, alimentação, educação, informação, saneamento básico, entre outros, criam contingentes de pessoas miseráveis, famintas, empobrecidas, desinformadas e doentes, que buscam os serviços de saúde com necessidades advindas de um sistema capitalista e Estado neo liberal que dispensa pouco investimento financeiro às classes desfavorecidas de recursos materiais.

Outra demanda apresentada ao SUS no que se refere a alta complexidade é a camada da população usuária dos serviços de convênios de saúde que são encaminhadas para atendimento na rede pública quando há falta da cobertura de procedimentos como o transplante.

Essas manifestações fazem parte do cotidiano dos serviços de saúde em geral, e revelam que muitas vezes essas demandas não conseguem ser viabilizadas, seja por deficiência do serviço em nível local ou por deficiência do sistema de saúde como um todo, quando o nível primário e secundário de atenção à saúde não contemplam o pleno atendimento de sua demanda, no que se refere ao trabalho educativo e preventivo colaborando com o decréscimo da população dependente de transplante.

A prática do assistente social está inserida em uma realidade complexa e contraditória em que os direitos de cidadania básicos, em alguns casos, precisam ser conquistados apesar de instituídos legalmente, como por exemplo, os casos de solicitação judicial de medicamentos de alto custo ou não padronizados no município.

O direito a saúde no Brasil surgiu da reivindicação popular dos movimentos sociais culminando na regulamentação do SUS que se encontra em fase de implantação, mas preservando a garantia do acesso aos serviços de saúde principalmente, aos de alta complexidade como os transplantes de órgãos.

A realidade de trabalho do assistente social está voltada para uma prática inovadora e propositiva na dinâmica social apresentada na instituição de trabalho. Marilda Yamamoto ao analisar esta questão afirma que:

[...] um dos maiores desafios que o Assistente Social vive no presente é desenvolver sua capacidade de decifrar a realidade e construir propostas de trabalho criativas e capazes de preservar e efetivar direitos, a partir de demandas emergentes no cotidiano. Enfim, ser um profissional propositivo e não só executivo. (IAMAMOTO 2001, p.20)

Assim, vimos o desafio do assistente social nos dias de hoje com o desenvolvimento de propostas de trabalho inovadoras, capazes de concretizar direitos da população usuária. Dessa forma, a atuação profissional na captação de órgãos para transplantes possibilita ao assistente social a efetivação de direitos dos usuários na saúde pública, ampliando os canais de participação no âmbito institucional.

O assistente social baseando sua prática em planejamento estratégico, propõe uma intervenção que dê um novo significado à sua atuação, respondendo de forma coerente e eficiente a teoria frente às novas demandas sócio profissionais que lhes são colocadas.

A estruturação da prática de captação de órgãos na unidade hospitalar, realizada de forma organizada e regulamentando uma equipe multiprofissional é recente, datada do ano 2000 por meio de portaria ministerial que instituiu a CIHDOTT e desde então, o assistente social foi envolvido nesta atividade emergente, contando também com o gerenciamento de indicadores de efetividade para mensurá-la no Estado.

Vale ressaltar que o esforço de fomentar mais esta atividade no âmbito hospitalar, não significa, portanto, apenas a geração de dados e informações, mas um processo que envolve a produção, organização e análise dos mesmos a partir de uma postura crítico-investigativa pelo assistente social, ligada às condições de vida e de reprodução social da população, aos traços culturais e políticos de diversos segmentos societários, facilmente reconhecidos no trabalho do assistente social.

Trata-se, na verdade, de um esforço crítico intelectual, de natureza teórica, sobre a condução da atividade profissional, constituindo-se como um esforço problematizador sobre suas diferentes dimensões em relação às expressões cotidianas da realidade social, revitalizando e atualizando o construto teórico da profissão, além de realimentar a própria condução de seu trabalho.

O assistente social nesta tarefa contribui, também, para a construção histórica da atuação profissional que este processo encerra tendo como impacto mais imediato a reflexão sobre a dimensão da atividade profissional, favorecendo um reordenamento desta experiência, avaliando os instrumentos de trabalho, o aporte teórico metodológico utilizado, experimentação de novas técnicas como possibilidades de trabalho educativo e efetivador de direitos resguardando as opções éticas, políticas e teórico metodológicas.

CAPÍTULO 3 O PERCURSO METODOLÓGICO

"Eu, que meditava ir ter com a morte, não ousei fitá-la quando ela veio ter comigo".

(Machado de Assis)

A escolha do método pelo qual percorrerá a pesquisa é questão fundamental para conduzir um estudo científico. O método é a atividade pensante e consciente, capaz de reorganizar a teoria, guiando a razão nas ciências. (MORIN, 1996, p.339)

Entender a decisão da família sobre a doação de órgãos é um processo de ampla complexidade, que pressupõe ao pesquisador várias questões a serem consideradas como o atendimento que a família recebe no hospital; a experiência vivenciada durante o processo saúde doença, a experiência da perda diante da morte, a decisão sobre a doação dos órgãos, bem como a concepção do sagrado e formação religiosa. Portanto, a escolha do método é de extrema importância para elucidar fatos da realidade e contribuir com o conhecimento científico.

Entende-se que a metodologia de uma pesquisa que valoriza a subjetividade do sujeito, bem como sua vivência perante o objeto em estudo, pode contribuir cientificamente em qualidade e satisfazer as necessidades sociais quando seu resultado é aplicado na possibilidade de tratar um problema. Dessa forma:

A metodologia é vista como o caminho do pensamento e a prática exercida na abordagem da realidade, incluindo as concepções teóricas de abordagem, o conjunto de técnicas que possibilitem a apreensão da realidade e também o sopro divino do potencial criativo do pesquisador. Portanto, embora seja uma prática teórica, a pesquisa vincula pensamento e ação (MINAYO, 1992, p.16-17)

O objetivo deste trabalho é buscar a compreensão do significado da doação de órgãos para os familiares de potenciais doadores que participaram da entrevista para autorização da retirada de órgãos e tecidos para transplantes, na Santa Casa de Franca.

3.1 Opção metodológica

A pesquisa qualitativa foi o percurso metodológico encontrado para a realização deste estudo. Sua capacidade de aprofundar a complexidade dos acontecimentos a serem estudados, envolvendo os seres humanos em suas relações sociais propicia ao pesquisador o contato com as reais condições de vivência dos sujeitos, o seu modo de vida, suas experiências sociais, o significado atribuído à sua vivência, bem como o que pensam a respeito do objeto pesquisado.

A investigação, pelo método qualitativo, dá profundidade ao mundo dos significados das ações e das relações sociais, permitindo o reconhecimento da singularidade do sujeito tornando assim, a investigação mais próxima de sua realidade.

Valendo-se da teoria da complexidade, esta propõe ao pesquisador um trabalho de estabelecer a relação entre as ciências sem reduzir umas às outras. Esse princípio complexo nos “conduz a uma prática responsável, liberal, libertária, comunitária” e também à redescoberta da questão da sabedoria, bem como à necessidade de fundar a própria sabedoria, contribuindo para o conhecimento científico. (MORIN, 1996, p. 275)

Sabedoria esta, também refletida por Minayo, como aquela construída socialmente, devido ao objeto das Ciências Sociais ser histórico, o que significa que as sociedades humanas existem num determinado espaço sócio histórico cuja formação e configuração são específicas. (MINAYO, 1999, p.13)

É assim que, ao entrar em contato com as experiências de vida dos familiares de potenciais doadores de órgãos, deu-se visibilidade aos significados e às estruturas de pensamento sobre doação de órgãos, nosso objeto de pesquisa.

Pela pesquisa qualitativa é possível o diálogo entre múltiplos saberes, descobrindo novos horizontes, ampliando conhecimento através da interação entre sujeito e pesquisador. Entende-se que os sujeitos escolhidos não são apenas objetos de investigação e sim portadores de conhecimentos, história de vida e em relação social, pessoas que interagem socialmente.

Para Morin (1996) essa interação é oportuna, considerando que o saber é para ser refletido, meditado, discutido, criticado por espíritos humanos responsáveis. Dessa forma os indivíduos não são privados do direito à reflexão, como em outro tempo em que

[...] a exclusão do sujeito efetuou-se na base de que a concordância entre experimentações e observações por diversos observadores permitia chegar ao conhecimento objetivo. Assim, ignorou-se que as teorias científicas não são o puro e simples reflexo das realidades objetivas, mas os co-produtos das estruturas do espírito humano e das condições socioculturais do conhecimento. (MORIN, 1996, p.136)

A proposta de promoção de uma nova transdisciplinariedade, como uma abordagem científica que permite distinguir, separar, opor, e, dividir relativamente os domínios científicos, para que possa fazê-los se comunicarem sem operar a redução, é um desafio para o pesquisador que procura articular uma nova concepção da realidade passando pelas disciplinas, numa busca de compreensão da complexidade.

O paradigma que denomino simplificação (redução/separação) é insuficiente e mutilante. É preciso um paradigma de complexidade, que ao mesmo tempo, separe e associe, que conceba os níveis de emergência da realidade sem os reduzir às unidades elementares e às leis gerais. (MORIN, 1996, p. 138)

Portanto, ao adotar a pesquisa qualitativa valendo-se do pensamento complexo, apontou-se a intenção de conhecer o significado da doação de órgãos e tecidos para transplantes no momento da perda, ou seja, da morte, para a família de potenciais doadores que foi submetida ao procedimento de entrevista para captação de órgãos e tecidos.

Neste estudo utilizou-se também a intercomunicação de método, amparando-se na pesquisa quantitativa por sua capacidade de apreender a extensão do objeto, ou seja, da realidade a ser pesquisada, e a pesquisa qualitativa para apreender a totalidade da realidade. Entretanto a pesquisa quantitativa fundamenta o conhecimento produzido pela pesquisa qualitativa, pois conforme Martinelli (1999) ambas devem sinergicamente concentrar-se na complementaridade mútua.

Entende-se que esta totalidade possui uma complexidade que precisa ser explicada de maneira mais rica evitando o reducionismo ou simplificação do conhecimento que ocultam a riqueza do real.

3.2 Delineando a pesquisa

Neste trabalho propôs-se explorar as representações sociais que o conhecimento sobre doação de órgãos oferece, por meio de histórias vivenciadas por aqueles que passaram por esta experiência e valores construídos socialmente sobre esta temática. Eles experimentaram o momento de decisão sobre a doação de órgãos, quando foram entrevistados pela equipe do hospital.

Buscou-se articular as vivências apresentadas pelos sujeitos, e aprofundar com a análise, elaboração teórica e metodológica voltada para a compreensão das práticas discursivas como formas de produção de sentido sobre eventos da vida cotidiana. Evento referido, especificamente, ao momento de enfrentamento de esforços diante do adoecimento e da morte encefálica do parente potencial doador de órgãos.

Esses acontecimentos se dão e fazem parte da vida cotidiana da pessoa. A vida cotidiana é a vida de todo homem; dela o homem participa por inteiro. Heller (1972 p.20) considera que na vida cotidiana são postos em funcionamento todos os sentidos, capacidades intelectuais e manipulativas, sentimentos e paixões, idéias e ideologias. Portanto, é carregada de alternativas, escolhas, oportunidades e possibilidades.

O homem estando imerso nas relações e atividades rotineiras da vida cotidiana que é apreendida em suas múltiplas formas de apresentação, também é chamado a tomar decisões relevantes.

Retratar a particularidade do indivíduo não é uma tarefa fácil, pois esta é permeada por valores e sentimentos próprios que nem sempre são exteriorizados. Ao tomar decisão sobre doação de órgãos no momento de morte, a particularidade do indivíduo está presente nesta decisão. Enfrentar a morte de parentes é uma situação de dor em que aflora sentimentos de raiva, culpa, tristeza, negação ou aceitação, influenciando na tomada de decisão sobre a doação de órgãos.

Portanto, a vida do dia a dia não pode ser recusada ou negada como fonte de conhecimento e prática social, pois é nas relações estabelecidas no cotidiano que se revelam as contradições e reprodução social do homem.

A pesquisa aqui apresentada buscou dar voz a este homem, tornando a teoria científica uma atividade organizadora da mente, que implanta as observações e o diálogo com o mundo relacional. Isso quer dizer que é preciso conceber uma teoria científica como uma construção, dada a uma realidade dinâmica e complexa.

3.3 Cenário da pesquisa

Tendo como referência as considerações em pesquisa qualitativa, o melhor espaço para desenvolver o estudo é o próprio ambiente de interação do sujeito, devido à possibilidade de uma aproximação com aquilo que se deseja conhecer e estudar e, também, o cenário propõe a possibilidade de criar um conhecimento, partindo da realidade.

A Santa Casa de Franca é um hospital geral de natureza jurídica privada. É uma entidade filantrópica, sem fins lucrativos, ainda que subsidiariamente possa exercer outras atividades ou participar na qualidade de sócio de qualquer pessoa jurídica independente, na área de operação de planos privados de assistência de saúde, com finalidade de prover recursos necessários à consecução de seus objetivos estatutários.

