

**UNIVERSIDADE DO VALE DO SAPUCAÍ  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
MESTRADO EM BIOÉTICA**

**HÉVERTON BARBOSA DE FREITAS**

**VONTADE DO POTENCIAL DOADOR FALECIDO E DECISÃO DE  
FAMILIARES PELA RECUSA À DOAÇÃO DE ÓRGÃOS PARA  
TRANSPLANTES**

**POUSO ALEGRE - MG**

**2019**

Héverton Barbosa de Freitas

**VONTADE DO POTENCIAL DOADOR FALECIDO E DECISÃO DE  
FAMILIARES PELA RECUSA À DOAÇÃO DE ÓRGÃOS PARA  
TRANSPLANTES**

Dissertação apresentada para o Programa de Pós-graduação em Bioética da Universidade do Vale do Sapucaí, para obtenção do título de Mestre em Bioética.

Área de Concentração: Bioética, os Ciclos da Vida e Saúde

Orientadora: Profa. Dra. Adriana Rodrigues dos Anjos Mendonça

Pouso Alegre - MG

2019

Freitas, Héverton Barbosa de. Vontade do potencial doador falecido e decisão de familiares pela recusa à doação de órgãos para transplantes / Héverton Barbosa de Freitas. -- Pouso Alegre: 2019.

81f.

Dissertação (Mestrado em Bioética) – Universidade do Vale do Sapucaí - Univás. 2019.

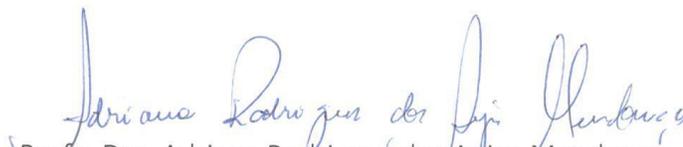
Orientadora: Profa. Dra. Adriana Rodrigues dos Anjos Mendonça

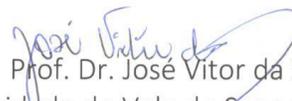
1. Bioética. 2. Obtenção de Tecidos e Órgãos. 3. Autonomia Pessoal.  
I. Título.

CDD: 174.2

**CERTIFICADO DE APROVAÇÃO**

Certificamos que a dissertação intitulada “VONTADE DO POTENCIAL DOADOR FALECIDO E DECISÃO DAS FAMÍLIAS PELA RECUSA À DOAÇÃO DE ÓRGÃOS PARA TRANSPLANTES” foi defendida, em 29 de agosto de 2019, por HÉVERTON BARBOSA DE FREITAS, aluno regularmente matriculado no Mestrado em Bioética, sob o Registro Acadêmico nº 98013910, e aprovada pela Banca Examinadora composta por:

  
Profa. Dra. Adriana Rodrigues dos Anjos Mendonça  
Universidade do Vale do Sapucaí – UNIVÁS  
Orientadora

  
Prof. Dr. José Vitor da Silva  
Universidade do Vale do Sapucaí – UNIVÁS  
Examinador

  
Prof. Dr. Murilo César do Nascimento  
Universidade Federal de Alfenas – UNIFAL/MG  
Examinador

DOCUMENTO VÁLIDO SOMENTE SE NO ORIGINAL

**PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA - PROPPES**

A meus filhos João Francisco e José Henrique, que enchem minha vida de alegria e de motivação.

A meus pais, Lêda e Francisco, que me deram os bons exemplos e os ensinamentos mais fundamentais para a vida, e me mostraram que com dedicação e disciplina os objetivos podem ser alcançados.

A meu irmão Humberto, que sempre foi uma referência em tudo na minha vida.

A todos que, de alguma forma e em algum momento, estiveram torcendo por mim.

A todas as pessoas que buscam contribuir por um mundo melhor.

**DEDICO**

## AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, por ter me dado força e saúde para superar minhas dificuldades.

Agradeço à minha orientadora PROF<sup>a</sup>. DRA. ADRIANA RODRIGUES DOS ANJOS MENDONÇA, Professora do Mestrado Acadêmico em Bioética da Universidade do Vale do Sapucaí, pela atenção e apoio durante o processo de definição e orientação deste trabalho, pois foi quem nesses dois anos de convivência muito me ensinou, contribuindo de todas as formas para o meu conhecimento científico e intelectual.

Ao Coordenador PROF. DR. JOSÉ VITOR DA SILVA, pelo carinho e empenho com o curso de Mestrado em Bioética. Ao Coordenador Adjunto PROF. DR. MARCOS MESQUITA FILHO, pela imensurável ajuda nas partes mais áridas da dissertação.

A todos dos professores do Mestrado em Bioética da Universidade do Vale do Sapucaí, por todos os ensinamentos compartilhados durante o percurso.

À acadêmica do curso de graduação em medicina da Universidade do Vale do Sapucaí, PATRÍCIA NERI BERALDO, integrante do grupo de pesquisa capitaneado pela orientadora desta dissertação, pela prestimosa colaboração, em especial nas atividades desempenhadas *in locu* no Hospital Samuel Libânio.

*“(...)*

*Cavaleiro marginal, banhado em ribeirão*

*Conheci as torres e os cemitérios*

*Conheci os homens e os seus velórios*

*Quando olhava da janela lateral*

*Do quarto de dormir*

*Você não quer acreditar*

*Mas isso é tão normal*

*(...)”.*

***(Paisagem da Janela - Lô Borges e Fernando Brant)***

## RESUMO

Os transplantes de órgãos humanos suscitam questões bioéticas envolvendo os doadores de órgãos, os receptores e as equipes profissionais. Principalmente na doação pós morte, o consentimento para a doação pode envolver conflitos bioéticos entre a vontade manifesta em vida pela pessoa falecida e a decisão final da família. O objetivo deste estudo foi avaliar, em termos bioéticos, a adequação de que, para fins de doação pós-morte de órgãos e tecidos para transplante, prevaleça a decisão dos familiares, em detrimento de manifestações de vontade expressas em vida pela pessoa do potencial doador, além de identificar os motivos de recusa para doação de órgãos pelos familiares de potenciais doadores falecidos, verificar a relação entre a decisão dos familiares pela recusa à doação com a vontade do doador falecido em potencial e analisar o índice de arrependimento, a longo prazo, entre os familiares de potenciais doadores, que tenham recusado a doação de órgãos. Foi realizado um estudo descritivo, e transversal, com uma etapa de levantamento de dados secundários em uma base de registros documentais, e uma etapa de campo. A amostragem foi não probabilística. Os participantes da pesquisa foram familiares que recusaram a doação dos órgãos da pessoa falecida. Na primeira etapa, foram extraídos dados secundários dos registros das abordagens feitas juntos aos familiares que optaram pela recusa à doação de órgãos; na segunda etapa foi aplicado um instrumento formado por três perguntas sobre os objetivos específicos da pesquisa. Percebeu-se que a decisão das famílias nem sempre representa o desejo manifesto em vida pela pessoa falecida; que alguns dos familiares, após passado certo tempo do período mais recente do luto, arrependeram-se de não de terem consentido a doação; que muitos dos familiares que recusaram a doação dos órgãos da pessoa falecida gostaria que seus próprios órgãos fossem doados para transplantes, se possível, e também que ressentiam não ter conhecimento de qual era a vontade da pessoa falecida. Estes achados coincidem com os de outros estudos semelhantes sobre o tema, realizados em outros centros de pesquisa, e apontam para certa influência negativa e indesejada do fato de a decisão ser tomada em um momento de luto ainda recente, sem que a pessoa falecida tenha deixado um direcionamento explícito sobre a decisão desejada. Conclui-se pela pertinência de ajustes na legislação, para conferir meios de que a vontade da pessoa falecida tenha maior efetividade na decisão sobre o consentimento ou não para a doação pós morte de órgãos para transplantes.

**Palavras-chave:** Bioética, Obtenção de Tecidos e Órgãos, Autonomia Pessoal.

## ABSTRACT

Human organ transplants raise bioethical issues involving organ donors, recipients, and professional teams. Especially in post-death donation, consent for donation may involve bioethical conflicts between deceased person's will manifested in life and the final decision of the family. The aim of this study was to evaluate, in bioethical terms, the adequacy that, for the purpose of post-mortem donation of organs and tissues for transplantation, the decision of family members prevails, in detriment of manifestations of will expressed in life by the potential donor, in addition to identifying the reasons for refusal of organ donation by family members of potential deceased donors, to verify the relationship between the decision of family members to refuse donation with the will of the potential deceased donor and to analyze the long-term regret rate, among family members of potential donors who have refused organ donation. A descriptive cross-sectional study was carried out, with a secondary data collection stage in a documentary record base and a field stage. Sampling was non-probabilistic. The survey participants were family members who refused to donate the organs of the deceased person. In the first stage, secondary data were extracted from the records of the approaches made to the family members who chose to refuse organ donation; In the second stage, an instrument consisting of three questions about the specific objectives of the research was applied. It was noticed that the decision of the families is not always aligned with a desire expressed in life by the deceased person; that some of the family members, after the recent mourning period, regretted not having consented to the donation; that many of the relatives who refused to donate organs of the deceased person would like their own organs to be donated for transplants, if possible, and also that they resented not being aware of what was the will of the deceased person. These findings coincide with those of other similar studies conducted in other research centers, and point to a negative and undesirable influence of the decision being made at a time of recent mourning without the deceased having left an explicit direction for the desired decision. It is concluded that adjustments in legislation are pertinent to provide means for the deceased person's will to be more effective in deciding whether to consent or not to the donation after death of their organs for transplantation.

**Keywords:** Bioethics, Tissue and Organ Procurement, Personal Autonomy.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

<b>Fluxograma 1</b> - Fluxograma de alocação nos critérios de inclusão e não inclusão / exclusão	33
<b>Figura 1</b> - Distribuição dos potenciais doadores falecidos entre jul/14 e jun/18, por religião. .....	40
<b>Figura 2</b> - Distribuição dos potenciais doadores falecidos entre jul/14 e jun/18, por estado civil. ....	41
<b>Figura 3</b> - Familiar apontado como responsável pela decisão, frente à equipe da CIHDOTT, entre jul/14 e jun/18, por sexo. ....	42
<b>Figura 4</b> - Familiares abordados pela equipe da CIHDOTT, entre jul/14 e jun/18, por grau de parentesco com o potencial doador falecido. ....	44

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1</b> - Autorizações e recusas para a doação de órgãos.....	39
<b>Tabela 2</b> - Motivos apresentados para a recusa à doação de órgãos, nas entrevistas da CIHDOTT, de jul/14 a jun/18.....	46
<b>Tabela 3</b> - Distribuição das respostas às perguntas do questionário – valores absolutos e porcentagem .....	48

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

<b>ABTO</b>	Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos
<b>Art.</b>	Artigo
<b>CEP</b>	Comitê de Ética em Pesquisa
<b>CFM</b>	Conselho Federal de Medicina
<b>CIHDOTT</b>	Comissão Intra-Hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplantes
<b>TCLE</b>	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

## SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO .....	13
1.1 O status jurídico do cadáver humano, a natureza jurídica do direito ao cadáver humano e seus sujeitos ativo e passivo .....	16
1.2 Autodeterminação nos atos de disposição do próprio corpo para após a morte no ordenamento jurídico brasileiro .....	18
1.3 Histórico da legislação brasileira sobre a doação de órgãos para transplantes .....	19
1.4 Antinomia entre o art. 14 do Código Civil e o art. 4º da Lei de Transplantes .....	21
1.5 A bioética da permissão e os estranhos morais .....	22
1.6 Vontade e decisão, autonomia e heteronomia em relação à doação de órgãos .....	26
1.7 O luto e a doação de órgãos .....	27
1.8 O problema da pesquisa e sua justificativa .....	29
2 OBJETIVOS .....	30
2.1 Objetivo geral .....	30
2.2 Objetivos específicos .....	30
3 MÉTODOS .....	31
3.1 Delineamento do estudo .....	31
3.2 Local do estudo .....	31
3.3 Participantes da pesquisa .....	31
3.4 Critérios de elegibilidade .....	32
3.4.1 Critérios de inclusão .....	32
3.4.2 Critérios de não inclusão / exclusão .....	32
3.5 Instrumentos de pesquisa .....	34
3.5.1 Registros das entrevistas com as famílias, aplicadas pela equipe da CIHDOTT .....	34
3.5.2 Instrumento de entrevista - Questionário .....	34
3.6 Estratégias para coleta de dados .....	34
3.7 Coleta e análise dos dados .....	36
3.8 Procedimentos éticos .....	36
4.1 Características pessoais dos potenciais doadores falecidos e de seus familiares .....	39
4.2 Motivos da recusa nas abordagens pela equipe da CIHDOTT .....	44
4.3 Resultados das entrevistas com os familiares que haviam recusado a doação .....	47
5 DISCUSSÃO .....	49

5.1 Dificuldades no percurso metodológico e na adesão .....	49
5.2 Motivos da recusa à doação pós morte de órgãos e tecidos para transplantes .....	49
5.3 Famílias contemporâneas: consanguinidade, afeto e hierarquias de valores .....	54
5.4 A morte como tabu .....	57
5.5 Doação de órgãos, altruísmo e luto .....	59
6 CONCLUSÕES .....	61
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	63
REFERÊNCIAS .....	65
APÊNDICES .....	74
Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) .....	74
Apêndice B – Instrumento de entrevista (questionário) .....	76
ANEXOS .....	77
Anexo A – Formulário para busca ativa de possíveis doadores e entrevista familiar .....	77
Anexo B – Carta de Autorização da CIHDOTT. ....	78
Anexo C – Parecer substanciado do CEP .....	79

## 1 INTRODUÇÃO

O advento dos transplantes de órgãos como medida terapêutica para diversas doenças fatais ou incapacitantes, na década de 1960, trouxe à tona problemas típicos da bioética de situações emergentes, também chamadas situações de fronteira, decorrentes do desenvolvimento científico e tecnológico (GARRAFA e PORTO, 2003).

É atribuída a John Hunter, cirurgião, anatomista e pesquisador escocês, a primeira utilização da palavra transplante, ao descrever, em 1778, suas experiências com órgãos reprodutores de animais (PESSOA; SCHIRMER; ROZA, 2013).

Os transplantes de órgãos humanos consistem na retirada de órgãos viáveis de corpos humanos, seja de doadores vivos ou de doadores falecidos, e sua implantação no organismo do indivíduo receptor, o paciente (TELES e NOGUEIRA, 2015). Xenotransplante é a utilização, em receptor humano, de órgão ou tecido proveniente de alguma outra espécie animal (URBAN, 2003).

A história dos transplantes se iniciou com os transplantes de córneas, que não são órgãos, mas sim tecidos. A maior facilidade para realização dos transplantes de córneas é atribuída ao fato de ser um tecido avascular e imunologicamente privilegiado. “O primeiro transplante de córnea tecnicamente bem-sucedido foi relatado por Power em 1878, mas após 20 dias houve perda da transparência do enxerto. Em 1905, Edward Zirm realizou um transplante de córnea que se manteve claro por mais de 1 ano” (FABRIS et al., 2001, p. 449).

O primeiro transplante de rim publicado na literatura foi realizado na União Soviética, por U. Voronoy, mas o receptor faleceu poucos dias depois, pois ainda não havia conhecimentos acerca da necessidade de compatibilidade para os transplantes. Em 1954, em Boston, nos Estados Unidos, John Merrill realizou um transplante renal entre gêmeos idênticos, e o receptor viveu por mais de duas décadas (URBAN, 2003).

Na década de 1960, a medicina começou a utilizar, com êxito, órgãos retirados de outros seres humanos como uma alternativa terapêutica eficiente para auxiliar no tratamento de pessoas com doenças graves, incapacitantes e irreversíveis, propiciando ganhos em expectativa de vida e qualidade de vida a esses doentes (SCHIRMER e ROZA, 2008).

O primeiro transplante com doador cadáver no Brasil foi um transplante renal realizado no Rio de Janeiro, em 1964 (DALBEM e CAREGNATO, 2010).

Em 1967, Christian N. Barnard realizou o primeiro transplante cardíaco entre seres humanos no mundo, na Cidade do Cabo, África do Sul. O paciente transplantado foi a óbito após 18 dias (STOLF e BRAILE, 2012). Cinco meses depois e com sobrevivência do paciente transplantado de 28 dias, o primeiro transplante cardíaco em território brasileiro foi realizado pela equipe do cirurgião cardiovascular Euryclides de Jesus Zerbini em São Paulo, em 1968 (URBAN, 2003; STOLF e BRAILE, 2012).