São órgãos de deliberação superior e direção da Fundação a Assembléia Geral, o Conselho de Administração, a Diretoria Administrativa e o Conselho Fiscal. A Assembléia Geral é composta por colaboradores efetivos de ambos os sexos e qualquer nacionalidade em pleno gozo de seus direitos.

O Conselho de Administração possui quatro anos de mandato, é composto por dez membros com a estrutura de cinco membros eleitos pela Assembléia Geral, quatro membros eleitos pelos representantes da Assembléia Geral e um membro eleito pelos empregados da entidade.

O Conselho Fiscal é constituído por três membros efetivos e três membros suplentes, eleitos pela Assembléia Geral dentre os colaboradores efetivos, para mandato de dois anos.

A Diretoria Administrativa é composta de um Presidente, de um Primeiro Vice Presidente, de um Segundo Vice Presidente, um Diretor Administrativo, um Primeiro Vice Diretor Administrativo, um Segundo Vice Diretor Administrativo, um Diretor Financeiro, um

Primeiro Vice Diretor Financeiro, um Segundo Vice Diretor Financeiro, todos eleitos pelo Conselho de Administração, para um mandato de dois anos.

A Santa Casa é um hospital geral com referência em tratamento de alta e média complexidade que realiza atendimentos pelo SUS, convênios e particular. Os atendimentos pelo SUS são realizados por meio de convênio com a Secretaria de Estado da Saúde com o acompanhamento do DRS VIII, o qual gerencia o atendimento pelo SUS em vinte e dois municípios de sua região. Além dessa população, a Santa Casa de Franca atende também a população das cidades do sudoeste mineiro.

Instituição centenária fundada em 1897, a Santa Casa de Franca em 2010 completou 113 anos de atendimento na área da saúde, com longa história de desenvolvimento, avanços em tecnologia e acreditação de títulos como Hospital Amigo da Criança, Ouro em Qualidade Hospitalar pelo Projeto de Revitalização de Hospitais Filantrópicos instituído pela Companhia Paulista de Força e Luz (CPFL).

Desde sua fundação até os anos 1.980 passou por crises e também conquistas e por quatro etapas de desenvolvimento que foram a construção do Pavilhão da Maternidade denominado Dr. João Marciano de Almeida e o Pavilhão do Hospital do Coração, e mais recentemente, a construção do prédio que abriga a Hemodiálise. O Hospital do Câncer de Franca que iniciou suas atividades em 2002, também faz parte deste complexo, além da reforma do prédio da administração, concluída em 2005. (SANTACASADEFRANCA online)

No campo assistencial, dados da Administração do hospital demonstram que a Santa Casa em 2008 atendeu uma média de 80% usuários do SUS com 653.808, usuários de convênios privativos e os de serviços particulares foram 160.733 atendimentos, ou seja, 20% do total. Sua capacidade ocupacional é estimada em mais de 1.700 internações/mês, mais de 3.950 atendimentos multiprofissionais/mês, 13 salas para cirurgias divididas entre 07 salas no Bloco Cirúrgico do Hospital Geral, 04 salas no Centro Obstétrico e 02 salas no Hospital do Coração com realização de 830 cirurgias/mês divididas em grande, médio e pequeno porte e 306 leitos. (SANTACASADEFRANCA online)

Concomitantemente a estas atividades, a Santa Casa atua em Comitês e Comissões por determinações de Portarias e Resoluções do Ministério da Saúde, devido ao credenciamento de serviços prestados à população usuária como por exemplo, o serviço de captação e retirada de órgãos e tecidos. Ainda neste sentido, a Santa Casa de Franca é credenciada pelo Ministério da Saúde para realizar transplante de córneas.

A Santa Casa de Franca ocupou um alto patamar em referência na captação de órgãos e tecidos para transplantes na região, devido ao trabalho articulado da CIHDOTT destacando-se em dados estatísticos conforme informou por telefone a Central de Transplantes de Ribeirão Preto/SP.

A CIHDOTT organiza todo o processo de captação de órgãos no âmbito hospitalar. No entanto, o hospital é o local em que os familiares dos potenciais doadores de órgãos frequentaram durante o período de internação até a comunicação, pelo médico, do diagnóstico de morte encefálica e posteriormente, no recinto hospitalar, tomaram a decisão sobre a autorização de retirada de órgãos e tecidos para transplantes.

Os familiares, sujeitos deste trabalho, foram convidados a compartilhar deste estudo participando da entrevista, realizada em local e horário combinado com eles.

3.4 Sujeitos da pesquisa

A pesquisa tem como sujeitos os familiares de potenciais doadores de órgãos e tecidos internados na Santa Casa de Franca com o diagnóstico de morte encefálica, durante o ano de 2007 e que participaram do processo de captação de órgãos. Neste ano, os indicadores da Santa Casa apontaram que o número de recusa familiar foi de 50% em relação às notificações de morte encefálica à Central de Transplantes.

Para a seleção da amostra pesquisada foi realizada uma análise documental em prontuários da Santa Casa, elencando os potenciais doadores de órgãos e tecidos que estiveram internados no referido ano. A partir daí foi possível o acesso aos dados de identificação dos sujeitos da pesquisa, como nome, endereço e telefone.

A amostra foi composta por quatro pessoas que participaram da entrevista para autorização de retirada de órgãos e tecidos para transplantes na Santa Casa de Franca. Duas são pessoas que não consentiram a retirada de órgãos e tecidos e as outras duas consentiram com a retirada de órgãos e tecidos de seus parentes. A escolha da amostragem em pesquisa qualitativa não recai no critério numérico, mas é centrada na profundidade e abrangência da compreensão dos fenômenos sociais, portanto adotou-se as recomendações de Minayo de que a

[...] pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares, se ocupando com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. (MINAYO, 1999, p. 21-22)

Considerou-se critérios de exclusão a dificuldade de acesso ao sujeito, a mudança de endereço, ou mesmo, a recusa em participar deste estudo. As entrevistas foram precedidas da explicação sobre a justificativa e objetivo da pesquisa, os procedimentos utilizados e seus propósitos; eventual desconforto e riscos a que estavam sujeitos os participantes; bem como, os benefícios que se esperava obter. Após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo I), em consonância com a Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996, do CNS, as entrevistas se efetivaram considerando também, o consentimento da gravação.

Em atenção a questões éticas e em conformidade com a Resolução CNS nº 196/96, os verdadeiros nomes dos sujeitos e potenciais doadores de órgãos e tecidos não serão apresentados neste trabalho.

3.5 Procedimentos de coleta e análise de dados

Para obter a permissão de acesso à amostra a ser pesquisada, iniciou-se as atividades deste estudo com a apresentação do projeto de pesquisa, de acordo com as normas da Resolução nº 196/96, do CNS ao Comitê de Ética e Pesquisa da Santa Casa de Franca. A análise e aprovação pelo Comitê permitiram o acesso ao prontuário dos usuários.

O procedimento de coleta partiu da contextualização do objeto na Santa Casa de Franca, por meio da busca de dados quantitativos. Foi elaborada uma tabela para anotação dos dados quantitativos, o que possibilitou traçar o perfil dos potenciais doadores no ano de 2007, considerando as seguintes categorias: sexo, idade, causa da morte, estado civil, procedência, grau de parentesco do entrevistado, decisão da família, e motivo da decisão, especificada adiante.

A análise da tabela possibilitou realizar o cruzamento das informações, categorizando-as de forma a dar o aprofundamento na construção do conhecimento do objeto.

Tabela 1 – Perfil dos potenciais doadores de órgãos e tecidos internados na Santa Casa de Franca no ano de 2007.

Sexo	Idade	Causa morte	Estado civil	Procedência	Grau de parentesco do entrevistado	Decisão da família	Motivo da decisão
M	64	TCE ³	Casado	Jeriquara/SP	Esposa	Negativa	Não doador em vida
F	45	AVC H ⁴	Solteira	Franca/SP	Irmã	Negativa	Não doador em vida
F	50	AVC H	Casada	São Joaquim da Barra/SP	Irmã	Positiva	Doador em vida
M	60	AVC H	Desquitado	São Joaquim da Barra/SP	Irmã	Negativa	Discordância entre familiares
F	42	AVC H	Casada	Morro Agudo/SP	Em branco	Negativa	Discordância entre familiares
F	50	AVC H	Casada	Franca/SP	Filhos	Positiva	Sem informação
F	55	AVC H	Casada	Franca/SP	Esposo	Negativa	Não doador em vida
M	38	AVC H	Casado	Ribeirão Corrente/SP	Esposa	Negativa	Demora em liberar o corpo
M	61	TCE	Em branco	Franca/SP	Filhos	Negativa	Fé em milagre
M	22	S+HSA+HSD laminar ⁵	Solteiro	Franca/SP	Pais	Negativa	Sem justificativa
M	25	TCE	Solteiro	Cristais Paulista/SP	Cunhado	Negativa	Sem justificativa
M	34	TCE	Solteiro	Franca/SP	Pai	Positiva	Ajudar o próximo
F	53	AVC H	Solteira	Franca/SP	Irmã	Positiva	Sem justificativa
M	45	TCE	Casado	Franca/SP	Esposa	Negativa	Sem justificativa
M	42	AVC H	Solteiro	Franca/SP	Irmã	Negativa	Discordância entre familiares
M	15	TCE	Solteiro	Franca/SP	Pai	Positiva	Doar os órgãos para outra pessoa
M	35	TCE	Desquitado	Capetinga/MG	Irmã	Negativa	Sem justificativa

Fonte: Comissão Intra Hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplantes, 2009.

Diante da contextualização da pesquisa *in loco* e da identificação dos possíveis sujeitos da pesquisa, a pesquisadora prosseguiu com outra etapa do trabalho que permitiu o contato com os sujeitos, convidando-os a participarem deste estudo, tendo em vista sua vivência com a realidade apresentada.

³ Traumatismo Craneoencefálico

⁴ Acidente Vascular Cerebral Hemorrágico

⁵ Swelling + Hemorragia Subaracnóide + Hemorragia Subdural laminar

Como já mencionado, nesta pesquisa os dados foram coletados mediante a realização da entrevista semi-estruturada, tendo um roteiro pré estabelecido (Apêndice I) como guia, caso os depoimentos desviassem do objetivo da pesquisa. As entrevistas foram escritas pela pesquisadora enquanto o sujeito expressava seu pensamento. Apresentou-se aqui o ponto de vista das famílias de potenciais doadores sobre a forma como os acontecimentos se realizaram. Foram anotados entonações verbais, choro, expressão facial e gestos para lembrar posteriormente. Ocupou-se aqui em escrever as entrevistas a partir do momento em que o primeiro sujeito recusou a gravação, desconfiando a quem e para qual objetivo extra ao explicado pelo termo de consentimento livre e esclarecido, poderia ser utilizada. Assim, a pesquisadora adaptou-se à técnica de redação da entrevista que facilitou o trabalho de digitação da mesma, optando por manter esta técnica de redação nas demais entrevistas.

Visando a garantia da qualidade das informações, a pesquisadora pôde adotar o procedimento de intervir na entrevista, afim de que pontos obscuros fossem esclarecidos ou aprofundados nas respostas dos participantes, tornando a coleta de dados mais abrangente.

Procurou-se direcionar o estudo como resposta à indagação que centraliza o objeto de trabalho: - “Quais os fatores que do ponto de vista da família determinaram a resposta na entrevista sobre autorização da doação de órgãos?”.

Os entrevistados foram convidados a falarem sobre a percepção da morte, como pensam a doação de órgãos, como vivenciaram a entrevista para captação de órgãos e tecidos, e se a religião tem relação com a doação de órgãos. A entrevista pretendeu apreender o lado subjetivo e pessoal do que representa a doação de órgãos para os sujeitos estudados.

Bertani (2002. p. 43) em estudos com jovens doentes renais em situação de hemodiálise pontuou que a explicação que buscou sobre o objeto de estudo não estava pronta e racionalmente elaborada por cada um. Ela foi construída pelos sujeitos ao atribuírem diferentes significados à vivência experimental, no meio social. Da mesma forma, neste estudo a explicação da atitude diante do pedido do consentimento da doação de órgãos, se deu pela necessidade individual da família atribuindo significados à sua vivência social.

Utilizou-se o pensamento de Morin (2005) para situar a posição do homem como ser complexo portador de conhecimento tendo como contexto sua relação social. Segundo Morin o conhecimento das informações ou dos dados isolados é insuficiente. É preciso situar as informações e os dados em seu contexto para que adquiram sentido. (MORIN, 2005, p.36). Dessa forma, a pesquisadora traçou o perfil dos potenciais doadores buscando dados

característicos e informações sobre o posicionamento da família durante a entrevista, expressando assim, neste trabalho dados descritivos e quantitativos.