Schirmer e Roza (2013) chamam de período “heroico e romântico” o período entre 1968 e 1997, quando a realização de transplantes de órgãos era pouco regulada e se desenvolveu de maneira bastante informal em termos de inscrição dos receptores, ordem dos transplantes e remoção, distribuição e alocação dos órgãos doados. Tanto que Urban (2003, p. 479) afirma que:

quando da realização do primeiro transplante cardíaco pelo Dr. Zerbini, em 1968, se fosse aplicada a letra fria da lei, este poderia ser passível de penalização. Levou-se em consideração o altruísmo da doação, o perfil ético e moral do cirurgião, enfim, a realização do transplante com todos os critérios de beneficência.

Esse período de pouca regulamentação chega ao fim em 1997, com a Lei 9343/1997, que substituiu a Lei 8489/1992. Passou a ser normatizado de forma mais minuciosa, entre outros aspectos, inclusive penais, a “legitimidade para a autorização para retirada de órgãos, inscrição de lista única de espera, permissão à pessoa juridicamente capaz de dispor gratuitamente de tecidos órgãos e partes do próprio corpo vivo” (ARCANJO; OLIVEIRA; SILVA, 2013, p. 120).

A necessidade de normatização jurídica das atividades relacionadas aos transplantes de órgãos se justifica, pois são vários os interesses envolvidos, e que por vezes podem entrar em conflito: os interesses dos doadores, os dos receptores e os das equipes médicas e de gestores sanitários. Como bem percebe Urban (2003, p. 475):

a lei deve contemplar os princípios da beneficência e não maleficência para os receptores. (...) Respeitar a autonomia das pessoas que em vida declinaram o desejo de ser ou não doador de órgãos. Deve ainda respeitar a autonomia de familiares e distribuir os órgãos disponíveis de forma mais justa possível (princípio da Justiça).

Dados mais recentes da Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO) revelam que ao final de março de 2019 havia 33.984 pessoas aguardando por um transplante no Brasil (ABTO, 2019). Este número é maior que o de doze meses antes, pois em março de 2018 eram 32.686 pessoas nesta situação (ABTO, 2018).

Durante o ano de 2018, 30684 novos pacientes ingressaram na lista de espera por um transplante. Por outro lado, 2851 vieram a óbitos enquanto aguardavam um

transplante. A ABTO estima que para que não houvesse aumento na fila de espera por transplantes, a taxa de doadores efetivos no Brasil teria de ser de 18,2 doações efetivas por milhão (ABTO, 2018).

Ao longo de 2018, houve a notificação de 10779 potenciais doadores de múltiplos órgãos em morte encefálica, o que representa 51,9 notificações por milhão de habitantes. Destes, 1545 apresentavam alguma contraindicação médica ao aproveitamento dos órgãos em transplantes; 988 evoluíram com parada cardíaca antes da retirada dos órgãos, impossibilitando o procedimento, exceto para as córneas; 1961 se foram perdidos por outros motivos. Fora estes casos citados, o número de doações efetivadas em 2018 foi de 3.531, e o número de recusas foi de 2.753. Com isso, chegou-se a um número de 17,0 doadores efetivos por milhão de habitantes. A taxa de reusa foi de 43%, semelhante à de 2017, que ficou em 42% (ABTO, 2018).

Em comparação com outros países, o Brasil ocupava em 2017 (dados mais recentes disponíveis) a 21ª posição em termos de número de doadores efetivos por milhão de habitantes, com os 16,6 doadores por milhão daquele ano (ABTO, 2018).

A lista é encabeçada pela Espanha, com 46,9 doadores efetivos por milhão de habitantes, seguida por Portugal, com 34,0 doadores por milhão (ABTO, 2018). Por isso a Espanha é considerada referência na gestão e coordenação de transplantes de órgãos (KNIHS; SCHIRMER; ROZA, 2011).

Contudo, apesar de os dois países que encabeçam o ranking de doações proporcionalmente à sua população adotarem o sistema de doação presumida, não se considera que a doação presumida, por si só, eleve o número de doações. Suíça, Grécia e Itália, que também adotam a presunção de doação, têm taxas de transplantes mais baixas que países que adotam a opção voluntária, como o Canadá (SÁ, 2003).

Países que não exigem gratuidade para a doação, como a Turquia, (OLIVEIRA, 2017; MELLO, 2014) tendem a ter maior percentual de doadores vivos em comparação aos doadores falecidos (ABTO, 2018)

A escassez de órgãos disponíveis é o principal fator limitante para a realização de mais de transplantes no país (MORAIS et al., 2004). Para aumentar a eficiência na captação de órgãos para transplantes e assim atender à necessidade das pessoas que aguardam na fila por um transplante, foram criadas as Comissões Intra-Hospitalares de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplantes (CIHDOTTs) e as Organizações de Procura de Órgãos (OPOs). Aquelas têm funcionamento em hospitais de grande porte, enquanto estas têm funcionamento supra-hospitalar, descentralizado e regional

(MORAIS et al., 2004; ARCANJO; OLIVEIRA; SILVA, 2013; TELES e NOGUEIRA, 2015; COSTA et al., 2017).

A Lei 9343/1997 atendeu bem a questão da justiça distributiva com a criação da fila única nacional. Também deu segurança jurídica às equipes de profissionais na captação dos órgãos dos doadores falecidos e utilização nos receptores, trazendo “certa tranquilidade, principalmente ao médico” (SÁ, 2003, p. 63).

A questão mais controversa da atual lei de transplantes, desde sua edição, é a do consentimento para a doação de órgãos *post mortem* para transplantes. O presente estudo não foi voltado para as figuras dos receptores nem das equipes de captação de órgãos ou de realização dos transplantes; foi voltado para o polo dos doadores, mais especificamente em relação aos conflitos entre a pessoa do doador falecido e seus familiares, no que tange à doação ou não dos órgãos para transplantes. Um esclarecimento inicial precisa ser feito acerca do direito ao cadáver humano, assunto a ser abordado no próximo tópico desta dissertação.

### **1.1 O status jurídico do cadáver humano, a natureza jurídica do direito ao cadáver humano e seus sujeitos ativo e passivo**

As ponderações bioéticas acerca da disposição de órgãos pós morte envolvem uma questão fundamental, qual seja, a quem cabe a liberdade para a decisão sobre os destinos a serem dados ao corpo humano (como um todo ou às suas partes) após a morte do indivíduo (SCHIRMER e ROZA, 2008).

Para melhor compreensão acerca da questão sobre a quem cabe a decisão sobre a doação de órgãos pós-morte, é importante a compreensão de outro ponto, a saber, qual deve ser a melhor compreensão sobre a natureza jurídica do cadáver humano.

Por certo que o cadáver humano não é sujeito de direitos, porém mantém dignidade a ser ética e juridicamente protegida. Sendo claro que a pessoa, e, portanto, a personalidade jurídica da pessoa natural, termina com a morte (BRASIL, 2002), tampouco pode-se dizer que o corpo humano morto seja apenas coisa, nem sequer coisa *extra commercium* (fora do comércio), pois é *res* humana, justamente em função de sua dignidade.

O cadáver tem natureza de direito pessoal, segundo Bertonecelo e Pereira (2009). O direito ao cadáver corresponde a “um direito privado não patrimonial de dar

destinação final ao corpo morto” (TRONCO, 2017, p. 71). Insere-se, pois, entre os direitos da personalidade (BERTONCELO e PEREIRA, 2009). Embora a personalidade jurídica tenha fim com a morte, os direitos da personalidade prorrogam-se para além da morte, posto que derivados da dignidade da pessoa humana (FACHIN e PIANOVSKI, 2008).

O direito ao cadáver distingue-se, portanto (e ao mesmo tempo por elas é delimitado), das normas sanitárias de direito público concernentes, por exemplo, ao local de sepultamento e possibilidade de cremação (TRONCO, 2017). O direito ao cadáver abrange o chamado direito de exéquias (opções para o sepultamento, desde que não contrárias à moral); e direito à disposição, isto é, à autorização para utilização do cadáver como um todo ou em parte, em favor de terceiros, para fins terapêuticos ou altruístas.

Sendo o direito ao cadáver um direito da personalidade, o sujeito passivo dele é indeterminado, o que significa que deve ser respeitado pela generalidade dos indivíduos. É, portanto, oponível erga omnes (TRONCO, 2017).

Mas enfim, cabe agora responder a pergunta feita acima, sobre quem decide pelos destinos do cadáver. Ou, dito de outra forma, cabe investigar qual é o sujeito ativo do direito ao cadáver.

Três agentes podem reivindicar o poder de decidir a destinação final do corpo morto: O Estado, a família, e o próprio sujeito enquanto vivo.

A alegação que caberia ao Estado definir os destinos do cadáver se alicerça no princípio da supremacia do interesse público. Tem cunho nitidamente utilitarista, que serve de base, no caso da doação de órgãos para transplantes, para instituição da doação presumida - comum no continente europeu e adotada no Brasil na versão inicial da Lei 9343/1977 (SÁ, 2003) - em que sem considera que, na falta de manifestação expressa em contrário, o indivíduo seria considerado doador de órgãos para fins legais (TRONCO, 2017). Esta noção, contudo, esbarra no reconhecimento da autonomia privada, aplicável ao biodireito em um Estado Democrático de Direito (MOUREIRA, 2008).

Outro agente reivindicador do direito ao cadáver é a família, em razão dos sentimentos que ligavam os parentes à pessoa que morreu. É com base nesse entendimento que o texto atual da lei de transplantes optou pelo consentimento dado pelos familiares, com o potencial doador já falecido, para a doação de órgãos e tecidos (SCHIRMER e ROZA, 2008).

Contemporaneamente, entende-se que, de fato, os familiares têm um direito de cuidado, um direito de custódia sobre o cadáver, ou seja, à família compete o direito de fiscalizar se o cadáver está sendo dignamente tratado (TRONCO, 2017).

Por vezes, o direito da família ao corpo do ente falecido pode ser confrontado com outro interesse, qual seja, o do próprio indivíduo (TEIXEIRA e KONDER, 2010). Embora este não seja mais titular de direitos, visto que extinta, com a morte, sua personalidade jurídica, a pessoa falecida ainda tem alguns atributos de sua extinta personalidade surtindo efeitos no mundo jurídico (TRONCO, 2017). Neste sentido, o titular do direito ao cadáver pode ser a própria pessoa, antes de morrer. É o reflexo da autonomia da pessoa, persistindo por meio de manifestações de vontade realizadas em vida.

## **1.2 Autodeterminação nos atos de disposição do próprio corpo para após a morte no ordenamento jurídico brasileiro**

Em sentido diametralmente oposto à redação atual da lei de transplantes com a modificação introduzida em 2001, o Código Civil brasileiro (BRASIL, 2002) confere, em primeiro lugar, ao próprio indivíduo a titularidade do direito a seu cadáver, pois trouxe normas que garantem ao direito de autodeterminação individual alguma projeção para depois da morte, amparando os direitos da personalidade do indivíduo e protegendo sua vontade mesmo após seu falecimento (SOARES e BASTOS, 2015).

É o caso do art. 14, em meio ao capítulo que trata dos direitos da personalidade, que afirma: “Art. 14. É válida, com objetivo científico, ou altruístico, a disposição gratuita do próprio corpo, no todo ou em parte, para depois da morte. Parágrafo único. O ato de disposição pode ser livremente revogado a qualquer tempo” (BRASIL, 2002).

Veja-se, pois, que a disposição do próprio corpo para fins de ensino ou pesquisa não passa pelo crivo dos familiares. Aliás, como notam Bertonecelo e Pereira (2009), não podem os parentes, por vontade deles e não do morto, entregar o cadáver a instituto científico ou de ensino. É lógica diametralmente oposta à adotada na lei de transplantes atualmente vigente.

Também quando cuida das sucessões, o Código Civil concedeu ao sujeito a projeção pós morte de seus direitos da personalidade: “Art. 1857, § 2: São válidas as disposições testamentárias de caráter não patrimonial, ainda que o testador somente a elas se tenha limitado”. Isso demonstra que o testamento não serve “apenas para expressar vontade relacionada ao patrimônio material do falecido, mas sobretudo, é um meio de proteção de interesses mais relevantes da pessoa humana, relacionada aos seus atributos imateriais, que são vinculados à identidade e honra” (SOARES e BASTOS, 2015, p. 203).

No mesmo diapasão, tem se construído o entendimento acerca das diretivas antecipadas de vontade ou testamento vital, nas quais as disposições, contudo, não têm por objeto efeitos posteriores à morte, mas sim os cuidados e tratamentos que serão aplicados quando o sujeito não mais puder exprimir sua vontade em razão de doença em estágio terminal (TEIXEIRA e KONDER, 2010).

A Resolução 1.995/2012 do Conselho Federal de Medicina (CFM), que cuida das diretivas antecipadas de vontade, afirma que elas prevalecerão sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive sobre os desejos dos familiares (CFM, 2012). Ou seja, como mencionam Pimentel; Sarsur; Dadalto (2018, p. 533), a “família só passa a dispor do poder de decisão sobre o tratamento do paciente caso este nunca tenha manifestado sua vontade, quando, já impossibilitado de manifestá-la, está com doença incurável”.

Todos estes textos normativos do século atual colocam o direito de autodeterminação individual como superior à vontade da família, a qual é chamada, de forma subsidiária, a suprir a vontade do indivíduo quando este não a tiver previamente manifestado.

### **1.3 Histórico da legislação brasileira sobre a doação de órgãos para transplantes**

Atualmente, as normas a respeito de transplantes de órgãos são elencadas na Lei 9434/97 (BRASIL, 1997), com alterações advindas da Lei 10221/01 (BRASIL, 2001). Foi antecedida por outros textos normativos, todos eles tratando a questão de maneira cada vez mais minuciosa.

No Brasil, a legislação sobre os transplantes teve início com a Lei 4280/1963 (TEIXEIRA e KONDER, 2010). Ela não previa ainda a possibilidade de doação intervivos, e continha várias expressões de conotação negativa, como “extirpação”, além

de não expressar taxativa que a doação deveria ser gratuita (BRASIL, 1963). Quanto à competência para autorizar a doação, esta recaía em primeiro na pessoa falecida (para este fim era estipulada forma escrita), e somente no caso de inexistência de autorização escrita da pessoa falecida, a família poderia optar por recusar a retirada dos órgãos do falecido (PIMENTEL; SARSUR; DADALTO, 2018).

Menos que cinco anos depois, a Lei 4280/1963 foi substituída pela Lei 5479/1968. Nela assou a ser prevista a doação intervivos e ficou expressa a gratuidade da doação (BRASIL, 1968). A doação poderia partir tanto da manifestação expressa da vontade do disponente quanto da autorização escrita dos familiares, bastando que ou um ou outro consentisse para que a doação fosse viabilizada (TEIXEIRA e KONDER, 2010).

Em 1988, a Constituição da República Federativa do Brasil, em seu art. 199 § 4º, estabeleceu que uma lei iria dispor “sobre as condições e os requisitos que facilitem a remoção de órgãos, tecidos e substâncias humanas para fins de transplante, (...) sendo vedado todo tipo de comercialização” (BRASIL, 1988).

A Lei 8489/1992 foi criada segundo tais preceitos constitucionais. Adotava a morte encefálica, parâmetro consagrado pela medicina, como critério para o momento em que a doação seria autorizada. Quanto ao procedimento para a doação, voltava ao modo da primeira legislação, de 1963: a doação seria efetivada se houvesse prévia manifestação escrita do disponente, ou se, na ausência desta manifestação em vida do disponente, a família não se opusesse expressamente (BRASIL, 1992).

Ainda na década de 1990 a legislação foi alterada, com o advento da lei 9343/1997, criando um Sistema Nacional de Transplantes e uma fila única de receptores. Com o intuito de combater a escassez de órgãos, “ampliar o número de doações e reduzir as filas para transplantes, a lei introduziu a doação presumida de órgãos *post mortem*, isto é, a resolução de que brasileiros que não houvessem se manifestado de forma contrária à doação fossem considerados doadores” (PIMENTEL; SARSUR; DADALTO, 2018, p532).

A adoção da doação presumida não foi bem recebida pela população. Em meio a alegações de afronta à autodeterminação, interferência exagerada na esfera privada, desconfianças com relação ao critério de morte encefálica, desinformação da população para uma manifestação consciente de vontade (TEIXEIRA e KONDER, 2010), o índice de recusas à doação cresceu, gerando uma corrida para confecção de documentos que expressassem a condição de não-doador de órgãos. Diante deste quadro, logo o poder executivo editou a medida provisória 1718-1/1998 (com reedições, e posteriormente a

medida provisória 1959-27/2000, também com reedições), que abandonava a doação presumida, retomando o consentimento expresso do doador como condição para a doação. Na ausência de manifestação de vontade do potencial doador, a família era chamada, a decidir pela doação ou não (PIMENTEL; SARSUR; DADALTO, 2018).

Com a edição da Lei 10.221/2001, o art. 4º da Lei 9343/97 foi alterado, “determinando a família como responsável pela decisão de doar ou não os órgãos do falecido. [...] (A) nova lei retirou o amparo jurídico da manifestação da vontade do doador, pois, mesmo havendo o desejo expresso, a resolução da família sobressairia” (PIMENTEL; SARSUR; DADALTO, 2018, p. 532).

Chama a atenção o fato de que o texto originalmente aprovado pelo congresso na votação da Lei 10221/2001 contemplava a possibilidade de autodeterminação individual, pois previa um parágrafo único ao art. 4º que dizia: “Parágrafo único. A retirada de tecidos, órgãos e partes do corpo de pessoas falecidas poderá ser realizada a partir de registro feito em vida, pelo de cujus, nos termos do regulamento”. Porém, este parágrafo único foi vetado pela Presidência da República, após manifestação do Ministério da Saúde, sob alegação de que:

A inserção deste parágrafo induz o entendimento que, uma vez o potencial doador tenha registrado em vida a vontade de doação de órgãos, esta manifestação em si só seria suficiente como autorização para a retirada dos órgãos. Isto além de contrariar o disposto no caput do art. 4o – a autorização familiar, contraria a prática da totalidade das equipes transplantadoras do País, que sempre consultam os familiares (mesmo na existência de documento com manifestação positiva de vontade do potencial doador) e somente tiram os órgãos se estes, formalmente, autorizarem a doação (Lei 10221/2001, mensagem de veto).

Assim, na esteira das insatisfações provenientes da tentativa de introdução da doação presumida no Brasil, perdeu-se a possibilidade de autodeterminação para doação *post mortem* dos próprios órgãos para transplantes, recaindo o poder de decisão sobre a doação ou não apenas para os familiares da pessoa falecida.

#### **1.4 Antinomia entre o art. 14 do Código Civil e o art. 4º da Lei de Transplantes**

Nota-se, pois, que o entendimento quanto à titularidade do direito ao cadáver adotado na lei de transplantes é divergente daquele adotado no código civil. Trata-se não apenas de antinomia aparente, mas de antinomia de segunda ordem: a norma mais

específica, a lei de transplantes, é mais antiga, e a norma geral, o código civil, é mais recente.

Em que pese algumas opiniões doutrinárias no sentido de que os indivíduos têm o direito de autodeterminação na disposição do próprio corpo com finalidades altruísticas para depois da morte assegurado no art. 14 do Código Civil, o qual prevaleceria sobre a necessidade de autorização pelos familiares conforme o art. 4º da lei de transplantes (GOZZO e MOINHOS, 2014; TEIXEIRA e KONDER 2010), o fato é que a parte penal da lei de transplantes tipificou como crime “a remoção de tecidos, órgãos ou partes do corpo de pessoa viva ou cadáver em desacordo com as disposições legais da própria lei de transplantes, sendo aplicável aos agentes que atuam diretamente na cirurgia de remoção” (BENEDETTI, 2014, p. 190).

Ou seja, ainda que existam documentos ou outras provas comprobatórias de que a vontade em vida do doador falecido era favorável à doação, a equipe de transplantes poderia ser penalmente punida se não for suprida a formalização do consentimento dos familiares como determinado do artigo 4º da Lei 9343.

Portanto, em decorrência da redação atual da lei de transplantes, não há espaço para a concretização da autonomia individual favorável à doação dos próprios órgãos para transplantes se não houver anuência dos familiares após a morte do indivíduo, ou vice-versa – desejo de que não haja doação, por parte do falecido, e efetiva recusa por parte da família (PIMENTEL; SARSUR; DADALTO, 2018).

A opção do legislador não é inquestionável em termos bioéticos. Tanto o fato de a família ficar incumbida da decisão quanto o fato de a decisão definitiva ser tomada no momento de recente notícia da morte da pessoa podem ser alvo de problematização.

## **1.5 A bioética da permissão e os estranhos morais**

O problema do consentimento para a doação *post mortem* de órgãos e tecidos para transplantes (mais especificamente o problema de possíveis divergências entre a vontade dos familiares e a vontade da pessoa falecida) remete, de forma direta, à doutrina da bioética da permissão de H. Tristram Engelhardt Jr.

H. Tristram Engelhardt Jr é um bioeticista norte-americano, que propôs uma postura procedimental para o manejo dos conflitos bioéticos (LOLAS, 2005, p. 41). Trata-se

de uma proposta ética mínima para uma sociedade pluralista secular pacífica (MADRID, 2014, p. 442).

Para doutrina da Bioética da permissão (ENGELHARDT JR, 2015, p. 104), ações envolvendo os outros, em uma sociedade pluralista secular, só têm autoridade moral se houver permissão ou consentimento.

O ponto de partida de Engelhardt é a constatação da inegável diversidade moral das sociedades pós-modernas atuais, aliada ao ceticismo diante das possibilidades da racionalidade humana em estabelecer uma ética universal com conteúdo concreto (FERRER e ÁLVARES, 2005, p. 201-202).

Engelhardt reconhece a existência de comunidades concretas, dentro das quais as pessoas praticam virtudes e compartilham vidas morais coerentes. A proposta do bioeticista texano, entretanto, é voltada para cidadãos que convivem na sociedade pós-moderna, sociedade esta eminentemente pluralista e desprovida de uma visão compartilhada de vida boa (FERRER e ÁLVARES, 2005, p. 202).

Destaque-se desde já a clara distinção feita por Engelhardt entre os conceitos de comunidade e de sociedade (FERRER e ÁLVARES, 2005, p. 204). As comunidades correspondem a grupos de seres humanos unidos por tradições morais comuns ou por práticas decorrentes de uma visão compartilhada de vida boa. A sociedade, ao contrário, corresponde a uma associação que inclui indivíduos pertencentes a diferentes comunidades morais, podendo ou não perseguir fins e interesses comuns.

Nesse contexto, Engelhardt Jr (2015, p. 116) traz os conceitos de “amigos morais” e “estranhos morais”. Somente nas comunidades de amigos morais há orientação moral concreta, nelas os indivíduos aprendem o que devem fazer, nelas são construídos os valores e o significado da vida e da morte.

Como explica Ferrer e Álvares (2005, p. 203-204), para Engelhardt, amigos morais são as pessoas que compartilham suficientes elementos morais concretos capazes de solucionar suas diferenças, seja por meio de argumentos racionais válidos, seja pelo recurso a uma autoridade moral reconhecida por ambos e derivada de uma fonte que não o consenso ou o acordo entre as partes.

Estranhos morais, ao contrário, são aqueles que não compartilham entre si suficientes premissas morais ou normas de demonstração e inferência moral bastantes para resolver controvérsias morais através de qualquer argumentação racional válida (FERRER e ÁLVARES, 2005, p. 203)

A sociedade atual, pós-moderna, é pluralista e fragmentada em diversas comunidades de compromissos religiosos ou seculares, estruturadas em compreensões morais e metafísicas distintas. As diferenças culturais baseiam-se em considerações fundamentalmente divergentes sobre a condição humana e sobre a adequação de condutas morais (ENGELHARDT JR, 2009, p. 26).

Em sociedades pluralistas, como as sociedades ocidentais atualmente, os debates éticos entre estranhos morais sobre questões concretas são intermináveis, dada a inexistência de uma visão moral comum capaz de permitir a resolução de conflitos por meio ou de argumentos racionais válidos ou do apelo a uma autoridade moral comum. Entre estranhos morais, a argumentação racional não basta para resolver debates éticos (FERRER e ÁLVARES, 2005, p. 205).

Por outro lado, amigos morais compartilham uma mesma visão de vida boa. Nas comunidades morais concretas, - sejam essas comunidades de signo religioso, filosófico ou ideológico - as pessoas podem viver vidas morais coerentes e praticar virtudes, pois compartilham uma mesma hierarquia de valores (FERRER e ÁLVARES, 2005, p. 202).

Mas as pessoas não necessariamente se identificam como pertencentes a uma mesma comunidade de amigos morais em razão das relações de consanguinidade e parentesco.

A questão do porquê de se afirmar que as relações de parentesco, como as trazidas no artigo 4º da lei de transplantes, não implicam necessariamente coincidência de valores, ao menos na sociedade pós-moderna, foge ao escopo desta dissertação. O que se pretende destacar aqui é a constatação de que, mesmo dentro de relações de parentesco familiar, os indivíduos não necessariamente compartilham os mesmos valores. Gignon, Manaouil e Jardé (2008), ao entrevistarem pessoas que davam entrada em um hospital geral e seus acompanhantes que teriam o poder de decidir sobre o destinação dos órgãos daquela pessoa na eventualidade de uma evolução para morte encefálica, demonstraram significativa discordância entre a vontade da pessoa hospitalizada e a decisão que seria tomada pelos seus acompanhantes.

Assim sendo, a legislação de transplantes pode ter conferido a um estranho moral do potencial doador (apesar da relação de parentesco entre eles) o poder para decisão sobre a permissão ou não à doação de órgãos para transplantes. Isso porque, como ensina Engelhardt, basta uma hierarquização diferente de valores fundamentais para que dois sujeitos se convertam em estranhos morais. Se até grandes amigos afetivos podem

ser estranhos morais, dada a complexidade das circunstâncias humanas (FERRER e ÁLVARES, 2005, p. 204), o mesmo se afirma, logicamente, de parentes consanguíneos. Amigos afetivos, cônjuges e parentes próximos, podem ser estranhos morais (ENGELHARDT JR, 2015, p. 124).

O próprio Engelhardt Jr (2012, p. 17) afirma que consentimentos e decisões que envolvem autonomia podem ser centrados na família (ao invés de o serem nos indivíduos) em outras sociedades, mas não na civilização ocidental do século XXI.

Consequentemente, o princípio da permissão, que Engelhardt eleva à condição de princípio fundamental, enquanto “gramática mínima necessária para um discurso moral secular” (FERRER e ÁLVARES, 2005, p. 218-219), não é atendido quando o ordenamento opta por conferir validade exclusivamente à autorização dos familiares, em detrimento de qualquer manifestação de vontade prévia, expressa em vida, pelo potencial doador, visto que não necessariamente são pertencentes à mesma comunidade de amigos morais.

Por certo que, a despeito da pertinência dos conceitos de sociedade, comunidade estranhos morais e amigos morais que Engelhardt adota, alguns outros pontos da bioética do médico e filósofo texano, especialmente sua proposta de sistemas de saúde com ideário individualista e neoliberal, não são adequados à realidade social brasileira. Como constata Schramm (2008, p. 12), aqui na parte subdesenvolvida do mundo, condições específicas como a pobreza extrema podem tornar as pessoas vítimas da violação de liberdades necessárias para a realização de seus projetos de vida. Não à toa nossa Constituição Federal fundamenta-se no princípio de solidariedade interpessoal, além de apontar ações de beneficência em relação aos mais fracos e necessitados. Nesse sentido, para o contexto de um país em desenvolvimento como o Brasil, muitas das propostas bioéticas de Engelhardt são insuficientes e até impróprias (FERRER e ÁLVARES, 2005, p. 236).

Além disso, ao dar excessiva primazia ao princípio da permissão, Engelhardt não se atenta para um fato (que no caso do consentimento para a doação de órgão pode ser deveras relevante) que é o de que a autonomia pode ser mascarada pela coerção da vontade. Nem sempre o consentimento indica exercício livre da vontade e da autonomia. Por vezes, uma imposição social naturalizada pela cultura e pelo imaginário social, em circunstâncias de vulnerabilidade moral, induzem à expressão de um desejo que não envolve escolha realmente livre e autônoma (DINIZ e GUILHEM, 2009, p. 1). No caso do consentimento para a doação de órgãos, isso pode ocorrer em face de um suposto ideal de altruísmo e compaixão.

Por tudo o que foi visto acerca dos preceitos bioéticos de Engelhardt e sua bioética da permissão, conclui-se que há, na obra deste autor, proveitosos ensinamentos sobre uma moral procedimental (especialmente no que alude aos conceitos de amigos morais e estranhos morais), que podem contribuir com a discussão bioética sobre o consentimento para a doação *post mortem* de órgãos e tecidos para transplantes. Ressalve-se que com isto não se está endossando as proposituras de Engelhardt para um sistema de saúde de ideologia extremamente neoliberal, o que não se adequa aos valores da solidariedade, que foram elevados, no Brasil, ao patamar de princípios do Estado Democrático e Social de Direito na Constituição Federal de 1988.

### **1.6 Vontade e decisão, autonomia e heteronomia em relação à doação de órgãos**

Com o abandono da doação presumida, voltou a vigorar no Brasil, como modelo de consentimento para a doação de órgãos para transplantes, o sistema *opting-in*, em que quem deseja que a doação ocorra deve manifestar-se, em não mais o sistema *opting-out*, segundo o qual o dissentimento ou a oposição é que devem ser expressas para a recusa à doação (BENEDETTI, 2014). Com razão, pois como visto acima, a destinação a ser dada ao corpo humano após sua morte corresponde a um direito da personalidade, e por isso deve ser mantido na esfera da autonomia privada.

A autonomia privada corresponde ao poder reconhecido ou concedido pelo ordenamento estatal para que os indivíduos, dentro dos limites da lei, adotem os rumos de seu comportamento conforme sua vontade, tomando e assumindo suas decisões (PEREIRA JR; PEREIRA; FERREIRA, 2018).

Vontade denota a representação mental de um ato, que pode ou não ser praticado, ou o sentimento que incita alguém a atingir o fim proposto por essa representação mental. É uma aspiração; anseio; desejo. Já decisão é definida como um ato (de decidir-se), uma deliberação, uma determinação. Vontade e decisão nem sempre caminham alinhadas principalmente quando alguém toma decisões em substituição à vontade de outros (ARAÚJO et al., 2018).

Heteronomia é conceituada por Araújo et al. (2018) como a sujeição do indivíduo à vontade de terceiros ou à vontade de uma coletividade, de modo independente da vontade do indivíduo e exterior a ele, opondo-se, pois, à autonomia pessoal.

A vontade de que os próprios órgãos sejam destinados para transplantes surge a partir de atributos como conhecimento e valores morais, que consubstanciam em uma atitude em relação à doação que favorece a formação da vontade de doar, em um ato de caridade (HORTON e HORTON, 1991).

Decisões são tomadas e juízos morais são formulados a partir de reações emocionais e posteriormente são racionalmente elaboradas. Mais do que a racionalidade, são as reações emocionais que precedem e são determinantes da natureza dos juízos morais. Por isso decisões costumam ser tomadas de com base em processos intuitivos (HAASE; PINHEIRO-CHAGAS; ROTHE-NEVES, 2007).

Dilemas morais despertam reações emocionais fortes (HAASE; PINHEIRO-CHAGAS; ROTHE-NEVES, 2007). Familiares que foram abordados acerca da doação, (mesmo os que doaram, mas principalmente os que recusaram a doação de órgãos) descrevem sentimentos positivos e negativos atrelados à experiência vivida (DELL AGNOLO et al., 2009).

Daí o desafio dos profissionais que fazem a abordagem das famílias. Precisam atuar de maneira clara, objetiva, segura, simples e de forma humana durante todo o processo (DELL AGNOLO et al., 2009). As próprias equipes que realizam a abordagens das famílias vivenciam várias emoções relacionadas à atividade que desempenham, algumas negativas, como tristeza, medo e raiva, outras positivas, como alegria e satisfação, outras neutras, como surpresa (FONSECA e TAVARES, 2016). Por isso são um elo importantíssimo, a ser valorizado na cadeia da doação de órgãos, que envolve os doadores e suas famílias, as equipes transplantes e os receptores (STEINER, 2004).

## **1.7 O luto e a doação de órgãos**

A decisão da família sobre a doação ou não dos órgãos para transplantes é tomada no momento crítico em que a notícia da morte do potencial doador é recente (SÁ, 2003). Aos sentimentos de dor, medo, desespero, raiva ou angústia que quase sempre acompanham a perda de um ente querido, a abordagem dos familiares sobre a doação de órgãos vem somar o ônus de uma decisão que precisa ser tomada com presteza, em razão do risco de rápida deterioração dos órgãos após a morte encefálica, o que pode inviabilizar os transplantes (MAYNARD et al, 2016). O curto espaço de tempo, logo após a notícia

da morte, que é oferecido à família para a decisão pode influenciar na recusa (CAJADO e FRANCO, 2016).