Todo o conjunto das entrevistas foi trabalhado, passando por uma ordenação e categorização, na tentativa de estabelecer uma compreensão do sentido das palavras e o desvendamento da lógica interna que as estruturas de relevância dos sujeitos indicaram.

A compreensão do conteúdo dos depoimentos comportou o reconhecimento da existência de um eixo básico de análise entendendo a realidade social e o homem em sua complexidade.

Foi processada a análise contextual, articulando-se as palavras à dialética, buscando entender os componentes de especificidade histórica e de diferenciações internas do conjunto de sujeitos entrevistados; e das articulações e divergências entre o senso comum, o saber científico.

3.6 Análise Documental

Iniciou-se este estudo pela consulta dos prontuários de potenciais doadores de órgãos que estiveram internados na Santa Casa de Franca, no ano de 2007, com a preocupação de manter em sigilo a identidade dos usuários. Esses prontuários são documentos preenchidos pelos plantonistas da CIHDOTT durante o processo de captação de órgãos. Neles constam registrados os dados a respeito do decorrer deste episódio, bem como informações de identificação do potencial doador, que possibilitaram ao pesquisador os meios de contato com os familiares.

No ano de 2007 foram abertos e notificados à CNCDO e OPO de Ribeirão Preto, vinte e quatro processos de captação de órgãos da Santa Casa de Franca. A notificação do diagnóstico de morte encefálica é compulsória e, segundo a Portaria nº. 1.262 de 2005, todo hospital acima de 80 leitos deve constituir uma CIHDOTT a fim de organizar no âmbito hospitalar a captação de múltiplos órgãos, nos casos de pessoas com diagnóstico de morte encefálica como também, a captação de tecidos nos casos de pessoas com morte de coração parado.

Das notificações, dois processos foram interrompidos pela OPO de Ribeirão Preto por contra-indicação médica; quatro processos foram encerrados devido à parada cardiorespiratória do potencial doador antes do término do diagnóstico de morte encefálica e da realização da entrevista familiar e um processo encerrado por problemas logísticos de inviabilização do encaminhamento de material biológico para SPOT de Ribeirão Preto/SP.

Dos vinte e quatro casos de notificação de potencial doador, dezessete, ou seja, 71% dos casos concluíram o processo de captação de órgãos e tecidos passando pela etapa da entrevista familiar. Desses que passaram pela entrevista, cinco famílias de potenciais doadores de órgãos concretizaram a doação perfazendo um total de 21% de doadores efetivos em relação a todos os processos notificados; e, doze familiares de potenciais não consentiram com a doação de órgãos, ou seja, 50% dos processos notificados em 2007 apresentaram a negativa familiar para a retirada de órgãos e tecidos.

A partir disto, buscou-se por informações pertinentes à formatação do perfil dos dezessete potenciais doadores que chegaram à fase conclusiva do processo, ou seja, a fase da entrevista familiar.

Valendo-se da tabela, foi possível organizar, categorizar os dados de forma descritiva e traçar o perfil dos potenciais doadores de órgãos e tecidos. Observou-se que 64,7% deles são homens, com idade variada entre a mínima de 15 e a máxima de 61 anos, perfazendo uma média de idade em 41 anos. As mulheres foram representadas por 35,3% dos casos, com idade variada entre 42 e 55 anos, perfazendo uma média de idade em 49 anos.

A idade é um dos fatores determinante para a notificação de potencial doador. O Ministério da Saúde, em outubro de 2009 determinou idade limite para captação de órgãos. A portaria nº. 2.620, estabeleceu a idade de 00 à 80 anos para a realização do procedimento de entrevista familiar, para doação de órgãos em doadores com morte encefálica, e também, a idade de 02 à 80 anos para o procedimento de entrevista familiar para doação de tecidos de doadores com morte de coração parado. Isto significa que a idade limite para a pessoa ser doador de múltiplos órgãos, é de 80 anos; estando com diagnóstico de morte encefálica e para os doadores de tecidos como a córnea, por exemplo, a idade limite está entre 02 e 80 anos.

Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) revelam que a mortalidade no Brasil vem diminuindo desde meados da década de 1940. Este fato combinado com uma queda acentuada dos níveis gerais da fecundidade vem transformando o perfil demográfico do País e então, o Brasil vem experimentando um acelerado processo de

envelhecimento populacional. (MINISTÉRIO DO PLANEJAMENTO, ORÇAMENTO E GESTÃO, online)

Em relação às expressões sobre mortalidade no Brasil em 2007, o IBGE revelou “que no grupo masculino de faixa etária entre 20 e 24 anos, o risco de falecer era quatro vezes superior à correspondente ao sexo feminino”. (MINISTÉRIO DO PLANEJAMENTO, ORÇAMENTO E GESTÃO, online)

Observou-se pela análise acima que estatisticamente, os potenciais doadores deste estudo possuem dados de mortalidade por sexo e idades similares aos dados referidos pelo IBGE. A idade apresentada pelo IBGE sobre a chance de um jovem entre 20 e 24 anos falecer estar relacionada ao sexo masculino, foi similar ao apresentado neste estudo em que o potencial doador nesta faixa etária foi do sexo masculino. Enquanto que para o potencial doador do sexo feminino foi constatado a idade mínima de 42 anos.

Outro diferencial neste estudo, em relação às categorias de *causa mortis* encontrada em prontuários da Santa Casa, foi que a maioria do estado civil solteiro incidiu nos homens, como também a causa da morte encefálica o TCE e quanto às mulheres, a maioria apresentou o estado civil casada, sendo vítima de AVC H.

A *causa mortis* mais frequente neste período da pesquisa foi o AVC H com nove casos, representando 53%. O outro fator causador da morte encefálica encontrado na pesquisa foi o TCE com sete casos de incidência, perfazendo 41,2% dos casos. O Swelling, Hemorragia Subaracnóide, Hemorragia subdural laminar foi o diagnóstico de um potencial doador representando 5,8% dos casos notificados.

Em relação ao estado civil dos potenciais doadores de órgãos desta pesquisa, observou-se pela tabela que a maioria dos homens eram solteiros com idade entre 15 e 34 anos, totalizando 55,5% e a maioria das mulheres obtiveram um percentual de 66,6 % com estado civil casada e idade variada entre 42 e 55 anos.

O estado civil é uma situação relevante na questão da doação de órgãos, pois dele advém o grau de parentesco do outorgante da autorização ou consentimento para retirada de órgãos e tecidos. Na legislação brasileira atual é a família quem decide se os órgãos do potencial doador devem ser doados, assim a pesquisadora entende que o assunto doação de órgãos deve ser abordado entre familiares para facilitar a decisão sobre a retirada de órgãos diante da morte.

Neste estudo, percebeu-se que 75% dos potenciais doadores com o estado civil solteiro, o grau de parentesco dos familiares entrevistados pela equipe da CIHDOTT foi o pai. Em relação aos potenciais doadores do sexo feminino com estado civil casada, a maioria dos entrevistados foram os esposos com 40% dos casos e os demais proporcionalmente obtiveram uma média de 1:1 entre irmã e filhos.

Foi ainda observado em prontuário um potencial doador sem informação do grau de parentesco do familiar, e um sem informação do seu estado civil, perfazendo ambos 5,9% dos casos com dados de identificação incompletos.

A legislação brasileira preconiza que a autorização familiar para retirada de órgãos e tecidos em doador falecido, seja efetivada entre parentes maiores de idade, obedecida a linha sucessória, reta ou colateral, até segundo grau inclusive, firmada em documento subscrito por duas testemunhas presentes à verificação da morte.⁶

Outra observação realizada a partir da análise da tabela I foi que dez potenciais doadores, ou seja, 58,8% eram procedentes da cidade de Franca/SP, dois, 11,7% procedentes de São Joaquim da Barra/SP e os demais em proporção 5,9% procedentes das cidades de Capetinga/MG, Cristais Paulista/SP, Jequara/SP, Morro Agudo/SP e Ribeirão Corrente/SP. Desses potenciais doadores, doze familiares não autorizaram a retirada de órgãos e tecidos, perfazendo um total de 68,78% de recusa familiar entre os moradores de Franca e região e, cinco familiares autorizaram a retirada de órgãos demonstrando um total de 31,25% de autorizações familiares sendo a maioria procedente de Franca/SP.

As pessoas oriundas da região de Franca utilizam os serviços de média e alta complexidade da Santa Casa de Franca por meio da pactuação dos serviços de saúde, por não terem o recurso em seu município e, pelo fato da Santa Casa ser a referência deste serviço na região. Atualmente para ter acesso ao atendimento em Franca, o usuário do sistema de saúde brasileiro aguarda pela liberação de vaga para internação, após a realização do protocolo de regulação de vaga, pela Central de Vagas da DRS – VIII, estabelecido pelo gestor Estadual.

Observando a tabela I do perfil dos doadores e considerando os motivos apresentados pelos familiares dos doze potenciais doadores que não disponibilizam os órgãos para transplantes, constam em prontuário que de dezessete entrevistas realizadas no ano de 2007, a maioria, quatro das recusas familiares, ou seja, 33,3% não foram registrados os motivos da

⁶ Entende-se por parentes de primeiro grau os caracterizados pelos pais e filhos, os de segundo grau, irmãos e avós.

recusa pelo plantonista da CIHDOTT; em seguida empatados três familiares justificaram que o falecido não era doador em vida e, em conformidade numérica em três casos houve discordância entre familiares na tomada de decisão perfazendo em ambos 25% dos casos de recusa familiar. Também com empate, uma família não autorizou por fé em milagre e a outra pela demora em liberar o corpo para o velório, perfazendo 8,3%.

No Estado de São Paulo, em 2007, os indicadores trabalhados pela ABTO apresentaram que de 1.965 potenciais doadores de órgãos e tecidos, apenas 376 se tornaram doadores efetivos, ou seja, 19,1% consentiram com a retirada de órgãos. Fazendo uma análise comparativa, Franca obteve neste mesmo ano 21% de doadores efetivos em relação a todos os processos notificados pela Santa Casa.

Dando sequência aos indicadores do Estado de São Paulo, percebe-se que os 1.589 restantes representaram os potenciais doadores não efetivos devido a uma série de razões. Entre as causas determinantes encontram-se a contra indicação médica em 599 casos notificados à Central de Transplantes do Estado, perfazendo 37% dos casos de potenciais doadores não efetivos. Outras razões não especificadas no site da ABTO se expressaram em 532 casos, com 33,5%. A recusa familiar para retirada de órgãos e tecidos foi identificada em 458 casos de famílias entrevistadas representando 28,8%. Neste aspecto, os indicadores da Santa Casa de Franca em 2007 apontaram 50% de casos de recusa familiar à doação de órgãos e tecidos, que representa um número significativo em relação aos indicadores do Estado. (ABTO, online)

3.7 Apresentação dos Sujeitos do estudo

Considerou-se importante, antes mesmo de iniciar a discussão dos resultados deste estudo, apresentar os sujeitos da pesquisa que colaboraram e se despojaram da privacidade de seu cotidiano, para compartilhar suas vivências e lembranças do momento de sofrimento diante da morte.

A proposta metodológica contempla o contato com os sujeitos que estiveram com um membro da família com diagnóstico de morte encefálica no ano de 2007, internado na Santa Casa de Franca, e que passaram pela entrevista de autorização da retirada de órgãos e tecidos para transplantes.

Dos dezessete sujeitos investigados para obtenção da concordância em participar deste estudo, seis famílias não puderam ser localizadas, pois as informações para o contato não eram mais aquelas descritas na ficha de identificação do paciente no prontuário, talvez por mudança de número de telefone ou de endereço. Dois sujeitos informaram que não se sentiam emocionalmente preparados para conversar sobre a morte do parente. Um declarou falta de tempo para dedicar à entrevista, por estar numa fase de intensas atividades no trabalho. Três concordaram prontamente em contribuir com este trabalho. Destes que concordaram em participar da entrevista, dois foram daqueles que não concordaram com a retirada de órgãos e tecidos e um havia consentido com a doação.

Assim, três sujeitos consentiram em participar deste estudo, porém, para aumentar o campo de conhecimentos sobre a concepção de familiares de doadores de órgãos, de forma a obter informação em quantidade numérica igualitária aos daqueles dois que não consentiram com a retirada de órgãos, a pesquisadora dispôs-se a investigar uma nova forma de localizar os familiares de doadores efetivos, que não fora possível anteriormente pela ficha de identificação do paciente no prontuário.

Fez-se uma busca por maiores informações em prontuários, utilizando como referência os dados do outorgante da doação, localizado no termo de consentimento de doação de órgãos, anexo ao prontuário. Dessa forma, detectou-se o nome e endereço de três pessoas que foram outorgantes do consentimento com a doação. Portanto, em visita a um desses outorgantes, verificou-se que a família não residia mais no mesmo local que o endereço da ficha de dados do outorgante da doação revelava.