Como o requisito legal para a doação é a autorização da família, não tem validade qualquer consentimento dado em vida pelo potencial doador (PIMENTEL; SARSUR; DADALTO, 2018). Isto significa que a decisão final sobre doação de órgãos para transplantes com validade jurídica no Brasil atualmente é sempre permeada de alguma forma pela vivência de luto.

O luto é melhor compreendido como um processo que envolve várias etapas ou fases, cujo tempo de elaboração é demorado. Esse processo é individualizado em cada pessoa enlutada (SILVA; FERREIRA-ALVES, 2012), e suas diversas fases, cada uma com predomínio de uma gama de sentimentos, nas quais se percebe negação, raiva, barganha, depressão e aceitação, sucedem-se de forma não linear (KÜBLER-ROSS, 2008; D'ASSUMPCÃO, 2011).

O processo envolvido no luto abrange uma oscilação entre a orientação para a perda e a orientação para o restabelecimento. Variáveis individuais e contextuais como a relação ou o vínculo entre a pessoa falecida e a pessoa enlutada, as circunstâncias da morte interferem nesse processo (SILVA; FERREIRA-ALVES, 2012). Os traumatismos, que são, especialmente entre os mais jovens, causa importante de morte encefálica – e, portanto, potencialmente envolvidos na doação de múltiplos órgãos para transplantes – ocasionam dificuldade na aceitação da perda da pessoa falecida. Familiares que perdem seus entes em decorrência de traumatismo são especialmente impactados na decisão em recusar a doação de órgãos para transplantes (MORAES et al., 2006)

O luto é um processo individualizado para cada pessoa enlutada (SILVA; FERREIRA-ALVES, 2012) e ao mesmo tempo uma expressão de fatores culturais do meio social em que a pessoa está inserida (WALTER, 2012).

A vivência do luto é um dos fatores culturais envolvidos na doação de órgãos, e que torna este tipo de doação bastante peculiar, em comparação a outras formas de doação tradicionalmente vistas na sociedade (PAULI; DALMORO; BASSO, 2017).

Estudos como o de Pessoa; Schirmer; Roza (2013), mostram haver arrependimento dos familiares após a escolha, o que sugere que o momento do período ainda recente do luto possa prejudicar o discernimento necessário para a tomada de decisão.

## 1.8 O problema da pesquisa e sua justificativa

A presente dissertação buscou responder à seguinte pergunta: é adequada, em termos bioéticos, a supremacia da decisão dos familiares, em detrimento de qualquer manifestação de vontade expressa em vida pelo doador falecido, para a doação pós-morte de órgãos e tecidos para transplantes? Ou, sob outra perspectiva: a decisão dos familiares realmente representa ou, ao contrário, substitui a vontade da pessoa falecida?

Desde o fim da doação presumida, em 2001, diminuiu o debate doutrinário acerca do consentimento para doação de órgãos. Contudo, esse debate ainda é pertinente, tanto pelas implicações da opção legislativa adotada quanto em razão das transformações sociais e jurídicas que ocorreram desde então.

Retirada a eficácia legal de toda e qualquer manifestação de vontade expressa em vida pelo potencial doador, é importante refletir sobre as implicações bioéticas da opção legislativa. Cabe questionar se são adequados tanto o momento quanto por quem a decisão sobre a doação ou não dos órgãos é tomada. Tais questões permanecem para debate.

Schirmer e Roza (2008) defendem a decisão pela família como a mais apropriada, conforme preconizado pela legislação em vigor. Por outro lado, Pimentel; Sarsur; Dadalto (2018) defendem a revisão da legislação, em razão das transformações sociais e jurídicas que ocorreram desde sua última alteração, para contemplar o direito de autodeterminação do doador falecido.

Mais estudos são importantes para embasar bioeticamente a discussão. Sendo assim, convém reavivar o debate com os atuais entendimentos acerca de autonomia corporal enquanto direito da personalidade, e com as transformações jurídicas e sociais que se sedimentaram nestas décadas iniciais do século XXI.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo geral**

Avaliar, em termos bioéticos, a adequação de que, para fins de doação pós-morte de órgãos e tecidos para transplante, prevaleça a decisão dos familiares, em detrimento de manifestações de vontade expressas em vida pela pessoa do potencial doador.

### **2.2 Objetivos específicos**

- Caracterizar os potenciais doadores falecidos segundo aspectos sociodemográficos;
- Identificar os motivos de recusa para doação de órgãos pelos familiares de potenciais doadores falecidos;
- Verificar a relação entre a decisão dos familiares pela recusa à doação com a vontade do doador falecido em potencial;
- Identificar a frequência de arrependimento, após passar o período mais recente do luto, entre familiares de potenciais doadores, que tenham recusado a doação de órgãos.

## **3 MÉTODOS**

### **3.1 Delineamento do estudo**

O presente estudo foi descritivo e transversal, com uma etapa de levantamento de dados secundários em registros hospitalares, e uma etapa de campo. A amostragem foi não probabilística e por conveniência.

### **3.2 Local do estudo**

O estudo foi desenvolvido, em sua primeira etapa, na Comissão Intra-Hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplantes (CIHDOTT) do Hospital das Clínicas Samuel Libânio, na cidade de Pouso Alegre - MG. Pouso Alegre é uma cidade na região Sul do Estado de Minas Gerais, com população estimada em cerca de 148 mil habitantes. Sua localização geográfica, estrategicamente localizada entre as capitais de Minas Gerais e de São Paulo, e sua ampla rede de serviços fazem de Pouso Alegre um polo de influência regional, principalmente na área da saúde, atraindo a população de várias cidades circunvizinhas. O Hospital Samuel Libânio é o hospital universitário vinculado à Universidade do Vale do Sapucaí – UNIVÁS. A CIHDOTT atua no Hospital Samuel Libânio desde 2013, e dedica-se tanto à abordagem das famílias dos potenciais doadores de órgãos e tecidos, quanto ao registro destas abordagens e à manutenção de banco de dados a elas referentes.

A segunda etapa da pesquisa foi realizada em diversos locais da cidade de Pouso Alegre, previamente combinados com os participantes desta etapa da pesquisa

### **3.3 Participantes da pesquisa**

Inicialmente, registros de dados coletados na entrevista familiar feita previamente, no período de julho de 2014 a junho de 2018, pela equipe CIHDOTT com

familiares de potenciais doadores provenientes do Hospital das Clínicas Samuel Libânio. A utilização dos dados secundários obtidos dos registros utilizados na primeira etapa foi realizada mediante autorização da Presidente da CIHDOTT (Anexo B).

A segunda etapa da pesquisa contou com 27 participantes, que responderam ao questionário da pesquisa (Apêndice B – Instrumento de entrevista), mediante consentimento livre e esclarecido.

### **3.4 Critérios de elegibilidade**

#### **3.4.1 Critérios de inclusão**

A inclusão na primeira etapa se deu a partir da existência de registro armazenado na CIHDOTT que comprove:

- Ter havido abordagem da família pela equipe da CIHDOTT (a lei de transplantes prevê que a abordagem pelas equipes de captação de órgãos *post mortem* seja realizada com cônjuge ou parente até o segundo grau, maior de idade, obedecida a linha sucessória, diante de duas testemunhas);
- Ter havido recusa à doação dos órgãos da pessoa falecida;
- Dentro do período de julho de 2014 a junho de 2018.

A inclusão na segunda etapa (pesquisa de campo), além da inclusão na primeira etapa, dependeu de:

- Ter sido possível o contato via telefone;
- Ter se concretizado a entrevista, com a resposta ao questionário.

#### **3.4.2 Critérios de não inclusão / exclusão**

Para a primeira etapa, todos os registros foram analisados.

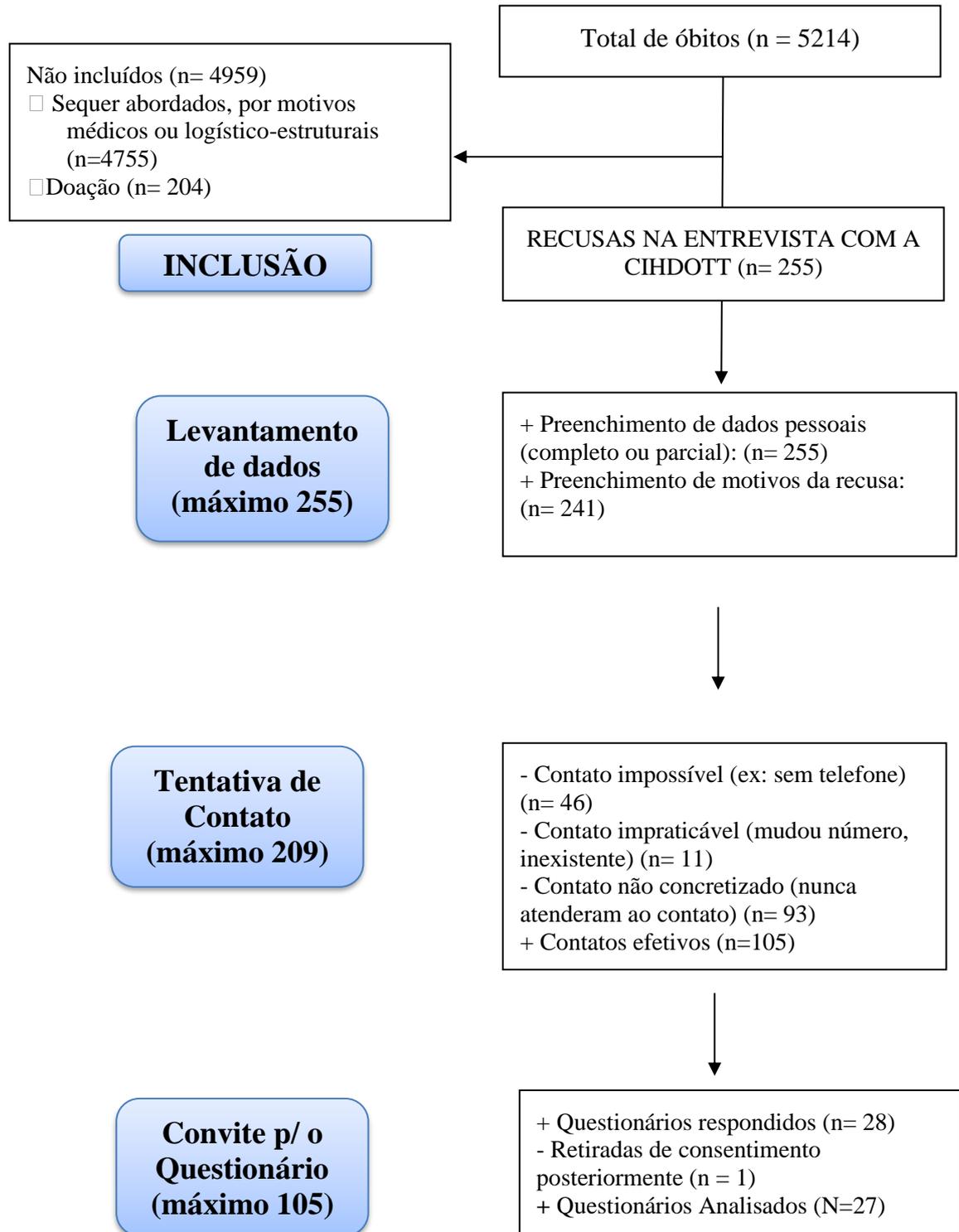
Para a segunda etapa (questionários):

- Não ter se efetivado a abordagem da família pela equipe da CIHDOTT
- Ausência de informações de contato no formulário da CIHDOTT
- Impossibilidade de contato telefônico ou telemático

Além disso, foi excluída da segunda etapa da pesquisa uma participante que, após ter respondido ao questionário, quis sair do estudo, retirando o seu consentimento.

O fluxograma 1 demonstra a distribuição da amostra incluída no estudo e a quantidade de sujeitos incluídos ou excluídos de cada etapa do estudo.

**Fluxograma 1** - Fluxograma de alocação nos critérios de inclusão e não inclusão / exclusão



Fonte: O próprio autor (com base nos dados da pesquisa), 2019.

### **3.5 Instrumentos de pesquisa**

#### **3.5.1 Registros das entrevistas com as famílias, aplicadas pela equipe da CIHDOTT**

Formulário estruturado e padronizado pelo MG Transplantes e Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (FHEMIG) para busca ativa de possíveis doadores e entrevista familiar (Anexo A) previamente aplicados pela equipe da CIHDOTT.

Para se conhecer as características sociodemográficas daqueles potenciais doadores e de seus familiares, foram extraídos dos registros dessas entrevistas os dados referentes a idade, sexo, religião, profissão, estado civil e município de residência dos potenciais doadores, enquanto dos familiares abordados foram extraídos dos registros os dados referentes ao sexo e ao grau de parentesco com a pessoa falecida.

#### **3.5.2 Instrumento de entrevista - Questionário**

Instrumento formado por três perguntas diretas e objetivas sobre os objetivos específicos da pesquisa, quais sejam: (Apêndice B).

- “Depois de passado algum tempo do momento da morte do(a) familiar, a família mudou de ideia em relação a não ter dado o consentimento para doação de órgãos?”
- “Se o falecido(a) tivesse declarado, enquanto vivo(a), que, se possível, desejava ser doador(a), de órgãos, a família teria dado o consentimento para a doação?”
- “Você, pessoalmente, desejaria ser doador(a) de órgãos, se fosse possível?”

### **3.6 Estratégias para coleta de dados**

Foi realizado um pré-teste com os primeiros três indivíduos que concordaram em participar da pesquisa respondendo ao questionário. Um certo desconforto das pessoas

em falar sobre o fato de terem recusado a doação de órgãos já pôde ser percebida logo no pré-teste.

Percebendo esta dificuldade, pensou-se em aplicar uma metodologia que com poucos participantes permitiria informações sobre a vivência das pessoas que passaram pela situação que se pretendia estudar: a realização de um grupo focal (GONDIM, 2003; BACKES et al., 2011; PRATES et al., 2015; GOMES et al., 2016; KINALSKI et al., 2017).

Para a realização do grupo focal, foram convidados dezoito indivíduos, em amostragem por conveniência, levando-se em consideração aqueles que aparentavam estar mais propensos a colaborar. Estabeleceu-se que a quantidade dezoito confirmações seria razoável, por imaginarmos que alguns poderiam não comparecer. Caso mais que quinze convidados comparecessem, seriam divididos em dois grupos para realização do grupo focal com número adequado de participantes. O grupo focal foi agendado para a manhã do dia 23 de fevereiro de 2019, um sábado. Uma sala nas dependências da Universidade do Vale do Sapucaí -Unidade Fátima, foi reservada. Às vésperas da data marcada, novo contato foi feito com os dezoito convidados confirmados e, nesse momento, muitos já informaram que não mais participariam. Na data agendada, nenhum dos convidados confirmados compareceu.

Diante disso, optou-se em definitivo pelo método quantitativo da aplicação do questionário com perguntas objetivas. Também foi decidido assegurar aos participantes da pesquisa a possibilidade de optarem por dar a resposta ao questionário mediante envio por correio, e-mail ou mensagem de telefone, caso ficar frente a frente com o pesquisador causasse algum desconforto ou desconfiança para o participante. Nesse caso, a coleta da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), foi feita da mesma forma, com a folha assinada escaneada e enviada de volta ao pesquisador.

A despeito da pequena quantidade de participantes alcançada na fase de campo, optou-se por não ampliar o período de pesquisa para antes de julho de 2014 porque foi notado que quanto mais antigo o cadastro, mais difícil era o contato, por causa do número de telefone anotado não mais corresponder ao da pessoa que se queria contactar. Optou-se por também não ampliar o período da pesquisa para depois de junho de 2018 porque o um dos objetivos da pesquisa exigia que já houvesse passado a fase mais recente do luto.

### **3.7 Coleta e análise dos dados**

A busca dos registros das abordagens feitas pela equipe da CIHDOTT junto aos familiares dos potenciais doadores foi feita a partir dos arquivos que se encontram na sala onde funciona a sede da CIHDOTT no Hospital Samuel Libânio. Foi feita uma fotografia digital do formulário preenchido com os dados de cada uma das abordagens que não resultaram em doação dos órgãos. Os documentos eram agrupados mês a mês e arquivados juntos ano a ano. Nessa fase da coleta dos registros atuaram uma graduanda do curso de Medicina, bolsista de iniciação científica e o próprio mestrando, conforme a disponibilidade de cada um, entre setembro de 2018 e abril de 2019. As fotografias digitais dos formulários feitas pela estudante de graduação foram encaminhadas para o mestrando para elaboração do banco de dados.

A aplicação do questionário da fase de campo foi feita entre fevereiro e maio de 2019. A aplicação presencial dos questionários foi feita pela bolsista de iniciação científica, na cidade de Pouso Alegre, em local combinado com cada participante. Aos participantes que não residiam em Pouso Alegre ou que preferiam não ter o encontro presencial com a equipe de pesquisa foi enviada versão digital do questionário ou o mesmo foi enviado via correios, conforme preferência do participante. Os questionários preenchidos foram remetidos para o mestrando, para inserção no banco de dados.

Os dados coletados em ambas as etapas do estudo foram organizados e tabulados em um banco de dados construídos a partir do programa Microsoft Excel. A análise foi feita usando o software SPSS (Statistical Package for the Social Sciences), versão 20.1. Para análise descritiva foram observados: em relação às variáveis quantitativas, medidas de tendência central (média, mediana) e de dispersão (desvio e erro padrão); em relação às variáveis qualitativas, foram descritas pelas proporções.

### **3.8 Procedimentos éticos**

Essa pesquisa seguiu as determinações da Resolução N° 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS) que define os procedimentos éticos para a pesquisa em seres humanos.

O trabalho somente foi iniciado após aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP), conforme Parecer Consubstanciado nº 2.821.750, de 14 de agosto de 2018 (Anexo C).

## 4 RESULTADOS

Há na CIHDOTT do Hospital Samuel Libânio registro da notificação de 5.214 óbitos durante o período de tempo entre 01 de julho de 2014 e 30 de junho de 2018. Destes, 61 (1,17%) eram casos de morte encefálica e 5.153 (98,83%) eram óbitos com o coração parado.

Nem sempre ocorre a entrevista dos familiares quanto à doação ou não dos órgãos e tecidos para transplantes. Não houve a entrevista familiar em três dos 61 casos de morte encefálica, em que seria possível a doação de múltiplos órgãos (todos os três por quadro de sepse do potencial doador). Já para óbitos com coração parado, em que seria possível a doação das córneas somente, a abordagem pela CIHDOTT é a exceção e não a regra, visto que em 4.752 dos 5.153 óbitos com o coração parado não houve a entrevista. Isto se deve a diversos fatores de caráter médico (desconhecimento da causa base do óbito; ser o potencial doador falecido portador de linfoma ativo disseminado ou leucemia; ter sorologia positiva para doenças que poderiam ser transmitidas via transplante; estar fora da faixa etária, tempo máximo para retirada ultrapassado; sepse; trauma com lesão do globo ocular, entre outros) ou de caráter logístico ou estrutural (equipe de retirada não disponível; óbito não avisado a tempo; potencial doador sem identificação; familiares não localizados, entre outros)

Portanto, em 459 vezes foi realizada a abordagem dos familiares pela equipe de profissionais treinados para colher a autorização para a doação de órgãos e tecidos para transplantes, sendo 58 (12,64%) nos casos de morte encefálica, em que seria possível a doação de múltiplos órgãos, e em 401 (87,36%) situações de óbito com coração parado, em que seria possível a doação das córneas somente.

Houve a autorização da família para a doação de órgãos em 26 das 58 (44,83%) entrevistas nos casos de morte encefálica e 178 (44,39%) casos de óbito como coração parado.

Assim, houve recusa por parte de 255 das famílias abordadas, sendo 32 em caso de morte encefálica e 223 em casos de óbito com coração parado.

A tabela 1 mostra a distribuição dos registros na CIHDOTT para o período estudado.

**Tabela 1** - Autorizações e recusas para a doação de órgãos

<b>Entrevistas com familiares</b>	<b>Consentiram a doação</b>	<b>Recusaram a doação</b>	<b>Total</b>
Doadores com coração parado	178 (44,39%)	223 (55,61%)	401 (100%)
Doadores em Morte Encefálica	26 (44,83%)	32 (55,17%)	58 (100%)
Ambos os tipos	204 (44,44%)	255 (55,56%)	459 (100%)

Fonte: O próprio autor (com base nos dados da pesquisa), 2019.

Os registros das 255 famílias que recusaram o consentimento para a doação de órgãos compuseram, para a primeira etapa, a população do estudo. Já na fase das entrevistas, 27 pessoas figuraram como participantes da pesquisa.

#### **4.1 Características pessoais dos potenciais doadores falecidos e de seus familiares**

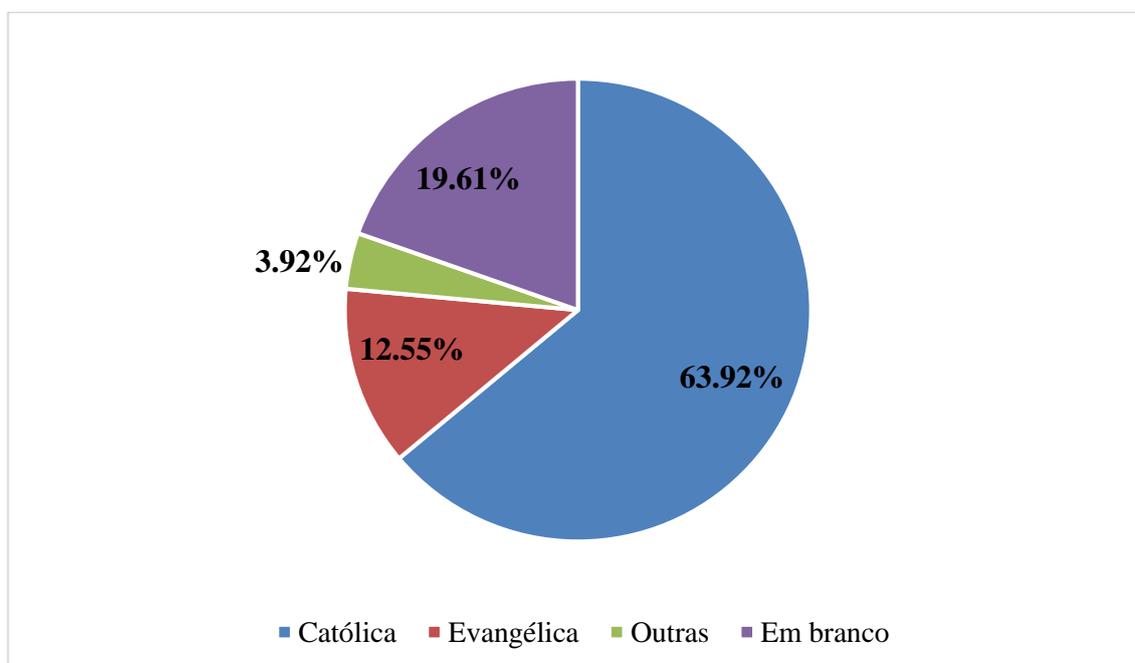
Encontram-se, nos formulários preenchidos pela equipe da CIHDOTT, informações sobre algumas variáveis sociodemográficas. Quanto à da pessoa falecida, foram analisadas as variáveis sexo, idade, religião, estado civil, profissão, e cidade de residência. Já quanto ao familiar abordado pela equipe da CIHDOTT, são disponíveis informações acerca do sexo e do grau de parentesco em relação à pessoa falecida.

Quanto ao sexo, foi bastante uniforme a distribuição dos potenciais doadores que tiveram a retirada de órgãos para transplantes negada pelos familiares após a abordagem pela equipe da CIHDOTT. Eram do sexo feminino 123 das pessoas falecidas (48,24%), e do sexo masculino 132 potenciais doadores (51,76%). Entre os 29 potenciais doadores de múltiplos órgãos, em morte encefálica, 13 (44,82%) eram do sexo feminino e 16 (55,17%) eram do sexo masculino.

A idade dos potenciais doadores de múltiplos órgãos, em morte encefálica, era menor que a dos doadores em óbito com o coração parado: o de menor idade tinha 14 anos e o de maior idade tinha 76 anos de idade, média 50,55 anos. Entre as mulheres falecidas com morte encefálica, a média de idade foi de 52,54 anos, e entre os homens a média foi de 48,94 anos. Entre os potenciais doadores em óbito como coração parado, as idades variaram de 17 a 80 anos (média 62,29 anos). Para as mulheres de óbito com

coração parado a média de idade foi de 64,49 anos, e para os homens de óbito com coração parado a média foi de 60,18 anos. A média de idade geral de todos os potenciais doadores, juntando aqueles em morte encefálica com aqueles com coração parado, foi de 60,98 anos.

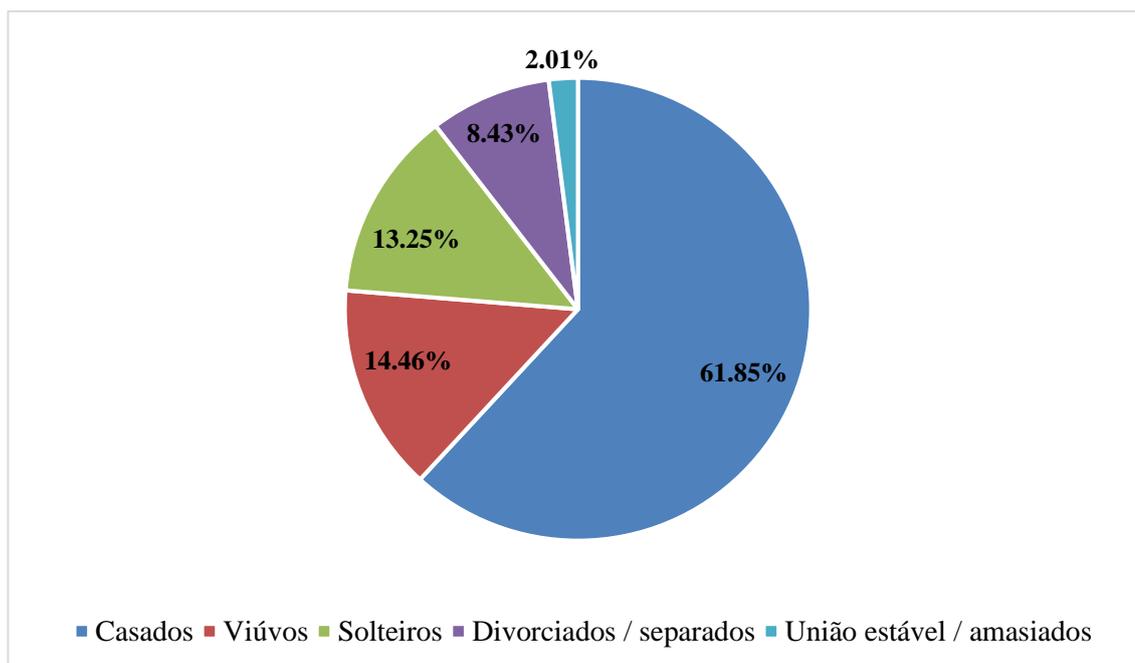
A maioria dos potenciais doadores cujas famílias não autorizaram a doação era identificada como membros da Igreja Católica (n= 163; 63,92%). Foram identificados como Evangélicos 32 dos potenciais doadores (12,55%). Houve duas pessoas indicadas como Cristãs e duas como Testemunhas de Jeová, correspondendo a (0,78%) cada. Houve ainda uma pessoa apontada como protestante, uma como membro da Igreja Batista, e uma como membro da Congregação Cristã do Brasil, (0,39% cada). Em 50 registros (19,61%) o campo religião foi deixado em branco.



**Figura 1** - Distribuição dos potenciais doadores falecidos entre jul/14 e jun/18, por religião.

Fonte: O próprio autor (com base nos dados da pesquisa), 2019.

O estado civil dos potenciais doadores era de casado em 60,39% das vezes (n=154). Eram viúvos 36 potenciais doadores (14,12%) e solteiros 33 (12,94%). Divorciados eram 15 (5,88%) e separados seis (2,35%). Foram declarados como amasiados três (1,18%) potenciais doadores e como em união estável outros quatro (1,57%).



**Figura 2** - Distribuição dos potenciais doadores falecidos entre jul/14 e jun/18, por estado civil.

Fonte: O próprio autor (com base nos dados da pesquisa), 2019.

O campo profissão do formulário da CIHDOTT apontava que 101 (39,61%) dos potenciais doadores já alcançara a aposentadoria, além de três pensionistas (1,18%). Eram apontados como “do lar” 55 potenciais doadores (21,57%), em todos dos casos pessoas do sexo feminino. A seguir, as profissões mais frequentes foram de lavrador (n=21; 8,24%), pedreiro (n=9; 3,53%), e comerciante (n=7; 2,75%), motorista e agricultor (n=5; 1,96%), autônomo e pintor (n=4; 1,57%), estudante ou funcionário público (3; 1,18%), mecânico e servente (n=2; 0,78%). Nenhuma outra profissão além destas foi mencionada mais de que uma vez.

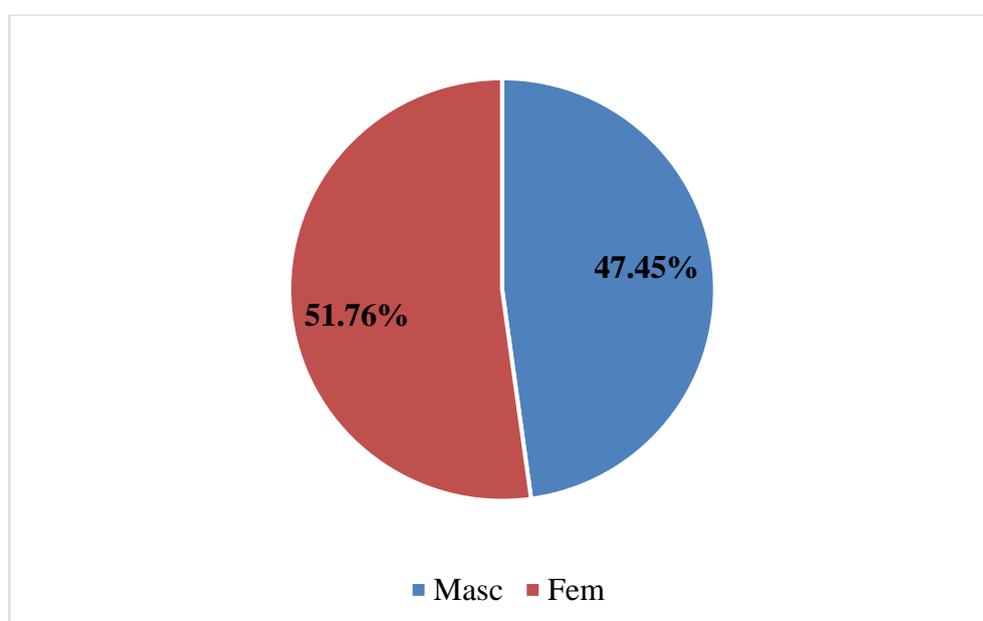
Pouso Alegre era a cidade onde residiam, com maior frequência, os potenciais doadores abordados pela equipe da CIHDOTT cujos familiares recusaram a doação. Residiam em Pouso Alegre 104 das pessoas falecidas (40,78%). Quando a cidade de residência não era mesma onde se situa o Hospital Samuel Libânio, as localidades mais frequentes foram Santa Rita do Sapucaí, com 13 pessoas (5,10%), e Congonhal e Bom Repouso, ambas com sete (2,75%) representantes na amostra. Ouro Fino, Borda da Mata, Cachoeira de Minas e Conceição dos Ouros eram o local de residência de seis pessoas cada (2,35%). Espírito Santo do Dourado, Jacutinga, Ipuina, Estiva e Heliadora eram, cada uma, o local de residência de cinco pessoas falecidas (1,96%); Turvolândia e Tocos

do Mogi, de quatro pessoas (1,57%). Careaçu, Cambuí, Itajubá, Lambari, Natércia, Munhoz e São Sebastião da Bela Vista eram o local de residência de três pessoas cada (1,18%). Diversas outras cidades do Sul de Minas eram o local de residência de dois ou menos dos potenciais doadores. Apenas quatro pessoas (1,57%) tinham residência em cidade localizada em outro Estado que não Minas Gerais, no caso as cidades de Osasco, Caieiras e Monte Mor, em São Paulo, e Serra, no Espírito Santo. O campo correspondente à cidade foi deixado em branco (embora o restante do endereço estivesse devidamente preenchido) no formulário de três dos potenciais doadores (1,57%).