Na segunda visita, foi possível encontrar uma outorgante, filha da doadora de órgãos, que prontamente concordou em participar deste estudo, completando assim, a quantidade de quatro familiares, sujeitos deste estudo, quantidade sugerida pela pesquisadora na metodologia deste trabalho.

A primeira pessoa entrevistada tem a idade de 55 anos, sexo feminino, estado civil solteiro, possui o ensino fundamental incompleto, é natural de Guará/SP, vive do trabalho informal lavando roupas em sua residência. É residente em Franca/SP há 30 anos. Participou da entrevista familiar para a autorização da retirada de órgãos e tecidos para transplantes, na condição de irmã do potencial doador de órgãos. Foi muito receptiva com a pesquisadora quando abordada e convidada a participar deste estudo. Durante a entrevista demonstrou insatisfação com o protocolo de atendimento à saúde do Município. Abalou-se

emocionalmente caindo lágrimas ao relatar o histórico vivenciado nos últimos momentos de vida de sua irmã.

A segunda pessoa tem a idade de 52 anos; sexo feminino; estado civil solteiro; possui curso superior incompleto; natural de Delfinópolis/MG; reside em Franca há 49 anos e trabalha na área da saúde ocupando o cargo de recepcionista em uma Clínica Radiológica da cidade de Franca/SP. Reside atualmente sozinha na mesma casa em que convivia com a irmã doadora efetiva de órgãos. Tem uma história de vida que considera emocionante em companhia da irmã, permeada por lutas e pejejas para sobrevivência em busca da qualidade de vida; foi órfã quando criança e criada pela avó até o segundo casamento do pai. Apresentou-se muito comunicativa durante a entrevista, deixou transparecer a saudade da irmã, sua companheira.

O terceiro familiar tem a idade de 43 anos, sexo feminino, estado civil solteira, vivia em união estável com o potencial doador de órgãos, possui o ensino fundamental completo, natural de Delfinópolis/MG, residindo na cidade de Franca há 22 anos, onde trabalha como pespontadeira em fábrica de sapato. Durante a entrevista apresentou-se emocionalmente abalada com o histórico vivenciado, com a voz embargada e lágrimas ao relatar os últimos momentos vivenciados que lhes pareciam inacreditáveis.

O quarto familiar entrevistado, sexo feminino, tem 30 anos de idade, estado civil casada, possui o ensino médio incompleto, natural de Franca, residindo nesta cidade há 30 anos, onde trabalha como auxiliar de plancheamento em fábrica de sapato. Foi prontamente receptiva à participação deste estudo, durante a entrevista se emocionou ao relatar a experiência vivenciada enquanto esteve acompanhando sua mãe nos momentos finais de vida.

CAPÍTULO 4 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Vivemos várias vidas em uma só vida.

Vivemos a nossa vida ao mesmo tempo em que vivemos a vida herdada do nosso pai e nossa mãe, a vida de nossos filhos e dos que estão próximos, as vidas da sociedade, a vida da espécie humana, a vida da vida.

(Edgar Morin)

4.1 A pesquisa de campo

Na pesquisa qualitativa a quantidade de sujeitos estudados não é uma questão determinante para a compreensão do objeto em estudo. Não houve preocupação com números quantitativos, pois a intenção deste estudo não foi a de obter generalizações como uma somatória de opiniões individuais a respeito do objeto deste estudo. A pesquisadora acredita que a participação de quatro pessoas neste estudo é relevante para apreender a complexidade da temática, atentando para o objetivo deste trabalho que é a compreensão do significado da doação de órgãos para os familiares de potenciais doadores, buscando motivos, atitudes, crenças e valores da lógica interna, o subjetivo, ainda que sócio histórico determinado.

As categorias de análise, baseadas em reflexões da prática e literatura, contemplaram no início da entrevista a identificação do grau de parentesco do entrevistado; escutou o relato sobre o dia da internação do parente para em seguida, compreender sob o ponto de vista do entrevistado o significado da morte, do termo morte encefálica, bem como verificar o conhecimento a respeito deste termo naquela ocasião. Em relação ao objeto deste estudo, investigou o que pensam sobre a doação de órgãos, identificou a opinião dos familiares a respeito desta temática na ocasião do óbito; como se sentiram no momento da informação sobre o diagnóstico de morte encefálica; o que determinou a resposta no dia da entrevista e se confiaram na equipe de profissionais do hospital. Na categoria espiritual referenciou-se sobre a relação entre religião e doação de órgãos e a informação sobre a religião que professa.

A cobertura do tratamento a que esses usuários dos serviços da Santa Casa de Franca utilizaram foi o atendimento pelo SUS. O acesso ao hospital se deu através do protocolo de atendimento instalado na rede municipal de Franca/SP. O primeiro atendimento, o emergencial, é realizado no Pronto Socorro Municipal de Franca Dr. João Ribeiro Conrado,

denominado “Dr. Janjão”⁷ o qual é localizado em uma região da cidade, distante há três quilômetros da Santa Casa. Outra forma de acesso ao atendimento na Santa Casa de Franca se dá pelo socorro emergente praticado na cidade pelo Regaste do Corpo de Bombeiro e pela Defesa Civil da Secretaria Municipal de Segurança, serviço municipal de atendimento em emergência.

No decorrer da análise da pesquisa, a pesquisadora optou por utilizar os dados da entrevista identificando os sujeitos pela ordem da realização da entrevista como família 1 (nº1), família 2 (nº2), família 3 (nº3) e família 4 (nº4).

A partir das entrevistas realizadas foi possível apreender a vivência das famílias e reconhecer a singularidade de cada uma perante o objeto em estudo. Vivência que se apresentou diversamente entre os depoimentos percorridos a seguir, o que foi explanado entre lágrimas, com desvio do olhar, ora com cabeça baixa:

Minha irmã passou mal em casa, numa quarta feira, sendo socorrida pela filha. Chamamos o serviço da Prontomed, que a avaliou e a transferiu para o Janjão. Lá ela foi medicada e encaminhada para casa, ela reclamava dor de cabeça constantemente, no dia seguinte voltou para o Janjão, foi novamente atendida com medicação e liberada para casa. A dor de cabeça permanecia, a gente percebia que não estava normal. No sábado, ela desmaiou em casa e foi novamente para o Janjão e neste dia, o médico explicou que ela estava com hemorragia e a situação era grave, havia necessidade de internar na Santa Casa, mas não tinha vaga. Explicou a necessidade de passar por médico especialista. Em casa achamos estranho, pois não havia sangramento vaginal, ela já não menstruava mais, e não sabíamos que a hemorragia era na cabeça. Na segunda feira, ela dizia que não agüentava mais a dor de cabeça, tornou a cair em casa e foi levada novamente para o Janjão e neste dia conseguiu a transferência para a Santa Casa. Neste mesmo dia passou por cirurgia, mas foi socorrida tarde demais. Após a cirurgia permaneceu internada por quatro dias quando recebemos a notícia de que estava em morte encefálica. (Família nº 01 – Não doador de órgãos)

No dia da internação, ao sair para trabalhar deixei meu marido que estava trabalhando de pedreiro perto de casa. Por volta das 08h30min da manhã, ligaram no meu serviço informando que meu marido havia sido encontrado próximo de casa caído. Então saí do serviço, no Distrito Industrial, e fui direto para o Pronto Socorro Janjão. Pedi para minha irmã, que tinha me ligado, chamar a ambulância. Cheguei no Janjão primeiro que a ambulância. Vi quando ele chegou, fiz a ficha e logo o médico atendeu e disse que tinha que ser rápida a internação. Era umas 10h30min quando ele chegou na Santa Casa. Lá não deixaram eu entrar, não sabia o que acontecia com ele. Por volta das 15 horas me chamaram numa sala, informaram que era preciso fazer uma ficha de internação porque ele seria internado no CTI. Então o acompanhei até o CTI. Na porta do CTI um funcionário disse que quem

⁷ Nome que será referenciado durante o estudo.

interna ali não está bem. Eu disse que estava desesperada. Todos os dias pela manhã eu ia ao hospital para receber notícias, ficava na expectativa de ele sair do coma. Numa quinta feira, o médico disse que faria um exame final para fechar o diagnóstico e mais tarde informou que meu marido estava com morte encefálica. Eu estava com esperança que ele voltasse do coma. Na hora não acreditei nesta informação. (Família nº 03 – Não doador de órgãos)

Minha irmã passou mal de madrugada com crise de dor de cabeça e vômito, como os sintomas foram os mesmos do AVC que sofrera anteriormente, recusou em ir imediatamente ao Pronto Socorro Janjão, mas passado umas duas horas não resistiu à dor e pediu para ser levada ao PS Janjão, chegando lá foi medicada para abaixar a pressão arterial e em seguida foi liberada para casa, com medicação para dor de cabeça. No dia seguinte, a dor de cabeça permanecia, recusou em ir ao médico particular porque achava que melhoraria em quinze dias como ocorrido anteriormente. Como começou apresentar esquecimento, não lembrou que havia tomado remédio para dor de cabeça, voltamos ao Janjão. O médico pediu exames de sangue e disse que estava com problema com a ambulância do município que não estava no local para encaminhar o sangue ao laboratório da Santa Casa. Eu me ofereci para levar o sangue. No laboratório da Santa Casa disseram que mandariam o resultado do exame por fax e, com o resultado o médico a encaminhou para a Santa Casa. Com a falta da ambulância eu levei ela para a Santa Casa. Na Santa Casa, não deixaram eu entrar como acompanhante. No dia seguinte soube pela acompanhante da outra pessoa que estava internada no mesmo quarto, que na madrugada minha irmã caiu ao voltar do banheiro e foi transferida para o CTI. Foram onze dias de internação. Eu ficava a maior parte do dia na recepção do hospital, meus colegas de trabalho se preocupavam, pois eu não me alimentava direito, cheguei a perder dois quilos. O médico informou que minha irmã precisou fazer cirurgia de drenagem, mas não teve sucesso, ela entrou em morte encefálica. No momento pensei em não autorizar, mas era a vontade dela. (Família nº 02 – Doador de órgãos)

Tudo começou com uma espécie de espinha interna no nariz, deixando o local inchado. Neste dia minha mãe saiu com o marido e passou mal. Foi atendida no Pronto Socorro Janjão. Lá eu fiquei de acompanhante, minha mãe estava engasgada, não sei com o que, mas eu consegui desengasgar ela. Nem a enfermeira conseguiu. Minha mãe queria ir pra casa. Estava no balão de oxigênio que foi tirado da minha mãe para ser colocado num rapaz acidentado que chegou. Logo, minha mãe teve uma crise e foi internada na Santa Casa, onde morreu. (Família nº 04 – Doadora de órgãos)

A pesquisadora perguntou qual foi a causa da morte informada à família.

Não sei. (Família nº 04 – Doadora de órgãos)

Percebe-se que para a família do potencial doador de órgãos vivenciar o processo de adoecimento até o momento da morte do parente, foi uma situação geradora de aflição,

angústia, impotência diante do adoecimento, dificuldade de acesso ao recurso hospitalar, falta de acolhimento no recinto hospitalar.

Estas situações são contribuintes para o estresse na família, além de ferir a dignidade do tratamento oferecidos pelos serviços de saúde e o respeito ao cidadão. Situações como estas favorecem ao desapontamento da população quanto ao sistema de saúde no município.

4.2 Finitude humana

Pensar sobre a morte levanta muitas questões. Contudo, o mais importante e significativo neste estudo, é verificar a existência de concepções e significado sobre a morte, a partir da vivência ocorrida com os familiares. Desde o início do mundo o homem experimenta a finitude da matéria, ou seja, do corpo, ficando frente ao desconhecido e experimentando também, a sensação de perda e a impotência diante da morte. Neste sentido, o homem vem formulando filosofias, culturas, valores e crenças sobre a morte. Realiza atos cerimoniais de conformidade com a sua cultura, entendendo-se que cada cultura tem sua forma de concepção sobre o morrer.

O conceito de morte é construído desde a infância de acordo com a cultura, a sociedade, a religião e a educação familiar. Contudo, percebe-se o ser humano tentando desvendar essa curiosidade se apegando à teoria com a qual mais se identifica, seja ela religiosa, filosófica, mitológica ou histórica.

É notório, com os avanços da ciência, que o homem desafia e tenta lidar com a morte procurando levar vantagem utilizando-se de conhecimentos tecnológicos, invenções e artificios que a ciência e a medicina proporcionam. Porém, sabe que sua passagem neste mundo é inexoravelmente transitória. A morte se revela a todo instante e em várias circunstâncias. No entanto, diante da finitude da vida o homem experimenta os sentimentos de perda, partindo em busca de suporte ao próprio processo de morte.

Acredita-se que medo da morte possa ser minimizado dependendo da maturidade psicológica, do envolvimento religioso e filosófico e também do nível de consciência e aceitação da própria finitude e terminalidade, tornando o homem capaz de lidar com o processo do morrer e o momento terminal.

Entre as várias formas de se perceber a finitude, concorda-se com Morin (1970), que escolhe dizer que a morte é, à primeira vista uma espécie de vida que prolonga, de uma forma ou de outra, a vida individual. Neste sentido, a morte é o fim da existência e não da matéria. O estado de vida e morte ocorre num processo dinâmico de células e tecidos se substituindo. Esta imortalidade pressupõe não a ignorância da morte, mas o reconhecimento da sua chegada que é tomada como mudança de estado que modifica a ordem normal da vida.

A necessidade de um transplante nos dias de hoje significa uma ligação entre o espaço que separa a vida da morte, significa também a mesma sensação de perda, medo da morte e a impotência diante da doença que, em questão de um tempo indeterminado, levará à morte.

No estágio atual da ciência, não se traz de novo à vida um organismo morto. No entanto, muitas pessoas recusam-se a aceitar a morte física como irreversível, há os que acreditam em imortalidade do espírito ou ressurreição do corpo, outras que avanços científicos e tecnológicos possam trazê-las de volta, como as técnicas de criopreservação extracorpóreas de células embrionárias humanas ou outros meios que estão por vir.

A consciência do homem perante a morte supõe a ruptura da relação do indivíduo e espécie, indivíduo e sociedade, indivíduo e individualidade. Dessa forma, cultos, ritos e religiões se tornam a busca do restabelecimento da unidade social dilacerada pela morte.

No entanto, pôde-se observar que relatar o significado da morte para os sujeitos foi uma tarefa difícil. Mesmo passado dois anos após o falecimento do parente, conversar sobre a temática levou-os a emoções que foram manifestadas em tom de voz grave, ora colocando a mão nos olhos e no rosto, enxugando as lágrimas com a cabeça baixa, deixando transparecer manifestações de dor. Para os sujeitos entrevistados, a experiência vivenciada sobre a morte revelou essa questão da seguinte forma:

Terrível não é? Difícil. É coisa que sabemos que todo mundo vai. Não aceito. A saudade é demais. (Choro). (Família nº 01 – Não autorizou a doação de órgãos)

É uma perda. Vivo a metade da vida, um pedaço de mim foi com ela. Era o meu braço direito, eu perdi a minha mãe aos cinco anos de idade. (Família nº 02 – Autorizou a doação de órgãos)

Não tem sentido. Estava vivo de repente acabou. É a coisa mais difícil que tem. Até hoje não acredito... (Família nº 03 – Não autorizou a doação de órgãos)

Não sei o que dizer. Nunca pensei em perder minha mãe. (Família nº 04 – Autorizou a doação de órgãos)

Diante desses relatos, percebe-se que a certeza da finitude humana é clara e consciente para o ser humano, porém quando é encarada como um processo com a certeza de que a vida se enveredou por um caminho “sem volta” da pessoa amada, o sofrimento pela perda, ou seja, o sofrimento no momento do luto se torna evidente.

O luto é um processo mental de reação a uma perda significativa. No campo da psicologia, o luto é considerado uma vivência de crise pela família colocando todo o sistema familiar em movimento pela busca de reorganização.

O luto pode ser considerado normal quando a família consegue aceitar a perda definitiva do morto, bem como as mudanças no núcleo familiar, falar sobre o morto como alguém importante que está guardado no “coração” e quando a dor se transforma numa “doce saudade”. Porém, o luto patológico é apresentado como um medo exagerado de morrer, agressividade, sintomas de identificação (sentimentos iguais aos do morto), depressão ou ansiedade persistentes, culpa e/ou raiva exacerbadas, nenhuma expectativa ou planos de futuro. (PASSOS, online)

Em entrevista ao Jornal da Unicamp o Dr. Roosevelt Carssola⁸, disse que o luto é elaborado quando o indivíduo pôde colocar todas as lembranças, fantasias, culpas, expectativas em relação à perda, na sua rede simbólica, enriquecendo sua possibilidade de pensar, e podendo retomar sua vida, sem esquecer-se do morto e enriquecido pelas lembranças boas. Para que o trabalho do luto se processe adequadamente, o indivíduo deve ter a oportunidade de falar sobre a sua perda, de receber acolhimento familiar e social, de poder entristecer-se, desesperar-se, culpar-se, etc., a sociedade aceitando isso como natural. A diversidade cultural resultou numa variedade enorme de significados para a morte. Para alguns é algo terrível, enquanto que para outros é algo natural. (LEVI, 2004, online)

Algumas pessoas negam a morte, apresentando dificuldade de aceitar este fato da vida, por tratar de um mecanismo psicológico que não percebe a realidade conforme afirma

⁸ Professor titular do Departamento de Psicologia Médica Psiquiatra da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da Universidade de Campinas (Unicamp).

ainda o psicanalista Roosevelt Carssola em sua entrevista ao Jornal da Unicamp. (LEVI, 2004, online)

Tendo como referência os relatos deste estudo, a pesquisadora entendeu que o acolhimento às famílias que se apresentam ao hospital na admissão de seus usuários na internação é de extrema importância, bem como treinamento aos funcionários que recebem as famílias no momento da internação, possibilitando a oferta de serviço humanizado e com qualidade, pois lidar com a finitude humana não é uma tarefa fácil havendo necessidade de suporte tanto aos funcionários quanto aos familiares.

Socialmente, a morte antes se fazia mais presente no dia-a-dia da vida das pessoas do que atualmente. Atingia crianças, jovens, adultos, velhos e muitas pessoas doentes com menos chances de sobreviver. As pessoas morriam em casa, cercadas por seus familiares e conhecidos. Realizavam ou não, dependendo de sua cultura, os rituais culturais e religiosos juntamente com a comunidade antes e após a morte.

Mudanças culturais ocorreram com o passar do tempo. À medida que a ciência evoluiu as crenças populares sofreram alterações, a população passou a viver com o novo introduzindo costumes apreendidos, porém, a morte continua presente na vida das pessoas.

Com o avanço do saneamento básico, da medicina, pessoas passaram a viver mais tempo. Isso também é facilitado pela medicalização, atualmente é comum pessoas morrerem no leito hospitalar talvez entre aparelhos, sedada.

Outra observação adquirida pelos relatos deste estudo foram os esclarecimentos realizados pelos profissionais da área da saúde à família, entendidos como insuficientes para compreensão da gravidade do quadro de saúde do parente. Nota-se que é imprescindível a esses profissionais estarem atentos durante o diálogo com a família para o nível de compreensão do conteúdo. Pois, conseqüentemente a família mal informada, não adquire conhecimento e nem obtém com clareza e precisão os dados que são passados pela equipe hospitalar. Dessa forma a família não consegue transmitir as informações sobre o ocorrido, além de não conseguir processar o que acontece na realidade ficando a mercê do acaso e sem respostas que justifiquem o transcorrer do tratamento e, conseqüentemente, da morte.

Não pensar sobre a perda de familiares, pode ser uma resposta conceitual da pessoa aos vários aspectos da morte, que são baseados na experiência cultural e psicossocial do indivíduo. Porém, a morte é vista como parte do processo da vida, mas nem sempre temos

essa consciência ativa. Certamente, a forma como se percebe a morte, é a forma como será influenciado o modo de ser e viver socialmente, ou seja, o homem trata da vida e morte durante todo o seu desenvolvimento vital.

Em relação à vida e o pensamento sobre a finitude do homem, Kosács (2002, p.02) analisou que

[...] não podemos viver a vida toda sob a esmagadora presença da morte. Existem várias oportunidades de ocultamento, tanto culturais quanto psicológicas. Entre estas últimas podem ser destacados os mecanismos de defesa: negação, repressão, intelectualização, deslocamento.

4.3 Morte Encefálica

A família não sendo esclarecida sobre o conceito de morte encefálica pode optar pela não autorização da doação de órgãos por ter esperança de o parente voltar à vida. Pelos relatos das famílias entrevistadas percebe-se que as informações recebidas no hospital sobre o termo morte encefálica não ficaram claras para alguns. Observando as respostas das famílias entrevistadas quando perguntado sobre o significado do termo morte encefálica, a pesquisadora detectou que duas famílias responderam não saber. Uma família, na dúvida, informou acreditando que seja o cérebro morto, e apenas uma família enfaticamente demonstrou certeza declarando significar a morte do cérebro.

Este estudo propiciou a possibilidade de investigar com os sujeitos, o conhecimento adquirido sobre o conceito morte encefálica, apresentado na ocasião do falecimento do parente revelado a seguir:

“Eu já conhecia o termo morte encefálica. Na carta de motorista eu era doadora, minha sobrinha fez todos tirarem a autorização na carteira. Ela acredita que o hospital relaxa no tratamento médico, quando sabe que o paciente é doador de órgãos”. (Família n.º 1 – Não autorizou a doação de órgãos)

Esta família pontuou a questão ética a respeito do relaxamento médico, como elemento contribuinte na formação de opinião a respeito da doação de órgãos. Percebe-se o temor ao relaxamento médico diante do conhecimento de que o paciente é doador de órgãos. A atitude

desta família foi de alterar a informação sobre o posicionamento a respeito da doação de órgãos na carteira de motorista. Esta atitude levou-nos a refletir o histórico da legislação brasileira sobre a doação de órgãos, descrita no capítulo II deste estudo e que nos permitiu tecer algumas considerações descritas no final deste estudo.

Ainda a respeito do conhecimento da família sobre o conceito morte encefálica os demais participantes responderam dessa forma:

“Sim, o cérebro morto”. (Família n.º 2 – Autorizou a doação de órgãos)

“Não, eu nem sabia o que era isto”. (Família n.º 3 – Não autorizou a doação de órgãos)

“Já conhecia e ouvia falar, mas nunca aprofundei sobre o assunto”. (Família n.º 4 – Autorizou a doação de órgãos)

Nota-se, que da experiência em contato com o conceito e significado de morte encefálica, no momento de dor diante da perda em que os sentimentos e a atenção estão voltados para o que é significativo naquele momento, algo sobre a definição do diagnóstico de morte encefálica no momento da entrevista familiar permaneceu na memória, depois de dois anos, mesmo que de modo superficial.

Acredita-se que um dos motivos que contribui para a dificuldade da compreensão do diagnóstico de morte encefálica, advém do fato do morto apresentar batimentos cardíacos, movimentos respiratórios e temperatura corpórea. A família pode não perceber o parente como morto e crer na possibilidade de reversão do quadro clínico. É importante salientar a relevância do papel do médico no momento do esclarecimento à família sobre o diagnóstico do paciente. Dedicar este momento para a família, dar atenção para quem está passando pelo sentimento de perda são formas de demonstração do valor ao ser humano. Neste momento, o médico explica o conceito de morte encefálica esclarecendo também, que diante deste quadro a pessoa se torna um potencial doador de órgãos e tecidos.

4.4 O olhar da família sobre a doação de órgãos

Tomar uma decisão na vida significa se posicionar perante alguma situação, ou fato. Este é um momento em que a pessoa pode recorrer a uma série de subterfúgios para se ver livre de uma situação constrangedora, ou então subsidiada por conceitos e valores adquiridos na vivência social, emitir a decisão.

É sobre o momento de decisão que este estudo procurou o alcance da subjetividade socialmente construída pelos acontecimentos presentes diante da morte e da decisão familiar sobre a doação de órgãos.

Decidir sobre doação ou não diante da notícia de morte, pode ser uma situação muito difícil para aqueles que não atribuíram significados em sua consciência sobre questões referentes à morte, à perda, terminalidade, imortalidade, espiritualidade, doação de órgãos para transplantes, ou ainda para aqueles com significações atribuídas, mas emocionalmente prejudicados para tomar uma atitude e, principalmente para aqueles que não concordam com a doação de órgãos.

Neste estudo, as famílias tiveram a oportunidade de manifestarem o que pensam sobre a doação de órgãos. Elas foram unânimes em dizer que é uma forma de ajudar o próximo, vejamos suas colocações:

“É certo, sou doadora. Tenho vontade de doar sangue, mas preocupo de ter doenças que impedem a doação. A terra vai comer, sou a favor para ajudar o próximo”. Família nº1 (Não autorizou a doação de órgãos)

“Ajuda o próximo”. Família nº 2 (Autorizou a retirada de órgãos)

“Coisa boa, eu teria coragem, salva muitas vidas, tem muita gente esperando pelo transplante. Muito bom”. Família nº 3 (Não autorizou a retirada de órgãos)

“Um meio de ajudar outras pessoas. No dia vim embora, conversei com minha irmã, meus tios e depois voltei ao hospital para falar sobre a autorização de órgãos”. Família nº 4 (Autorizou a retirada de órgãos)

Com o consentimento de retirada de órgãos e tecidos, o homem sente-se capaz de ajudar o próximo, talvez por um ato de altruísmo, e contribuir com a qualidade de vida alheia. A ajuda ao próximo é percebida como sinônimo de solidariedade, caracterizando as disposições do ser humano em dedicar-se aos outros. Os sujeitos deste estudo entendem a doação de órgãos como uma forma de colaborar com o próximo. Este entendimento pode ser construído no coletivo, como foi o caso do sujeito nº. 4 que discutiu com os familiares a decisão sobre a doação de órgãos, ou também pode ocorrer de forma espontânea quando já tem opinião formada a respeito da doação de órgãos, bem como, quando se sabe a opinião do falecido a respeito deste assunto.