O familiar apontado pela CIHDOTT como principal responsável por apresentar a decisão da família era, na maioria das vezes, do sexo feminino (n=132, 51,76%); era do sexo masculino 47,45% das vezes (n= 121). Outras duas (0,78%) vezes não estava identificado o sexo do familiar que assumiu a função de principal responsável pela decisão.

Quando a pessoa falecida era do sexo masculino, o familiar responsável pela decisão era também do sexo masculino 60 vezes e do sexo feminino 70 vezes. Quando a pessoa falecida era do sexo feminino, o familiar responsável pela decisão era também do sexo feminino 62 vezes e do sexo masculino 61 vezes.

A figura 3 mostra a distribuição dos familiares abordados pela equipe da CIHDOTT, em termos de sexo.



**Figura 3** - Familiar apontado como responsável pela decisão, frente à equipe da CIHDOTT, entre jul/14 e jun/18, por sexo.

Fonte: O próprio autor (com base nos dados da pesquisa), 2019.

O familiar apontado como principal responsável pelo consentimento durante a abordagem pela equipe da CIHDOTT era, na maioria das vezes, filho ou filha da pessoa falecida (n=149; 58,43%). Outras 30 vezes um filho ou filha foi abordado junto com outro familiar, mas este outro familiar foi apresentado como principal responsável pela decisão.

Um irmão ou irmã da pessoa falecida foi tido pela equipe da CIHDOTT como principal responsável pela decisão 35 vezes (13,73%). Outras oito vezes um irmão ou irmã foi abordado junto com outro familiar, mas este outro foi apresentado como principal responsável pela decisão.

O cônjuge sobrevivente foi a pessoa responsável pela resposta acerca da doação ou não de órgãos em 33 casos (12,94%). Destes, 22 eram cônjuges do sexo feminino e 11 do sexo masculino. Em cinco vezes, cônjuges (três do sexo feminino e dois do sexo masculino) foram abordados junto com outro familiar, mas este outro familiar foi apresentado como principal responsável pela decisão. Companheiras em união estável foram as pessoas abordadas três vezes (1,18%), duas delas antes da entrada em vigor do Decreto 9175/17, que passou a autorizar a doação por parte de companheiros e companheiras em união estável com o falecido, e uma após esta data.

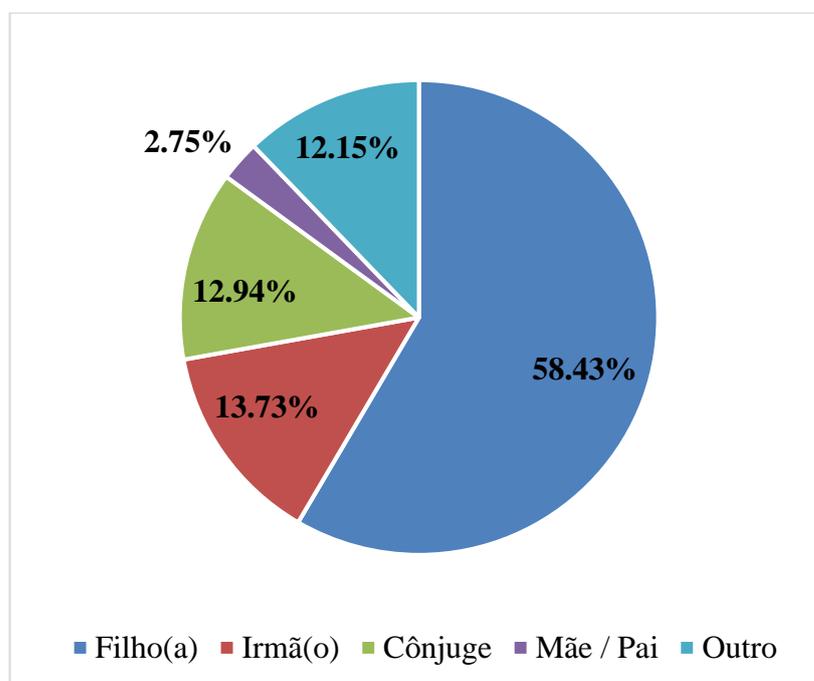
Para sete pessoas falecidas (2,75%) o familiar responsável era o pai ou a mãe. Em três desses casos, ambos os genitores foram abordados conjuntamente, em três casos apenas o pai, e em um caso apenas a mãe estava presente na abordagem. Note-se que foi mais comum a abordagem dos pais em situações de morte encefálica (três das 29 mortes encefálicas ensejaram abordagem de pai ou mãe, ao passo que quatro das 226 mortes com coração parado, onde a média de idade é mais alta, levaram à abordagem dos ascendentes de primeiro grau).

Descendentes de segundo grau (neto ou neta) foram os principais responsáveis pela decisão de recusa duas vezes (0,78%). Uma outra vez o neto foi abordado juntamente com a filha do falecido, e a filha foi considerada a responsável principal na entrevista. Não houve, nesta amostra, nenhum caso de abordagem de ascendentes de segundo grau (avô ou avó).

Parentes mais distantes, fora da previsão legal para autorizar a doação de órgãos (genro ou nora, cunhado, sobrinho, tio, primo ou enteado), foram abordados 15 vezes (5,88%), cinco das quais estavam junto de outros parentes mais próximos, os quais foram tidos como principais responsáveis pela decisão. Dos 10 casos em que um parente fora da previsão legal para a doação de órgãos foi apontado como responsável pelo posicionamento da família, na metade (n= 5; 1,96% do total) o entrevistador assinalou como motivo da recusa a opção “apenas familiar indireto, não pode resolver”.

O principal responsável pela resposta à CIHDOTT era identificado, nos registros da CIHDOTT, apenas como “responsável”, sem indicação precisa do parentesco, cinco vezes (1,96%).

A figura 4 mostra a distribuição dos familiares abordados pela equipe da CIHDOTT, quanto à relação de parentesco com a pessoa falecida.



**Figura 4** - Familiares abordados pela equipe da CIHDOTT, entre jul/14 e jun/18, por grau de parentesco com o potencial doador falecido.

Fonte: O próprio autor (com base nos dados da pesquisa), 2019.

#### 4.2 Motivos da recusa nas abordagens pela equipe da CIHDOTT

De acordo com os formulários registrados, afirmaram estarem seguindo a opção em vida da pessoa falecida 70 familiares (29,05%). Chama a atenção o fato de que apesar de afirmarem seguir a opção em vida da pessoa falecida, oito desses 70 apontaram também como motivo complementar o desacordo familiar.

O segundo motivo mais frequentemente apontado pelos familiares abordados pela equipe da CIHDOTT e que não permitiram com a doação, no período estudado, foi o desacordo familiar (n=61, 25,31%).

Apontaram motivação religiosa para não autorizar a doação 21 familiares (8,71%). Entre essas 21 famílias que apontaram motivação religiosa para não autorizar a doação, a pessoa falecida era da religião Católica 15 vezes (9,20% dos Católicos) – embora em uma delas houvesse a observação de serem evangélicas as duas irmãs entrevistadas -, Evangélica três vezes (9,37% dos Evangélicos), Testemunha de Jeová duas vezes (100,00% das Testemunhas de Jeová) e uma vez não estava anotada a religião da pessoa falecida.

O desejo de ter o corpo íntegro ou receio da reconstrução foi citado como motivo para não doação por 10 famílias (4,15%). Contudo, para apenas uma dessas famílias este foi o único motivo apresentado.

Simplesmente recusaram, de forma imotivada, 56 (23,24%) familiares.

Em sete registros (2,90%) a causa mortis contraindicou a doação e esse motivo é apontado como motivo da não doação pelos familiares após terem sido abordados pela equipe de captação de órgãos. Essa situação fática é diferente da situação em que a equipe do CIHDOTT sequer aborda os familiares por saber previamente da existência de contraindicação médica.

Em cinco registros (2,07%) o motivo apontado foi que o familiar responsável pela decisão era um familiar indireto. Tratava-se de uma sobrinha (que é parente colateral de terceiro grau) e de um genro e duas noras da pessoa falecida, (que são parentes de primeiro grau, mas por afinidade), sem poderes para dar a autorização nos termos da lei de transplantes. Chama a atenção o caso de um neto (descendente de segundo grau), que apesar de apontado na ficha como sem condição de decidir, estaria legitimado para a decisão, conforme o texto da lei, desde que maior de idade.

Para uma família (0,41%) o motivo da recusa foi a insatisfação com o atendimento recebido. Também foi citado por uma família (0,41%) o desconhecimento da vontade do falecido. Este formulário, único da amostra a trazer esta opção para ser assinalado, era de um modelo diferente dos demais, com previsão de uso no ano de 2012, e provavelmente foi usado na falta de impressos do formulário vigente.

Foram assinalados outros motivos, diferentes do rol preestabelecido no formulário da CIHDOTT, 40 vezes (16,60%). Desses casos, quatro foram em razão de pressa para o sepultamento, três em razão de não estar toda a família presente para decisão conjunta, e três por não estar de prontidão a equipe de captação. Em 18 vezes a justificativa para a não doação recaiu sobre problemas oftalmológicos da pessoa falecida, (dos quais oito eram por catarata ou cirurgia de catarata, um por ceratocone, um por

retinopatia diabética associada a glaucoma, duas por infecção ocular aparente, uma por história de fungo ocular, três por cirurgias oculares não especificadas, uma por perda visual não especificada, e mais uma simplesmente por tratamento oftalmológico sem maiores especificações), e em 11 foram alegados problemas clínicos sistêmicos (sepsis seis vezes, história de hepatite uma vez, provável hemangioblastoma uma vez, alteração inespecífica de exame laboratorial uma vez, carcinomatose por neoplasia de pâncreas uma vez). Em um formulário foi assinalada a opção outros motivos, sem, contudo, qualquer especificação de qual outro motivo seria.

Em 14 registros não havia marcação de nenhum dos motivos da lista (nem mesmo a marcação de recusa imotivada) ou a marcação tornou-se indecifrável. Estes 14 foram retirados da análise dos motivos da recusa.

Note-se que como era possível que os familiares apontassem mais de um motivo para recusar a autorização, os percentuais somados superam 100%.

A tabela 2 abaixo mostra, em ordem decrescente de frequência, os motivos apresentados pelos familiares que recusaram autorização para a doação quando abordados pela equipe da CIHDOTT.

**Tabela 2** - Motivos apresentados para a recusa à doação de órgãos, nas entrevistas da CIHDOTT, de jul/14 a jun/18

<b>Motivo da recusa</b>	<b>Quantidade</b>	<b>Porcentagem</b>
Opção da pessoa falecida	70	29,05%
Desacordo familiar	61	25,31%
Imotivada	56	23,24%
Outros	40	16,60%
Motivo religioso	21	8,71%
Receio da reconstituição / desejo do corpo íntegro	10	4,15%
Contraindicações	7	2,90%
Ausência de familiar direto	5	2,07%
Insatisfação com o atendimento	1	0,41%
Desconhecimento da vontade do falecido	1	0,41%

Fonte: O próprio autor (com base nos dados da pesquisa), 2019.

### 4.3 Resultados das entrevistas com os familiares que haviam recusado a doação

Das 105 pessoas efetivamente convidadas a responder ao questionário formulado para a pesquisa, 28 responderam. Uma, porém, retirou o consentimento, e foi excluída desta etapa da pesquisa, conforme previsto na descrição metodológica. Foram, assim, analisados 27 questionários.

O intervalo de tempo entre a data do óbito e a aplicação do questionário foi, em média de 2 anos, 7 meses e 2 dias (mínimo de 11 meses e 16 dias; máximo de 4 anos, 4 meses e 4 dias), assegurando que o questionário foi aplicado depois do período mais recente do luto.

A primeira pergunta, “Depois de passado algum tempo do momento da morte do(a) familiar, a família mudou de ideia em relação a não ter dado o consentimento para doação de órgãos?”, foi respondida com Sim por oito entrevistados (29,63%), e Não por 15 entrevistados (55,56%). Quatro entrevistados (14,81%) não quiseram responder à primeira pergunta.

A segunda pergunta, “Se o falecido(a) tivesse declarado, enquanto vivo (a), que, se possível, desejava ser doador(a), de órgãos, a família teria dado o consentimento para a doação?”, foi respondida afirmativamente por 22 entrevistados (81,48%), e negativamente por três entrevistados (11,11%). Um entrevistado (3,70%) não quis responder esta pergunta e a outro entrevistado (3,70%) a pergunta não se aplicava, pois no caso a pessoa falecida havia sim se manifestado em vida.

À terceira pergunta, “Você, pessoalmente, desejaria ser doador(a) de órgãos, se fosse possível?” 20 entrevistados responderam Sim (74,07%) e cinco responderam Não (18,52%), enquanto dois entrevistados (7,40%) não quiseram responder a esta pergunta.

A tabela 3 mostra a distribuição quantitativa e percentual das respostas a cada pergunta do questionário.

**Tabela 3** - Distribuição das respostas às perguntas do questionário – valores absolutos e porcentagem

	<b>SIM</b>	<b>NÃO</b>	<b>NÃO SE APLICA OU NÃO RESPONDEU</b>
<b>1ª pergunta</b>	8 (29,63%)	15 (55,56%)	4 (14,81%)
<b>2ª pergunta</b>	22 (81,48%)	3 (11,11%)	2 (7,40%)
<b>3ª pergunta</b>	20 (74,07%)	5 (18,52%)	2 (7,40%)

Fonte: O próprio autor (com base nos dados da pesquisa), 2019.

## **5 DISCUSSÃO**

A partir dos resultados encontrados, vislumbra-se algum esclarecimento do problema da pesquisa, tendo sido possível certo avanço no conhecimento bioético envolvido nos objetivos pesquisados.

### **5.1 Dificuldades no percurso metodológico e na adesão**

A maior dificuldade encontrada na realização desta pesquisa foi no baixo índice de sujeitos de pesquisa convidados que concordaram em colaborar com a pesquisa. De 105 pessoas convidadas, somente 28 concordaram em colaborar com a pesquisa, e uma delas posteriormente retirou o consentimento.

O pequeno número de participantes que concordaram em responder ao questionário foi um fator limitador para a generalização dos resultados.

Supõe-se que possivelmente indivíduos que recusaram a doação de órgãos sintam-se constrangidos em falar sobre o assunto. Sendo isto verdade, estudos com quem recusou a doação tendem a ter adesão mais difícil que estudos com quem consentiu a doação. Nesse diapasão, Schirmer e Roza (2008), entrevistando familiares que consentiram a doação, obtiveram colaboração de 49,6% dos convidados para pesquisa (69 de um total de 139 possíveis participantes). Dalbem e Caregnato (2010), ao pesquisar a recusa das famílias para doação de órgãos, fizeram análise apenas documental, sem haver contato pessoal dos pesquisadores com os familiares que recusaram a doação.

### **5.2 Motivos da recusa à doação pós morte de órgãos e tecidos para transplantes**

Duarte et al. (2002) traça uma relação entre a proporção dos entrevistados que ao final da entrevista com a equipe de captação, dá o consentimento para a doação dos órgãos como nível socioeconômico ou o nível de escolaridade da família. Neste estudo, não foi possível ter estimativas do nível socioeconômico nem o nível de escolaridade,

pois não eram informações presentes no formulário preenchido pela equipe da CIHDOTT. Foi possível analisar somente a profissão dos potenciais doadores. A afirmação feita por Duarte et al. (2002) leva em consideração o grau de compreensão acerca do conceito de morte cerebral. Em uma amostra que envolve tanto potenciais doadores de múltiplos órgãos, no caso de morte cerebral, quanto potenciais doadores apenas das córneas, no caso de óbito com o coração parado, é de se prever que o grau de importância da compreensão acerca do conceito de morte cerebral tenha a importância um pouco diminuída com comparação com estudos que se concentraram apenas em potenciais doadores de múltiplos órgãos, em morte encefálica.

Neste estudo, foi percebido que os motivos mais frequentemente apresentados pelos familiares que recusaram a doação de órgãos foi a opção em vida da pessoa falecida em primeiro lugar, seguido de desacordo entre os familiares e de motivações religiosas. Dalbem e Caregnato (2010), em estudo semelhante no Rio Grande do Sul, encontram o desconhecimento do desejo da pessoa falecida como motivo mais frequente. A motivação religiosa permanece frequentemente mencionada a despeito de a maioria das religiões não mais se opor aos transplantes, e até encorajarem as doações enquanto atitudes altruísticas (LIRA et al. 2012).