Considera-se que, doar órgãos ou não doar não é apenas uma questão de boa vontade, preconceito, ou falta de informação. É mais do que isso, é uma questão que remete o indivíduo à fronteira que o liga e o separa ao mesmo tempo da cultura e da natureza humana diante da morte.

Bendassolli, (2001) estudou 192 estudantes de uma universidade pública do Estado de São Paulo, levantando as razões de doarem seus órgãos para transplante e a relação entre a doação de órgãos, o medo da morte e a religião. A doação foi associada ao desejo de continuar a vida do outro; reaproveitamento dos órgãos; dar qualidade de vida aos que necessitam de um transplante; inutilidade do corpo após a morte. A não doação referiu-se à crítica à lei dos transplantes e ao sistema de saúde brasileiro; razões bioéticas e contrabando de órgãos.

Verifica-se a seguir que a maioria dos familiares deste estudo já possuía uma opinião formada sobre a doação de órgãos. Foi perguntado se na ocasião já tinham opinião a respeito da doação de órgãos e as respostas foram as seguintes:

“Sim, desde quando tirei a carta de motorista”. Família nº 1 (Não autorizou a doação de órgãos)

“Sim ela era doadora em vida. Ela doou fígado, rins e córnea, não deu certo de doar o coração”. Família nº 2 (Autorizou a retirada de órgãos)

“Eu já pensava a doação como uma coisa boa, eu teria coragem, salva muitas vidas, tem muita gente esperando pelo transplante. Muito bom”. Família nº 3 (Não autorizou a doação de órgãos)

“Não tinha opinião formada”. Família nº 4 (Doador de órgãos)

O aspecto da opinião pré formada sobre qualquer assunto pode vir carregado de informações arraigadas no convívio social, pelo senso comum ou pela busca em literaturas ou meios eletrônicos tão comuns atualmente.

Dessa forma, pode-se pensar que a interpretação de algum assunto está associada à cultura. O conhecimento cultural está ligado à própria história do homem pelas experiências sociais que guardam uma relação direta com a vida em sociedade. Assim o homem cria uma noção interna sobre o assunto externo e interage com o mesmo.

Em relação à doação de órgãos é importante observar que as campanhas na mídia auxiliam na discussão do assunto entre familiares, amigos, colegas de trabalho, podendo atuar na formação de opinião.

Expor pensamentos, opinião e ainda emitir uma decisão sobre autorização de retirada de órgãos, pode ser um momento difícil quando se depara com uma situação nova, inesperada e dolorosa nos casos de perda, morte.

Aos familiares deste estudo foi perguntado como se sentiram no momento da informação do diagnóstico de morte encefálica. Esse momento foi revelado da seguinte maneira:

“Foi horrível, nunca tivemos isto na família, pedimos para não tirar os aparelhos. Não confiamos se eles realmente não tirariam os aparelhos, pois não havia o que fazer e ela não foi doadora de órgãos.” Família nº 1 (Não doadora de órgãos)

“Nossa, não sei, (silêncio...), é muito difícil, entrei em depressão”. Família nº 2 (Doadora de órgãos)

“Pensei que eu ia morrer. Gritava, pedia a Deus, rezava perto da santa, falava que isso era mentira. Família nº 3. (Não doadora de órgãos)

“Tinha esperança, até na hora em que ligaram eu tinha acabado de comentar com meu marido que já havia passado as 72 horas de observação que o médico comentou que eram críticas. Lá não podia me desesperar por causa da minha irmã que tem síndrome do pânico; não chorei, estava grávida... Família nº 4. (Doadora de órgãos)

A notícia de morte imprevista e violenta de um parente é algo que a família não espera ouvir. Quando a morte acontece de forma brusca, o impacto da notícia sobre os familiares é evidente. No entanto, nos casos em que a família estava ciente de que o falecido se encontrava com prognóstico desfavorável ou sem resposta ao tratamento, o impacto da notícia de morte talvez seja mais atenuado.

Ao incidir na vida das pessoas em diversas idades a morte pode ser interpretada por familiares e colaterais de distintas maneiras: como um processo natural e lógico do ciclo da vida; como uma tragédia humana; como o “golpe do destino”; ou então apreendida como um alívio para o doente em sofrimento. Valores, crenças, cultura e religião diante da morte é que fazem o diferencial nestas interpretações.

Portanto, diante do diagnóstico de morte a família experimenta e vivencia uma série de sentimentos proporcionados pela perda e, é levada à necessidade de decidir ou não a retirada de órgãos e tecidos para transplantes.

O presente estudo colheu dos participantes informações sobre o que fortemente determinou a resposta no dia em que passaram pela entrevista familiar posicionando-se sobre a doação de órgãos. As informações a este respeito foram as seguintes:

“A filha dela quem decidiu naquele dia. A preocupação foi o relaxamento médico no tratamento”. Família nº 1 (não doador de órgãos)

“Tenho sobrinho e pensei no próximo. A gente tá aqui de passagem”. Família nº 2 (doador de órgãos)

“Não sabia o que se passava, não mostraram tomografia, exames da cabeça, ficava pensando e pedindo a Deus que ele voltasse e acreditava que ele ia voltar, tinha muita esperança”. Família nº 3 (não doador de órgãos)

“Se conseguisse sobreviver ia ficar na cama com vida vegetativa”. Família nº 4 (doador de órgãos)

Percebe-se que cada sujeito apresentou um fato determinante para a tomada de decisão sobre a doação de órgãos e tecidos, e, é relevante avaliar que os aspectos que determinaram a

resposta podem ser percebidos durante a entrevista familiar. Na prática, o profissional pode identificá-los e trabalhá-los de forma a sanar as dúvidas apresentadas e contribuir para que a decisão da família seja elaborada de forma consciente.

A sensação de relaxamento médico diante do conhecimento de que o paciente é um doador de órgãos, como também optar pela doação de órgãos *versus* encarar uma vida vegetativa como seqüela da doença revelam que o significado de morte encefálica não ficou claro para os familiares e talvez, estas sensações das famílias não foram manifestadas e ou acolhidas durante entrevista.

Outro ponto importante para que a família tenha suporte na tomada de decisão é a confiança na equipe hospitalar. Em relação a esta temática, este estudo ouviu os familiares que trouxeram as seguintes contribuições:

“Na Santa Casa sim, no médico, mas não senti confiança na equipe do Pronto Socorro Municipal Janjão”. Família nº 1 (não doador de órgãos)

“Confio nos médicos. Alguns funcionários demonstram confiança. Não gostei do jeito do enfermeiro falar com ela, ela escutou e deve ter ficado com medo, apavorada. Não gostei da demora no PS Janjão, manda para a SC no extremo. Acho que a SC deveria deixar um acompanhante para pessoas com dor de cabeça, porque elas não tem condições de se cuidarem”. Família nº 2 (doador de órgãos)

“Não senti confiança”. Acho que falta uma pessoa para chamar a gente, conversar, explicar o que está acontecendo” Família nº 3 (não doador de órgãos)

“Fui atendida por uma moça, tive atenção e senti confiança. Só não gostei dos comentários de 2 médicos e 3 enfermeiros em volta do leito, na hora em que eu estava visitando. Eles disseram o que aconteceu com ela ao fazer o exame, falaram sobre o estado dela, comentaram que era possível doadora de órgãos e não se dirigiram a mim”. Família nº 4. (doador de órgãos)

A relação de confiança e de ajuda da equipe de profissionais do hospital para com a família é imprescindível para a credibilidade dos serviços. Alguns fatores podem influenciar esta relação de confiança no apoio aos familiares de forma positiva ou negativa, por exemplo, a clareza do protocolo de atendimento do hospital, espaço físico adequado para a recepção da família, acolhimento aos usuários do serviço hospitalar, bem como de seus familiares, além de

outros, conforme a criatividade do hospital em relação às ações voltadas para a humanização do atendimento.

O relacionamento e a comunicação dos profissionais com os familiares precisam ser estimulados pois, em geral, observa-se que no atendimento hospitalar em geral, a tendência do foco da assistência desses profissionais é o amparo às necessidades do doente. No entanto, este não é o único a sofrer com a doença e com a hospitalização; os familiares e outras pessoas envolvidas diretamente com o doente compartilham a angústia, o medo e o sofrimento desse momento. Sendo assim, é importante que o profissional da saúde dispense atenção aos familiares, com o objetivo de facilitar o enfrentamento desse momento, a hospitalização juntamente com a perspectiva eminente de morte.

Ao tratar do acolhimento aos familiares de potenciais doadores de órgãos, percebe-se pelas respostas dos familiares que este serviço foi insuficiente não contemplando suas necessidades naquele momento. Portanto, os profissionais durante o acolhimento aos familiares podem se atentar para o olhar da família diante dos acontecimentos, o modo como se relaciona desvelando o conhecimento a respeito de si próprio perante a morte, daquilo que o cerca, da doação de órgãos, transparecendo da própria angústia a revelação do sofrimento e da fragilidade humana. No entanto, os usuários demonstram de várias formas suas necessidades, assim, percebe-se a importância do profissional da saúde estar atento a qualquer tipo de expressão das dúvidas, seja através da comunicação verbal, não verbal, corporal, expressão facial, tornando-as como fonte de informação na interação com o usuário.

Sadala (2001) estudou a perspectiva de 18 familiares de doadores de órgãos cadastrados na Central de Captação de Órgãos do Estado de São Paulo, levantando a compreensão do processo de doação de órgãos; o relacionamento dos familiares com o doador, com o receptor, os conflitos familiares vivenciados na decisão de doar; e a reflexão a respeito da decisão de doar. No estudo de Sadala (2001), alguns familiares consideraram que, após a doação, há o descaso com família e, além disso, a demora da liberação do corpo causando sofrimento. Dados semelhantes foram encontrados na literatura, as famílias solicitam apoio da instituição durante todo o processo de doação, esperando por informações e autorização de visita ao doador, antes, durante e após a retirada dos órgãos. Notícias a respeito do sucesso do transplante, estado do receptor e finalização de todo o processo são valorizadas pela família. Neste estudo, Sadala preconizou o acompanhamento individualizado

dos familiares de doadores, oferecendo-lhes um relacionamento de ajuda consistente, no sentido de atender às necessidades no momento de luto e perda.

Os profissionais de saúde, por sua vez, se não dão a atenção necessária aos usuários em atendimento nos hospitais devido a otimização da prática profissional, entende-se que essas ações, no mundo do trabalho, se justificam pela valorização da efetividade e não da afetividade. Estamos na era da valorização do “fazer”, da “técnica”, tudo em prol da eficácia, da rentabilidade em detrimento à afetividade, que às vezes não é percebida, pelo profissional, no cotidiano do trabalho.

Débora Pimentel (2005) em estudo sobre a Saúde Mental dos Profissionais de Saúde relatou os problemas que os profissionais da saúde enfrentam com a alta competitividade do mercado, que exige do profissional atualização e capacitação. Outro aspecto abordado foi a sobrecarga de trabalho e o baixo salário que são pagos, levando-os a assumirem mais de um vínculo empregatício, bem como plantões e prestação de serviço particular para terceiros, indo na contramão das categorias que lutam pela redução da carga horária de trabalho. Conseqüentemente, esta situação pode comprometer o desempenho profissional, como exigir deste a multiplicidade de papéis que vai da atuação na área hospitalar, consultório, clínicas, atendimento em domicílio, docência, fazendo-o vulnerável ao desconforto psicológico, deixando-o suscetível a algumas doenças como o “*burnout*” ou desgaste de origem profissional.

O profissional de saúde que atua em prol da cura, do cuidar e amenizar o sofrimento e a dor conta com o avanço das descobertas genéticas e tecnológicas. Vivemos o momento de estabelecimento de práticas e procedimentos como transplantes, cultura de tecidos, correção de defeitos embrionários, uso de células tronco que estão a serviço da melhora da qualidade de vida. Porém, a morte é um acontecimento que todos têm de experimentar.

4.5 Religiosidade frente a doação de órgãos

Há muito tem-se estudado a relação entre religião e o homem. Historicamente, percebe-se que o homem sempre esteve em busca de religião, ficando esta muito próxima das experiências pessoais. É comum pessoas recorrerem a Deus nos momentos de sofrimento

como também de alegria, o que demonstra a necessidade do homem em dar sentido e significado à vida pela espiritualidade.

Deus é entendido aqui como um ser supremo, um poder sobrenatural, uma divindade, o criador de todas as coisas e a religião é a religação do homem com o Divino. Esta religação propõe a busca do homem pelo significado da vida por meio de conceitos que transcendem o tangível, podendo ou não incluir uma participação religiosa formal.

Das entrevistas realizadas um dos sujeitos demonstrou profundo apego religioso, no momento de sofrimento quando foi informado sobre o diagnóstico de morte encefálica:

“[...] ficava pensando e pedindo a Deus que ele voltasse e acreditava que ele ia voltar, tinha muita esperança”. Família nº 3 (não doador de órgãos)

Apesar destas reflexões levarem a uma suposta ligação entre Deus e a morte, curiosamente, a relação entre religião e doação de órgãos se apresentou neste estudo como duas situações separadas sem relação específica entre si. Abaixo apresenta-se os depoimentos dos sujeitos quando perguntados se faziam relação entre religião e doação de órgãos:

“Não”. Família nº 1 (Não doador de órgãos)

“Tem e não tem. Eu conheço pessoas que são Testemunhas de Jeová que são doadores e também católicos que não são. Eu sou católica e sou doadora de órgãos. Família nº 2 (Doador de órgãos)

“Não, acho que não tem nada a ver”. Família nº 3 (Não doador de órgãos)

“Religião não tem nada a ver, uma coisa não tem nada a ver com a outra”. Família nº 4 (Doador de órgãos)

O aspecto religioso abordado na entrevista não foi acompanhado de qualquer expressão facial correspondente a alguma postura de discordância ou concordância, ou entonação de voz alterada, mas sim com gestos de que parecia uma resposta padrão a uma pergunta comum.

Um estudo das “Representações religiosas sobre doações de órgãos e sangue e influência da definição do momento da morte”, realizado em 1997 por Daniela Knauth⁹ e acadêmicos da Faculdade de Medicina da UFRGS, avaliou a relação ou a influência entre práticas e crenças religiosas e adesão a determinadas práticas médicas tais como doação de

⁹ Professora do Departamento de Medicina Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e Núcleo de Pesquisa em Antropologia do Corpo e da Saúde (NUPACS) da UFRGS

sangue, transfusão e transplantes. O Estudo foi realizado com quinze representantes religiosos de diferentes religiões e

[...] demonstrou uma grande diversidade das religiões sobre o entendimento do momento da morte, embora sendo ainda muito comum relacionar a morte física e ou o desligamento espiritual, com o momento da parada dos batimentos cardíacos. (KNAUTH, online)

Em relação à doação de órgãos, neste estudo da Knauth, os pesquisadores concluíram que apesar de haver uma forte recorrência por parte dos líderes religiosos em afirmarem-se favoráveis a doações de sangue e órgãos, durante o desenrolar de suas falas, observaram inúmeras contradições e mesmo exceções. Assim, para a maioria das religiões estudadas o transplante de cadáver não é visto como muito positivo, pois causaria uma interferência negativa no desligamento do espírito do corpo. Além disso, predominou a crença de que o espírito permanece por vários dias ligado ao corpo e a retirada de órgãos seria traumática para o espírito.

Ao contrário deste estudo a ABTO informou que nenhuma religião é contra a doação de órgãos e todas consideram como um ato de caridade. (ABTO, online)

Neste estudo, foi possível entender que a religião não é um fator determinante na decisão familiar sobre a doação de órgãos, ela apareceu como suporte à família no momento de sofrimento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Onde você vê um obstáculo,
alguém vê o término da viagem
e o outro vê uma chance de crescer.
Onde você vê um motivo pra se irritar,
Alguém vê a tragédia total
E o outro vê uma prova para sua paciência.
Onde você vê a morte,
Alguém vê o fim
E o outro vê o começo de uma nova etapa...

(Fernando Pessoa)

Tecer considerações finais de um estudo significa situá-lo subsidiando o ajuste estabelecido entre a autora, o objeto de estudo e objetivo proposto. Significa também, revelar ao leitor uma nova história, novos paradigmas com a perspectiva de contribuir com a construção de conhecimento sobre o objeto em estudo, neste caso, a doação de órgãos a partir da análise sobre a ótica dos sujeitos, da pesquisadora e da busca de conteúdo teórico.

Dentro da diversidade de campos de atuação do Serviço Social, a área da saúde tem sido uma das que apresenta ao profissional um rol de preocupações e dificuldades do ser humano.

A cada dia denota-se uma estreita relação entre enfermidade e aspectos sociais. Particularmente aqui, percebe-se o aspecto social relacionado ao transplante em diversas situações, porém, destaca-se o aspecto legal que determinou à família a decisão sobre a retirada de órgãos e tecidos para transplante.

Analisando este destaque foi possível compreender o significado da doação de órgãos para os familiares de potenciais doadores que participaram da entrevista para autorização da retirada de órgãos e tecidos para transplantes, na Santa Casa de Franca.

Decidir sobre a doação de órgãos e tecidos permite à pessoa, na condição de cidadã, contribuir para a realização de um dos procedimentos médico hospitalares, o transplante de órgãos. Neste caso, a família de potenciais doadores é capaz de cooperar na promoção de saúde das pessoas que aguardam por um transplante de órgãos em situação de risco de morte.

Portanto, sem o consentimento familiar para a retirada de órgãos e tecidos, não é possível a medicina promover a saúde por meio do transplante de órgãos.

Sabe-se também, que não depende apenas da população a efetivação do transplante de órgãos, pois é preciso observar que existe a necessidade de estruturação e credenciamento dos estabelecimentos de saúde para efetivação da captação de órgãos.

Em relação ao atendimento dos familiares de potenciais doadores de órgãos nas unidades hospitalares, torna-se necessário aos profissionais da saúde o conhecimento do modo de ser e de percepção da família sobre as questões que envolvem a doação de órgãos, pois, só assim, poderão oferecer momentos de acolhimento aos anseios, dúvidas e esclarecimentos diversos que poderão ser apresentados estabelecendo uma relação de confiança.

Questões como o relacionamento do indivíduo com os familiares, informações insuficientes para tomada de decisão da família e o desconhecimento da opinião do falecido a respeito da doação de órgãos, negação da morte, contexto sócio cultural, são aspectos geralmente apresentados pelos familiares e tem influência na atitude decisiva durante a entrevista.

Uma análise relevante, neste momento, é o acolhimento dos usuários do serviço de saúde por parte dos profissionais. Este consiste em um modo dos profissionais se relacionarem com seus usuários, pelas conversações no interior do serviço hospitalar e tem um papel fundamental pressupondo uma relação de ajuda por meio da escuta qualificada. Os trabalhadores acolhem diversas demandas na busca do reconhecimento das necessidades dos usuários e das formas possíveis de satisfazê-las, resultando em encaminhamentos, orientações, esclarecimentos, além de possibilitar a tomada de decisão consciente a respeito da doação de órgãos.

Assim, há que existir por parte das instituições de saúde e dos gestores da saúde, nas três esferas governamentais Federal, Estadual e Municipal, ações que possam minimizar ou corrigir algumas das circunstâncias que tornam essas pessoas (profissionais, pacientes e familiares) especialmente vulneráveis no cuidado com a terminalidade. Neste sentido, ações como cursos e aprimoramento aos profissionais, recursos materiais e humanos de apoio aos pacientes e familiares são de relevância para suporte neste momento.

Realizando este estudo, observou-se que a morte não significa um fracasso para os profissionais da saúde, e sim uma realidade que pode despertar a tomada de consciência,

valores e ensinamentos neste momento, além de permitir que as pessoas se tornem mais humanas e sensibilizadas pelo sofrimento alheio. Quanto aos familiares, há necessidade de dar um lugar a eles; que existam espaços no serviço hospitalar para que possam chegar a qualquer hora e serem acolhidos; onde tenham a possibilidade de se reunir e que lhes sejam oferecidos momentos de acolhimento às angústias.

Contudo, em relação à doação de órgãos, os familiares têm de enfrentar uma árdua tarefa: lidar com uma tragédia inesperada, tomar uma atitude perante a doação de órgãos e ao mesmo tempo, preparar o ritual do luto. Nesse caso, este é o momento em que poderão receber o apoio se, por sua vez, forem acompanhados pelas equipes de profissionais da saúde que prestam assistência a essas famílias, permitindo-lhes superar as dúvidas e receios que envolvem a doação de órgãos e o processo do luto.

É importante destacar a Política Nacional de Humanização fomentada pelo Ministério da Saúde, que orientou esforços pela valorização dos sujeitos envolvidos no processo de produção de saúde (profissionais, gestores e usuários), entendendo que estados, municípios e serviços de saúde estão implantando práticas de acolhimento nas ações de atenção e gestão. Assim, em relação à terminalidade da vida, há necessidade de se concentrar esforços na formação dos profissionais da saúde, a fim de que sintam capacitados para escutar e amparar as famílias no momento de enfrentamento da morte.

A pesquisadora percebe que o caminho do fortalecimento de ações que envolvem a doação de órgãos é uma alternativa indispensável de realização humana e científica. Este fortalecimento oxigena e alimenta a prática profissional, oportuniza aos familiares o direito de expressar seus pensamentos a respeito da doação de órgãos, apropriar de valores e informações oferecidos no momento da entrevista familiar para tomada de decisão consciente.

REFERÊNCIAS

ABRAHUE. **Hospitais universitários e de ensino no Brasil: desafios e soluções.** Disponível em: <<http://www.abrahue.org.br/publicacoes.htm>>. Acesso em: 20 ago. 2010.

ABTO. **Doação de órgãos e tecidos.** Disponível em <<http://www.abto.org.br/abtov02/portugues/populacao/home/home.aspx>>. Acesso em: 13 set. 2009.

ALIANÇASAUDE. **Hospital de Caridade da Santa Casa de Misericórdia de Curitiba: histórico.** Disponível em: <http://www.pucpr.br/saude/alianca/sta_casa/historico.html>. Acesso em: 15 ago. 2010.

ASSESSORES MÉDICOS EM NEURODIAGNÓSTICOS. **Traumatismo crânio-encefálico.** Disponível em: <http://www.fleury.com.br/Medicos/SaudeEmDia/ManualNeuro/Pages/traumatismo_cranio_e_ncefalico.aspx>. Acesso em: 9 set. 2009.

BENDASSOLI, P. F. Percepção do corpo, medo da morte, religião e doação de órgãos. **Psicologia Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 14, n.1, p 225-240, 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0102-79722001000100019&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 15 out. 2008.

BERTANI, I. F. **Filtrando a vida: um estudo com jovens doentes renais em situação de hemodiálise.** Franca. 2002. 105 f. Tese (Livre Docência em Serviço Social) – Faculdade de História, Direito e Serviço Social, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Franca, 2002.

BRASIL. **A construção do SUS: histórias da reforma sanitária e do processo participativo.** Brasília, df: Ministério da Saúde. 2006.

BRAVO, M. I. S. et al. **Saúde e serviço social.** Rio de Janeiro: Cortez. 2006.

EVARISTO, E. Acidente vascular cerebral. **Drauzio Varella.** Disponível em: <<http://www.drauziovarella.com.br/ExibirConteudo/644/acidente-vascular-cerebral---avc>>. Acesso em: 21 out. 2010 .

FEHOSP. **Panorama das santas casas e hospitais beneficentes.** Disponível em: <http://www.fehosp.com.br/v2/sala_imprensa/panorama/Panorama_Santas_Casas-2.PDF>. Acesso em: 17 ago 2010.

GARCIA, V. D. Crescimento estável e como previsto. **RBT: Registro Brasileiro de Transplante**, São Paulo, Editorial, p. 3. Disponível em <http://www.abto.org.br/abtov02/portugues/populacao/rbt/anoXVI_n2/index.aspx?idCategoria=2>. Acesso em 04 out 2010

_____. A política de transplantes no Brasil. **Revista da AMRIGS**, Porto Alegre, v. 50, n. 4, p. 313 – 320, dez. 2006. Disponível em: <<http://www.amrigs.com.br/revista/50-04/aesp01.pdf>>. Acesso em 02 nov 2010

GOHN, M. G. M. **Movimentos sociais e educação**. São Paulo: Cortez, 1992.

GUERRA, C. I. C. O et al. O custo que envolve a retirada de múltiplos órgãos. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 11, n.2, abr./jun. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302002000200036>. Acesso em: 14 ago. 2010.

HCNET. **História do HC**. Disponível em: <<http://www.hcnet.usp.br/historiahc/historia.htm>>. Acesso em: 25 set. 2010.

HELLER, A. **O cotidiano e a história**. Tradução de Carlos Nelson Coutinho e Leandro Konder. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1972.

IAMAMOTO, M. V. **O serviço social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional**. 4. ed. São Paulo: Cortez, 2001.