Chama à atenção o fato de que menos de um terço das decisões da família remete à vontade da pessoa falecida de que os órgãos não fossem doados para transplantes. No mesmo sentido, Schirmer e Roza (2008) mostram que na maioria das vezes, em face da legislação atualmente adotada no Brasil, o familiar abordado pela CIHDOTT decide conforme os próprios valores, e não conforme os valores da pessoa falecida.

Outro fato constatado nesta pesquisa foi que em 25,31% das vezes a doação não ocorre por desacordo entre os familiares, ou seja, parte dos parentes (ou cônjuge) da pessoa falecida era favorável à doação, mas outra parte era contrária. Independentemente de o desacordo ter levado à recusa da doação, ou se ao contrário, tivesse levado ao consentimento, isso mostra que o parentesco sanguíneo (ou a conjugalidade) não leva a uma mesma ordem de valores em termos da decisão sobre a doação de órgãos. Portanto, o mesmo pode ocorrer entre a pessoa falecida e os parentes entrevistados pela CIHDOTT: a ordem de valores da pessoa entrevistada pela CIHDOTT pode ser diferente da que a pessoa falecida tinha. Logo, a decisão tomada por um parente sanguíneo não necessariamente é mesma que seria tomada pela pessoa falecida, a não ser que tenha havido a manifestação da vontade (mesmo que verbalmente, sem necessidade de qualquer formalidade) da pessoa falecida.

Para Santos e Massarolo (2005), quando não há concordância de toda a família na decisão, principalmente se a opção que ao final prevalece é a da recusa, o resultado é menos tranquilidade entre os envolvidos na decisão. Quem é favorável à doação tende a ceder por receio da reação de quem é contra (MORAES e MASSAROLO, 2009).

Pessoa; Schirmer; Roza (2013) mostram que 64% das pessoas que recusaram a doação de órgãos de seus familiares não sabiam qual seria a vontade da pessoa falecida. Duarte et al. (2002) afirma que apenas 61% das pessoas que desejavam que seus próprios órgãos fossem doados para transplantes após a morte informavam seus familiares sobre essa vontade. Neste estudo, foi encontrado um dado peculiar: em uma das entrevistas apenas, foi empregado um formulário diferente (com data de 2012), em que havia, entre as opções dos motivos da recusa, a opção “desconhecer a vontade da pessoa falecida”, e justamente essa opção foi assinalada. No formulário empregado pela CIHDOTT atualmente e durante todo o período estudado, não há esta opção a assinalar. Imagina-se que por falta de formulação impresso, o funcionário da CIHDOTT tenha lançado mão, naquele dia, do formulário antigo, capaz de captar que os familiares se ressentiam da falta de conhecimento da vontade da pessoa falecida.

Quando interrogadas, neste estudo, se teriam dado o consentimento para a doação de órgãos caso soubessem que essa era a vontade da pessoa falecida, apenas um dos 27 entrevistados afirmou que a pergunta não se aplicava, pois havia sim ocorrido a manifestação de vontade da pessoa falecida e a recusa ocorreu por outros motivos. Apenas três entrevistados (11,11%) afirmaram que não doariam mesmo diante do conhecimento de a pessoa falecida gostaria que houvesse a doação. Isso mostra o familiar entrevistado como um estranho moral da pessoa falecida. Entre os entrevistados, 81,48% afirmaram que, caso soubessem que era essa a vontade da pessoa falecida, teriam consentido a doação de órgãos.

O arrependimento por ter recusado a doação de órgãos no momento da entrevista pela CIHDOTT se manifestou em (29,63%) dos entrevistados neste estudo. Isso mostra que a decisão tomada no momento crítico da notícia da morte não seria a mesma de uma decisão tomada fora do momento de luto mais recente. Pessoa; Schirmer; Roza (2013) mostraram índice de arrependimento entre 67% das pessoas que recusaram a doação de órgãos. Schirmer e Roza (2008) mostraram que há arrependimento também entre familiares que consentem a doação (neste caso, em razão da demora para terem liberado o acesso ao corpo para sepultamento e em razão da percepção de mudança no

nível de cuidados médicos com o corpo do doador, que passam a ser bem mais zelosos que os cuidados enquanto a pessoa ainda estava viva).

Neste estudo também foi constatado que a maioria das pessoas que recusou a doação dos órgãos de outrem no momento da entrevista pela CIHDOTT afirmou que gostaria que seus próprios órgãos fossem doados para transplantes se isto fosse possível. Dados semelhantes foram encontrados por Issaho; Tenório; Moreira (2009). Isso sugere que, caso houvesse possibilidade de autodeterminação, sem a figura da doação presumida, que não foi bem recebida pela população, o índice de pessoas que se declararia favorável à doação dos próprios órgãos para transplantes *post mortem*, e eventualmente deixaria isto registrado em seus documentos de identidade, seria representativo.

Dalbem e Caregnato (2010) apontam como principal entrave aos transplantes de órgãos a recusa das famílias à doação, o que por si só traz à tona questões bioéticas acerca do princípio da beneficência. Este estudo elucida que atribuir à recusa das famílias o posto de principal entrave aos transplantes de órgãos pode ser a realidade para o caso das doações de órgãos de doadores em morte encefálica, mas não no caso da doação de córneas. Em razão das peculiaridades da doação de córneas, que podem ser obtidas tanto de doadores em morte encefálica quanto de doadores com óbitos com coração parado há menos de seis horas, o principal gargalo a ser enfrentado para reduzir fila receptores em espera por córneas para transplantes passa a ser a capacidade das equipes em abordar um maior número de potenciais doadores. No Hospital Samuel Libânio, entre julho de 2014 e junho de 2018, apenas 401 entre 5153 (7,78%) das famílias dos potenciais doadores exclusivamente de córneas (óbitos com o coração parado) foram abordados pela equipe da CIHDOTT. Issaho; Tenório; Moreira (2009), avaliando somente potenciais doadores de córneas, encontraram que 60 de 64 famílias de potenciais doadores de córneas, já excluídas os casos de contraindicação médica, não foram sequer abordadas, no momento do óbito, pela equipe de captação do serviço em que foi feita a pesquisa.

Se, como mostram Duarte et al. (2002) e Pessoa; Schirmer; Roza (2013), a maior dificuldade para os familiares doarem dos órgãos de uma pessoa com morte encefálica envolve justamente a compreensão do significado da morte cerebral, isto já não acontece no caso da doação exclusivamente das córneas. No caso específico da doação de córneas, as dificuldades passam a recair no receio da reconstituição e na pressa para que o sepultamento não atrase. Além disso, no caso da doação de córneas a família tem pouco tempo para refletir, pois há uma limitação de tempo entre parada dos batimentos cardíacos e viabilidade do tecido, que é de apenas seis horas. Isso leva a

dilemas bioéticos diferentes quando se pensa na doação de múltiplos órgãos, de potenciais doadores em morte encefálica, e na doação somente das córneas, de potenciais doadores em óbito com o coração parado. Levando isso em consideração, os tratamentos dados pela lei de transplantes a estas duas situações também poderiam ser diferentes.

As peculiaridades da doação de córneas fazem com que as estratégias de gestão para reduzir a fila de espera por córneas para transplantes possam ser diferentes das estratégias de gestão para os outros órgãos. As córneas, além de poderem ser obtidas de doadores em óbito com o coração parado, também se distinguem dos demais transplantes pois não vão direto dos doadores para os receptores em poucas horas: são mantidas em condições ideais e armazenadas em bancos de olhos durante até uma semana. Neste tempo, elas passam por um processo de análise de sua qualidade. Conforme esta análise, são classificadas quanto a sua qualidade, e então destinadas para transplantes com finalidade óptica (se têm condições de permitir boa recuperação da visão), ou para transplantes com finalidade meramente estrutural (para manter a integridade do olho, mas sem o propósito de oferecer uma acuidade visual ideal), ou então são descartadas.

Assim sendo, o impacto da captação de uma córnea que não tenha condições ideais para transplante não é tão grande quanto quando se pensa nos outros órgãos transplantados: os custos envolvidos na retirada das córneas não é tão elevado e não há a mobilização de toda a equipe cirúrgica e do receptor a partir do momento em que surge um doador efetivo. Portanto, o rigor com contraindicações à doação das córneas não precisa ser tão intenso quanto é com os demais órgãos transplantados (SANTOS et al., 2010).

Critérios de contraindicação, como idade, presença de cirurgias oculares, e mesmo sepse, podem ser relativizados (FARIAS e SOUSA, 2008). Grossi et al (2014) apontaram que modificações na escolha do formato estruturante do termo de doação influencia no índice de doações de córneas.

Neste estudo, foi constatado que diante de idade avançada da pessoa falecida ou da presença de sepse, ainda que em tratamento, a equipe da CIHDOTT do Hospital Samuel Libânio tem a conduta de sequer abordar os familiares da pessoa falecida em relação à doação das córneas. Além disso, caso fosse iniciada a abordagem, e durante a abordagem fosse identificado que havia histórico de cirurgia ocular prévia ou o diagnóstico de catarata, a doação era desencorajada pela equipe da CIHDOTT, que interrompia o processo de captação.

Isso mostra que a CIHDOTT do Hospital Samuel Libânio trabalha com critérios rigorosos de seleção de doadores de córneas. Farias e Sousa (2008) mostram que a opção feita pelo Banco de Olhos de Sorocaba é oposta: com isso muitas córneas são obtidas, algumas delas destinadas a transplantes sem finalidades ópticas, o que reduz a fila de receptores. Santos et al. (2010), em estudo feito em hospital de referência na cidade de São Paulo mostra que muitas córneas foram captadas e depois descartadas por causa de o doador ter morrido com sepse.

A postura de não recusar doações, especialmente depois de iniciada a abordagem das famílias, ajuda a criar na comunidade uma cultura de doação de órgãos. Isso pode ser considerado um estímulo à prática do altruísmo.

Indiretamente, a doação de órgãos quando, vinculada ao sentimento de altruísmo, pode ser um estímulo recolocar a morte como tema mais palatável na sociedade. Isto será debatido adiante nesta discussão. Antes, será discutida a questão da falta de alinhamento entre a vontade da pessoa falecida e a vontade de seus familiares, acerca da doação de órgãos para transplantes.

### **5.3 Famílias contemporâneas: consanguinidade, afeto e hierarquias de valores**

Segundo o que preceitua a atual lei de transplantes, a decisão acerca da doação de órgãos *post mortem* compete exclusivamente à família do potencial doador falecido. A vontade individual, acerca da doação ou não dos próprios órgãos para transplantes, deve ser comunicada à família, para que esta reproduza a vontade da pessoa falecida para a equipe de captação caso a doação venha a ser tecnicamente possível.

Duarte et al. (2002) revelou que apenas 61% das pessoas que desejam que seus próprios órgãos fossem doados, após a morte, para transplante, havia informado à família sobre seu desejo de doar.

Os resultados desta pesquisa mostram que muitas vezes a decisão da família não decorre da vontade da pessoa falecida. Menos de que um terço das famílias que recusaram a doação de órgãos disseram que o estavam fazendo porque assim desejava a pessoa falecida. Os demais motivos diziam respeito à vontade dos familiares, e não à vontade da pessoa falecida.

Era possível que os familiares apresentassem mais do que um motivo para a recusa. Quando se analisa as entrevistas em que foram apresentados mais do que um motivo para recusa, chama a atenção o fato de que, entre as 70 recusas que se motivaram por ser o falecido optante em vida pela não doação, oito deles (11,43%) mencionaram haver desacordo familiar acerca da doação ou não dos órgãos da pessoa falecida. Ou seja, parte dos familiares pretendia que fosse realizada a doação, a despeito de a pessoa falecida ser optante em vida pela não doação.

No mesmo sentido, Pessoa; Schirmer; Roza (2013) entrevistando famílias que recusaram a doação de órgãos em São Paulo entre 2009 e 2010, encontraram que 36% delas sabiam qual era a vontade da pessoa falecida, e que 3/5 destes desejavam a doação, ou seja, a recusa foi feita a despeito de a família saber que a pessoa falecida gostaria de ser doadora de órgãos para transplantes.

Em nosso estudo, 11,11% das pessoas que desponderam ao questionário (pergunta 2) disseram que mesmo se soubessem que vontade do familiar falecido era favorável à doação, teriam recusado da mesma forma.

De fato, a crença do legislador, de que a vontade da pessoa falecida se refletiria na decisão de seus parentes, quando estes fossem abordados pela equipe que transplantes, não parece se sustentar.

Uma das dificuldades é que a lei de transplantes mantém uma concepção de família institucionalizada, pois amparada na linha sucessória. A família institucionalizada, na sociedade pós-moderna, cedeu espaço para a funcionalização da família. A instituição familiar sustenta-se enquanto cumpre uma função, enquanto mantém seu caráter de instrumento para que seus membros desenvolvam sua personalidade e seus exerçam seus aspectos existenciais (MORAES, 1991). Um dos aspectos existenciais da pessoa humana é sua autodeterminação corporal, que se estende à disposição *post mortem* dos próprios órgãos para transplantes (PIMENTEL; SARSUR; DADALTO, 2018).

A esse respeito a doutrina do Direito das Famílias ensina que

A superação da visão institucional da família, já referida, e a crescente valorização dos direitos fundamentais da pessoa humana ensejam a proteção cada vez mais ampla da esfera individual, em detrimento de ultrapassadas “razões de família”. Visa-se agora a satisfação de exigências pessoais, capazes de proporcionar o livre e pleno desenvolvimento da personalidade de cada um dos membros da família, vista esta como uma formação social de natureza instrumental, aberta e democrática (MORAES, 2005, p. 57).

O alicerce das famílias atualmente não são mais os laços de consanguinidade, mas os laços de afeto (ANDRADE, 2005). Nesse contexto, a família recomposta ou em mosaico, na qual nem todos os membros são unidos por laços de sangue, mas sim de afeto, é uma realidade cada vez mais frequente. Nas palavras de Ferreira e Röhrmann (2006), o “modelo familiar oitocentista perde a hegemonia para as formas plurais, organizadas sob variados modos. A organização familiar clássica mergulha no obsoletismo, não atendendo as atuais condições estruturais da família pós-moderna”.

Nossos dados mostram que em cinco registros (2,07%), a abordagem feita pela CIHDOTT se deparou com o fato de que a pessoa que na prática conduzia as decisões não era cônjuge ou companheiro nem parente sanguíneo até o segundo grau, portanto alguém que não podia decidir sobre doação de órgãos em específico, conforme a lei de transplantes. Percebe-se, com isso, que a lei de transplantes adotou um critério restritivo que deixa de fora a realidade em que por vezes familiares não tão próximos são os que de fato têm melhores condições para a decisão.

Note-se que durante a maior parte do período selecionado para este estudo, ainda não havia previsão legal para que a autorização para doação de órgãos fosse consentida por companheiro ou companheira da pessoa falecida. Somente a partir de 2017, com a edição do Decreto 9.175/17, foi alterada a lei de transplantes, para incluir (na esteira da equiparação da união estável com o casamento para diversos fins), o companheiro ou companheira, em analogia aos cônjuges, no rol dos habilitados para decidir sobre a doação de órgãos *post mortem* para transplantes (BRASIL, 2017).

Isso sem falar no caso de pessoas que por opção ou por contingências da vida não tenham constituído família e não tenham mais ascendentes ou irmãos vivos. São por isso impedidas de serem doadoras de órgãos, nos moldes da lei atual, em uma discriminação injustificável. Ainda nessa toada, não cabe nos preceitos da atual lei de transplantes a situação denominada de “família solidária”, ou de “irmandade”. Como bem explica Matos (2008, p. 564):

trata-se daquelas realidades de convívio com esforço mútuo para a manutenção de pessoas que têm em comum a necessidade premente de auxiliar-se (...) que, em razão da ausência de possibilidade de seus parentes de atender-lhes, acabam encontrando em pessoas com as mesmas características um modo de conviver “como se família fossem”.

Por tudo isso, transparece que a lei de transplantes utilizou-se de uma concepção de família que não mais condiz com a da sociedade atual (BITTAR, 2007).

Nas famílias contemporâneas (pós-modernas), o parentesco sanguíneo não necessariamente leva a uma concordância de posicionamento, ou, nos termos da bioética da permissão, não leva a serem amigos morais. Isso vai ao encontro da afirmação de Engelhardt Jr (2015, p. 124), de que nas sociedades pós-modernas, pluralistas por excelência, amigos, cônjuges e parentes próximos, podem ser estranhos morais. Assim sendo, maior a probabilidade de haver uma cisão entre a vontade de um e da decisão de outro, isto é, que a decisão tomada pelos familiares não seja alinhada com a vontade do potencial doador falecido.