JARAMILLO-MAGAÑA, José J. **Manejo anestésico dos aneurismas intracranianos**. Disponível em: <<http://www.anestesiologia.com.br/artigos.php?itm=39>>. Acesso em: 9 set. 2009.

KNAUTH, D. **Um estudo sobre das representações religiosas sobre doações de órgãos e sangue e influência da definição do momento da morte**. 1997. Disponível em: <<http://www.bioetica.ufrgs.br/religiao.htm>>. Acesso em: 7 set. 2010.

KOSÁCS, Maria Júlia et al. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo. 2002. 253p.

LEVI, C. Para a morte ser vista com naturalidade. **Jornal da Unicamp**, Campinas, 1 a 15 nov. 2004. Disponível em: <http://www.unicamp.br/unicamp/unicamp_hoje/jornalPDF/ju272pag11.pdf>. Acesso em: 19 set. 2009

MARTINELLI, M. L. (Org.). **Pesquisa qualitativa: um instigante desafio**. São Paulo: Veras, 1999. 143p.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2004.

_____. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 1999.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Transplantes**. Disponível em:
<http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=1004>. Acesso em: 7 set. 2010.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Transplantes de órgãos crescem 24,3%**. 25 set. 2009.
Disponível em:
<http://portal.saude.gov.br/portal/aplicacoes/noticias/default.cfm?pg=dspDetalheNoticia&id_area=124&CO_NOTICIA=10592>. Acesso em: 4 out. 2010.

MINISTÉRIO DO PLANEJAMENTO, ORÇAMENTO E GESTÃO. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística: breves notas sobre a mortalidade no Brasil no período de 1991/2007**. Disponível em:
<<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/tabuadevida/2007/notastecnicas.pdf>>. Acesso em: 27 set. 2009.

MORIN, E. **Ciência com consciência**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1996.

_____. **Os sete saberes necessários à educação do futuro**. Tradução de Catarina Eleonora F. da Silva e Jeanne Sawaya, revisão técnica de Edgard de Assis Carvalho. 10. ed. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: Ed. UNESCO, 2005.

_____. **O homem e a morte**. Tradução de João Guerreiro Boto e Adelino dos Santos Rodrigues. Lisboa: Europa-américa. 1970.

OLIVEIRA, J. C. Especialistas temem detalhamento para regras de transplantes. **Agência Câmara de Notícias**, Brasília, DF, 18 maio 2010. Disponível em
<<http://www2.camara.gov.br/agencia/noticias/SAUDE/147966-ESPECIALISTAS-TEMEM-DETALHAMENTO-PARA-REGRAS-DE-TRANSPLANTES.html>>. Acesso em: 7 set. 2010

PASSOS, R. H. **A morte como fato da vida**. Disponível em:
<http://www.google.com.br/#hl=pt-BR&source=hp&q=medo+morte&btnG=Pesquisa+Google&meta=lr%3Dlang_pt&aq=f&oq=medo+morte&fp=226caaf77b7e6687>. Acesso em: 19 set. 2009

PIMENTEL, D. **O sonho do jaleco branco**: saúde mental dos profissionais de saúde. Aracaju: Fundação Oviedo Teixeira: Sociedade Médica de Aracaju, 2005.

ROZA, B.A. NUNES, C.F.P. **Cuidados com drogas imunossupressoras**. Disponível em <http://www.abto.org.br/abtov02/portugues/profissionais/departamentos/arquivos/Cuidados_c om_Drogas_Imunossupressoras.pdf>. Acesso em: 12 ago. 2010.

SADALA, M. L. A. A experiência de doar órgãos na visão de familiares de doadores. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 23. n. 3, p. 143-51, 2001. Disponível em: <<http://hcnet.usp.br/adm/dc/opo/artigos/Experiencia%20de%20doar%20orgaos.pdf>>. Acesso em: 14 fev. 2010.

SANTA CASA DE FRANCA. **Histórico**. Disponível em: <<http://www.santacasadefranca.com.br>>. Acesso em: 5 set. 2009

SAUDEHSW. **Como funcional os transplantes de face**: a história do transplante de órgão. Disponível em <<http://saude.hsw.uol.com.br/transplante-facial1.htm>>. Acesso em: 14 ago. 2010

SILVEIRA, Alex dos Santos da; LIMA, Rosangela D. W. Gomes. Saúde pública, atraso e reabilitação nacional: República Velha e depois ... **Revista Espaço Acadêmico**, Maringá, n. 35, abr. 2004. Disponível em <http://www.espacoacademico.com.br/035/35esilveira_lima.htm>. Acesso em: 22 jan. 2009.

SNA. **Alta complexidade geral**. Disponível em <http://sna.saude.gov.br/legisla/legisla/alta_cg/>. Acesso em: 14 ago. 2010.

SOUZA, R. R. et al. **Plano Estadual de Saúde: 2008-2011**. São Paulo: Secretaria da Saúde, 2008. Disponível em <http://www.saude.sp.gov.br/resources/geral/agenda/pdfs/plano_estadual_de_saude_13fev.pdf>. Acesso em: 12 ago. 2010

TEIXEIRA, A. M. C. **Evolução da cirurgia**. jan. 2005. Disponível em: <http://www.hportugues.com.br/noticias/outras_edicoes/Folder.2003-03-08.3448/docimagebig.2005-01-06.1972258164>. Acesso em: 12 ago. 2010.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Roteiro da entrevista

- 1- Qual o grau de parentesco com o falecido?
- 2- Como foi o dia da internação?
- 3- O que significa a morte para você?
- 4- O que significa o termo morte encefálica?
- 5- Na ocasião do falecimento, você já conhecia este termo?
- 6- O que você pensa sobre a doação de órgãos?
- 7- Na ocasião você já tinha opinião formada sobre a doação de órgãos?
- 8- Como você se sentiu no momento da informação sobre o diagnóstico de morte encefálica?
- 9- O que determinou sua resposta no dia da entrevista?
- 10- Você sentiu confiança na equipe do hospital?
- 11- Você faz relação entre religião e doação de órgãos?
- 12- Qual a sua religião?

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa: DOAÇÃO DE ÓRGÃOS: SIM E NÃO

A JUSTIFICATIVA, OS OBJETIVOS E OS PROCEDIMENTOS: A intenção de pesquisar a doação de órgãos foi motivada pela observação da exposição do assunto na mídia sobre acontecimentos de violência em que a vítima se encontra na condição de potencial doador de órgãos e tecidos. Concomitantemente muitas pessoas aguardam por um transplante em uma lista de espera, sendo esta uma condição que tem nos impulsionado a questionamentos sobre os sentimentos aflorados diante da morte que levam os familiares recusar ou autorizar a retirada de órgãos e tecidos. A pesquisa busca entender o pensamento dos familiares de potenciais doadores de órgãos que estiveram internados na Santa Casa de Franca, sobre a doação de órgãos. Os procedimentos utilizados para coleta de material será uma planilha de levantamento documental para análise do perfil dos usuários internados e participantes do processo de captação de órgãos e tecidos, com diagnóstico de morte encefálica e a utilização de um roteiro para entrevista com familiares.

DESCONFORTOS, RISCOS E BENEFÍCIOS: Não existe desconforto e risco para o sujeito que se submeter à coleta do material, pois a mesma será realizada após o consentimento, será utilizado um roteiro estruturado com perguntas abertas, e quanto aos benefícios deste trabalho será a oportunidade de expressão dos sentimentos da família sobre a doação de órgãos.

FORMA DE ACOMPANHAMENTO E ASSISTÊNCIA: Será fornecido aos participantes uma cópia da dissertação.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTO, LIBERDADE DE RECUSA E GARANTIA DE SIGILO: Você será esclarecido(a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios.

O(s) pesquisador(es) irá(ão) tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os resultados serão enviados para você e permanecerão confidenciais. Seu nome ou o material que indique a sua participação não será liberado sem a sua permissão. Você não será identificado(a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Uma cópia deste consentimento informado será arquivada na Santa Casa e outra será fornecida a você.

CUSTOS DA PARTICIPAÇÃO, RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO POR EVENTUAIS DANOS: A participação no evento não acarretará custos para você e não será disponível nenhuma compensação financeira adicional.

DECLARAÇÃO DA PARTICIPANTE OU DO RESPONSÁVEL PELA PARTICIPANTE:

Eu, _____ fui informado (a) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e motivar minha decisão se assim o desejar. O(a) pesquisador (a) certificou-me de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais.

Também sei que caso existam gastos adicionais, estes serão absorvidos pelo orçamento do pesquisador. Em caso de dúvidas poderei chamar o pesquisador Márcia Floro da Silva no telefone (16) 8804-4345. Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

	Assinatura do Participante	Data
Márcia Floro da Silva	Assinatura do Pesquisador	Data
	Assinatura da Testemunha	Data

APÊNDICE C - Informativo sobre AVC, TCE e Swelling

O Acidente Vascular Cerebral, popularmente conhecido por derrame cerebral se divide em dois grandes grupos: os isquêmicos e os hemorrágicos. Ele acomete uma das artérias que irrigam o cérebro danificando a área por ela irrigada.

Em entrevista ao Drauzio Varella, Dr. Eli Evaristo¹⁰ informou que o cérebro é uma estrutura vascularizada com inúmeras artérias em seu interior que levam oxigênio e nutrientes necessários para o seu funcionamento. Quando uma dessas artérias sofre oclusão, o território que deveria ser irrigado por ela entra em processo de anóxia, ou seja, falta de oxigênio muitas células e neurônios morrem. Esses eventos caracterizam o acidente vascular isquêmico. Já o hemorrágico acontece quando uma artéria se rompe e o sangue que deixa escapar dá origem a um hematoma, ou coágulo, que provoca sofrimento no tecido cerebral. (DRAUZIOVARELLA, online)

O Traumatismo Cranioencefálico, também chamado de lesão cerebral ou lesão na cabeça é uma importante causa de morte e deficiência física e mental. As causas mais comuns de lesão cerebral incluem os acidentes de trânsito, acidentes de trabalho, quedas, violência física e acidentes em casa. As consequências podem variar, desde uma recuperação completa até morte.

Percebe-se que o traumatismo cranioencefálico é uma constante no mundo de hoje, haja visto o desenvolvimento industrial e motorizado. Dados estatísticos do site do Hospital Sarah, informam que essa doença é a segunda maior causa de morte e deficiência física e mental, superado apenas pelo AVC como patologia neurológica com maior impacto na qualidade de vida. Nos últimos 10 anos o Hospital Sarah atendeu mais de 5.133 pacientes com TCE e 20.422 pacientes com AVC. A idade média dos pacientes com TCE foi de 30,9 anos e 77,3 por cento foram do sexo masculino. A idade média dos pacientes com AVC foi de 60,3 anos e a proporção homem/mulher foi igual a 1:1. (REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, online)

Lesões cerebrais ocorrem em todas as faixas etárias, sendo mais comuns em adultos jovens, na faixa entre 15 e 24 anos. A incidência é três a quatro vezes maior nos homens do

¹⁰ Médico neurologista que trabalha no Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo e no Hospital Osvaldo Cruz.

que nas mulheres. Os acidentes de trânsito são a principal causa de lesão cerebral vindo em seguida à violência pessoal. (REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, online)

As principais maneiras de diminuição da morbidade e mortalidade dessa doença têm sido conseguidas por meio de programas nacionais de prevenção aos acidentes de trânsito e pela maior capacitação de pessoal especializado no resgate de acidentados, visando diminuir ao máximo as lesões devidas ao transporte inapropriado o que muitas vezes é o responsável por transformar uma lesão reversível em irreversível.

O Brain Swelling ou edema cerebral maligno é causado por congestão venosa cerebral, secundário a sangramento intracerebral e alterações na pressão arterial (hipo e hipertensão). A hipotensão pode causar vasodilatação reflexa, diminuição no retorno venoso e oclusão venosa inadvertida pelo cirurgião. Este tipo de edema pode ocorrer no caso de ruptura transoperatória do aneurisma. (JARAMILLO-MAGAÑA, online)

A Hemorragia Subaracnóide (HSA) ocorre na maioria dos TCE moderados ou graves e a tomografia computadorizada é o método habitualmente usado para a sua avaliação, pois demonstra o aspecto típico de hiperatenuação entre os sulcos corticais, preenchidos por sangue. (ASSESSORES MÉDICOS EM NEURODIAGNÓSTICOS, online)

A Hemorragia subdural (HSD) é localizada entre a dura-mater e aracnóide. São causados por estiramento com lesão das veias corticais que percorrem o espaço subdural. Estas lesões ocorrem por mudanças súbitas na velocidade da cabeça (mecanismo de desaceleração) e podem estar associadas à ruptura da membrana aracnóide, produzindo uma mistura de sangue e líquido no espaço subdural. (ASSESSORES MÉDICOS EM NEURODIAGNÓSTICOS, online)