Ao adotar o critério de parentesco para definir quem falaria em nome da pessoa falecida, supostamente expressando vontade desta, o legislador parece ter presumido que, em razão do parentesco eles seriam amigos morais, o que não acontece na realidade. Ora, as pessoas que a lei de transplante autoriza a decidir sobre a doação de órgãos (conjuge ou companheiro e parentes que figuram na linha sucessória até o segundo grau), podem, como visto, desconhecer (ou mesmo conhecendo, desconsiderar) a vontade do potencial doador. Soa pertinente, em termos bioéticos, que fossem dadas condições de conferir validade à manifestação de vontade - de ter ou não seus órgãos doados para fins de transplante - daquelas pessoas que (por opção ou por contingências da vida) não tem mais parentes próximos e daquelas pessoas que sabem que seus parentes próximos não são seus amigos morais. A bioética contempla a diversidade e preocupa-se com o ser humano em qualquer situação.

#### **5.4 A morte como tabu**

Os dados deste estudo mostram que apenas uma parcela minoritária dos familiares que recusaram a doação de órgãos justificou a negativa com o fato de ser esta vontade da pessoa falecida. Schirmer e Roza (2008) mostraram que, entre as famílias que consentem a doação, era mais comum que a doação representasse a vontade da família e não a vontade do doador falecido.

Isso mostra que, em razão da legislação atual, a decisão sobre a doação ou não de órgãos para transplantes é postergada para depois da morte do potencial doador (PIMENTEL; SARSUR; DADALTO, 2018). Os familiares são chamados a decidir no momento de luto mais recente (BOUSSO, 2008; BITTENCOURT; QUINTANA;

CAMPOS-VELHO, 2011), muitas vezes sem saber qual era a vontade da pessoa falecida (DUARTE et al., 2002; SCHIRMER e ROZA, 2008; PESSOA; SCHIRMER; ROZA, 2013).

De fato, muitos familiares afirmam que nunca haviam conversado com a pessoa que veio a falecer sobre qual seria o desejo desta em relação a doação ou não de órgãos para transplantes (ROSSATO et al. 2107). Esse desconhecimento da vontade da pessoa falecida pode ser explicado pelo costume, na sociedade, de nunca falar sobre a morte, que segundo Aries (1977), tornou-se o grande tabu da humanidade desde o século XX.

Para Torres, (1979, p. 53) “a morte substituiu o sexo como principal tabu, ocorrendo verdadeira inversão, ou seja: quanto mais a sociedade foi relaxando seus cerceamentos vitorianos ao sexo mais foi rejeitando a morte”. Isso se aplica ao Brasil desde o final de século XX, segundo Silva (2019). Quanto mais a individualidade é reafirmada em uma sociedade, mais a recusa e o horror da morte se revelam entre os membros dessa sociedade (SILVA, 2019).

A importância de focar o tema da morte está ligada ao fato de que, ao falar desta, fala-se de vida e, ao falar de vida, a qualidade da mesma acaba sendo revista. Esta vem decaindo, em parte, pelo lugar ao qual a morte foi relegada no século XX: do interdito, do vergonhoso, do oculto – uma inimiga a ser vencida a qualquer custo. Quanto mais se nega a morte, mais esta parece fazer-se presente através da violência urbana, das infecções potencialmente letais, do suicídio, das guerras (KOVÁCS, 2005).

É importante, pois, como diz Kovács (2005, p. 496), “estimular a busca de conhecimento, reflexão e discussão sobre o tema da morte”. Falar sobre a morte é importante, pois é uma forma de evitar a crença na mentira de que todas as coisas são permanentes (HENNEZEL e LELOUP, 2012). Por isso Kovács (2014) destaca que os desejos dos indivíduos devem ser manifestos, incrementando a comunicação entre equipes de saúde, pacientes e familiares, para possibilitar uma boa morte, isto é uma morte com dignidade.

No que tange à doação de órgãos, o fato de a decisão final ter de ser tomada após a morte do potencial doador, associado ao tabu da morte, faz com que os familiares tenham dificuldades no momento da decisão. Com efeito, nossos dados mostram que a maioria (81,48%) dos familiares que recusaram a doação de órgãos de seus parentes, quando perguntados se caso soubessem que a vontade da pessoa falecida era que os órgãos fossem doados para transplantes, disse que, diante dessa informação, consentiria

a doação. Além disso, 29,63% deles se disseram arrependidos de não terem consentido a doação após terem superado a fase mais recente do luto.

Nos casos em que os familiares entraram em desacordo, a vontade de parte deles era divergente da vontade de outra parte da família. Nestes casos, se a pessoa falecida tivesse deixado sua vontade expressa, o desacordo familiar tenderia a não se formar, ou seria resolvido conforme a vontade da pessoa falecida, seja a favor ou contrária à doação dos órgãos.

Um outro aspecto é que, possivelmente, se às pessoas fossem dadas oportunidades de manifestar validamente sua vontade sobre sua opção individual acerca da doação ou não de seus órgãos para transplantes, após a morte, (mesmo que através de anotações nos documentos de identidade, não mais no contexto da doação presumida como no ano de 1997, mas como manifestação expressa de vontade para nortear uma possível doação no futuro), isso talvez fosse algo que levasse as pessoas refletirem mais sobre a morte – uma aplicação da bioética no cotidiano.

## **5.5 Doação de órgãos, altruísmo e luto**

A doação de órgãos é entendida, e assim relatada pelas pessoas que vivenciaram esta situação, como uma forma de praticar o altruísmo (SADALA, 2001; BOUSSO, 2008; BITTENCOURT; QUINTANA; CAMPOS-VELHO, 2011).

O simbolismo envolvido na doação de órgãos remete a um ideário positivo, de solidariedade, compaixão, generosidade e vontade de ser útil aos outros, além de poder assumir a representação de ser uma forma de manter o familiar vivo (ROSA e GARRAFA, 2011). Caso assuma esta representação, a doação de órgãos pode interferir positivamente processo de elaboração do luto.

Nem todos, porém, são capazes, em meio à gama de sentimentos envolvidos nos momentos iniciais do luto, de discernir e decidir com serenidade sobre a doação dos órgãos do parente recém falecido, principalmente se o assunto não fora debatido previamente no seio da família (MAYNARD et al, 2016).

Pessoas que conhecem ou sabem de alguém que necessite de um transplante são mais propensas a consentir a doação (SANTOS E MASSAROLO, 2005)

Campanhas de entidades governamentais, como o Ministério da Saúde, e de

organizações privadas, como a ABTO, e veiculadas nos meios de comunicação, reiteradamente associam a doação de órgãos para transplantes a uma atitude altruísta (PAULI; DALMORO; BASSO, 2017).

O altruísmo, por sua vez, pode ser um meio de obter resiliência nas situações de do luto, como ensina Frankl (2008). Pode ser uma forma de a pessoa enlutada retomar de maneira resiliente sua trajetória, superando as adversidades e recuperando uma vida significativa (SILVEIRA e MAHFOUD, 2008).

O altruísmo pode ser um meio de superação não apenas do luto, mas também do medo da morte. Pode ser um modo de a pessoa lidar de uma maneira não tão pessimista, e sim mais ativista, com a transitoriedade da vida, para que a perspectiva da morte não tire o sentido da vida (FRANKL, 2008, p. 144). O gesto da doação de órgãos para transplantes pode compor uma adequação cultural de manutenção da vida ou protelação da morte (BENDASSOLLI, 2001), além “de conferir um sentido para a morte do familiar. Assim o familiar não morre em vão” (ROSSATO et al. 2017, p 4)

Os dados deste estudo corroboram os achados de que, mesmo familiares que não consentiram a retirada de órgãos de seus parentes falecidos, têm propensão a doar os próprios órgãos, quando levadas a pensar nessa possibilidade (ISSAHO; TENÓRIO; MOREIRA, 2009).

É possível que a perspectiva de permitir que sejam usados os próprios órgãos em benefício de outras pessoas desperte sentimentos altruístas mais elevados que a perspectiva de permitir que sejam usados os órgãos de um parente para o mesmo fim. De fato, Gigno, Manaouil e Jardé (2008), ao entrevistarem pessoas internadas em um hospital geral e seus acompanhantes de confiança, encontraram maior predisposição para doar os próprios órgãos para transplantes do que a predisposição para doar os órgãos do parente hospitalizado.

Por isso, é possível que caso fossem dadas oportunidades para que as pessoas fossem chamadas a manifestar e registrar sua vontade em termos de consentir ou não a doação *post mortem* dos próprios órgãos, a frequência de consentimentos fosse elevada, talvez até maior que quando são chamadas a decidir sobre a doação de órgãos de um parente seu. E estimular as doações de órgãos para transplantes é tanto um comando constitucional a respeito dos transplantes quanto - uma vez acompanhada de respeito à autonomia pessoal e de segurança jurídica para os profissionais - uma propositura bioética de beneficência e solidariedade.

## 6 CONCLUSÕES

Ao final da pesquisa foi possível perceber que a situação atual, em que é conferida total supremacia à decisão dos familiares, em detrimento de qualquer manifestação de vontade expressa em vida pelo potencial doador, para a doação pós-morte de órgãos e tecidos para transplante, fere princípios bioéticos.

O direito de autodeterminação com vistas a dar diretrizes para a utilização do próprio corpo após na morte não é respeitado na atual lei de transplantes, com base na premissa de que a decisão das famílias corresponderia à vontade do potencial doador falecido. Os resultados desta pesquisa apontam no sentido de que tal premissa não pode ser generalizada.

Esta pesquisa mostrou, para a população estudada, e no período de tempo considerado, os motivos apontados para a recusa à doação pós morte de órgãos e tecidos para transplantes. Nesta pesquisa, foi possível constatar que, no mais das vezes, a decisão pela recusa à doação dos órgãos para transplantes reflete a vontade dos familiares, ou pior, de parte deles, sem invocar a vontade da pessoa falecida. Como visto, a maior parte das famílias abordadas pela CIHDOTT no período pesquisado optou pela recusa à doação de órgãos por outro motivo que não a vontade da pessoa falecida.

Foi possível constatar que é frequente o arrependimento entre os familiares que recusaram a doação de órgãos no momento em que haviam acabado de serem informados da morte do potencial doador. Com efeito, parte dos familiares entrevistados afirmou ter mudado de ideia acerca da questão após ter passado o período mais recente de luto, mostrando arrependimento por ter recusado a doação quando teve a oportunidade. Isso sugere que o momento em que a decisão é tomada pelos familiares, sob efeito da notícia recente da morte da do parente, traz dificuldades para o discernimento necessário para a tomada de decisão.

Grande parte dos familiares entrevistados apontou que caso a pessoa falecida houvesse deixado registro da vontade favorável à doação de órgãos, não teriam negado o consentimento à doação quando abordados pela CIHDOTT. Também a maioria dos familiares expressou que gostaria, se possível, que seus próprios órgãos fossem doados para transplantes.

Estes achados, em conjunto, corroboram a importância e a pertinência da discussão sobre a possibilidade de autodeterminação de cada indivíduo para a decisão acerca da doação *post mortem* de seus órgãos para transplantes.

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa contribuiu para uma melhor compreensão bioética da situação vivida pelos familiares quando chamados a decidir, em um momento de luto ainda recente, sobre a doação ou não dos órgãos de seu ente recém-falecido para fins de transplantes, muitas vezes sem saber qual seria a vontade da pessoa falecida.

Maiores nuances das percepções das pessoas envolvidas poderiam ser obtidas com estudos qualitativos. Em nosso percurso metodológico, foi percebido que a obtenção de dados qualitativos exigiria uma abordagem específica para tal finalidade. Possivelmente aumentaria a chance de êxito um aviso antecipado, já na época da entrevista pela equipe da CIHDOTT, informando aos familiares da intenção de uma pesquisa com este traçado.

Dessa forma talvez se reduzisse o receio dos sujeitos da pesquisa no momento da aproximação do pesquisador. A inclusão de outros profissionais com contato próximo às famílias, como por exemplo, agentes comunitários de saúde, também poderiam aumentar o êxito de uma pesquisa qualitativa deste teor.

Outras pesquisas qualitativas, seja com amostras maiores, seja em outras regiões ou em outros períodos de tempo, também são importantes. Também será interessante comparar pesquisas envolvendo outras equipes de CIHDOTT, em relação às estratégias adotadas nas abordagens das famílias.

Por fim, é mister ressaltar que seria conveniente, em termos bioéticos, repensar a legislação, no que tange à possibilidade de autodeterminação individual. Isso poderia se dar em diferentes sentidos:

- Contemplar a possibilidade de autodeterminação, com a possibilidade de ser ouvida a família subsidiariamente, em caso de a pessoa falecida não ter deixado opção documentada por escrito (como ocorria nas legislações anteriores), e os documentos de identificação pessoal poderiam ser utilizado para esta finalidade;
- Contemplar a possibilidade de autodeterminação ao menos para córneas (em razão das peculiaridades da doação na morte com o coração parado);
- Contemplar a possibilidade que o indivíduo estipulasse qual membro da família (ou mesmo fora da família), que mais compartilham de sua ordem de valores, para dar a decisão acerca da doação ou não de seus órgãos após a morte, à semelhança do que ocorre na figura do mandato duradouro para as diretivas antecipadas de vontade.

Desta forma, contemplar-se-ia maior possibilidade de alinhamento, dentro de preceitos bioéticos, entre vontade e decisão acerca da doação dos próprios órgãos para transplantes. Paralelamente, reduzir-se-ia a influência do momento de luto ainda recente na decisão acerca da doação ou não de órgãos para transplantes.

Com isso, seria respeitado o direito individual de autodeterminação e ao mesmo tempo possivelmente seria melhor a situação dos familiares chamados, no momento mais recente de luto, para decidir sobre o consentimento à doação de órgãos e tecidos para transplantes.

## REFERÊNCIAS

ABTO - Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos. *Registro Brasileiro de Transplantes*. Veículo Oficial da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Ano XXIV Nº 4. 2018. Disponível em: <[http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2018/Lv\\_RBT-2018.pdf](http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2018/Lv_RBT-2018.pdf)>. Acesso em 18 de abril de 2019.

ABTO - Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos. *Registro Brasileiro de Transplantes*. Veículo Oficial da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Ano XXV Nº 1. 2019. Disponível em: <<http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2019/RBT-2019-1%20trim%20-%20Pop.pdf>>. Acesso em 24 jun 2019.

ANDRADE, Fernando Dias. Poder familiar e afeto numa perspectiva espinosana. *Atas do V Congresso Brasileiro de Direito de Família*, Belo Horizonte: 2005. Disponível em: <[http://www.ibdfam.org.br/\\_img/congressos/anais/15.pdf](http://www.ibdfam.org.br/_img/congressos/anais/15.pdf)>. Acesso em 21 jun 2019.

ARAÚJO, Flávia Pacheco de; FERREIRA, Aldo Pacheco; VIANNA, Marcos Besserman; OLIVEIRA, Maria Helena Barros de. Heteronomia no âmbito da saúde do adolescente: uma revisão integrativa da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*. v. 23, n. 9, p. 2979-2989; 2018.

ARCANJO, Rafaela Alves; OLIVIERA, Lilian Candiá de; SILVA, Delma Dias da. Reflexões sobre a comissão intra-hospitalar de doação de órgãos e tecidos para transplantes. *Revista Bioética* (Impressa). v. 21, n. 1, p. 119-125; 2013.

ARIES, Philippe. *História da morte no ocidente*. Rio de Janeiro, Francisco Alves, 1977.

BACKES, Dirce Stein; COLOMÉ, Juliana Silveira; ERFMANN, Rolf Herdmann; LUNARD, Valéria Lerch. Grupo focal como técnica de coleta e análise de dados em pesquisas qualitativas. *O Mundo da Saúde*, São Paulo, v. 35, n. 4, p. 438-442; 2011.

BENDASSOLLI, Pedro Fernando. Percepção do corpo, medo da morte, religião e doação de órgãos. *Psicologia: relexão e crítica*, v.14, n.1, p. 225-240; 2001.

BENEDETTI, Andressa. Transplante de órgãos no Brasil: autonomia x dignidade – aspectos civis e penais da Lei de Transplantes e considerações sobre o comércio de órgãos. *Revista Fórum de Ciências Criminais*. Belo Horizonte, ano 1, n. 2, p. 181-208; jul-dez/ 2014.

BERTONCELO, Juliana Aprygio; PEREIRA, Marcela Berlinck. Direito ao cadáver. *Anais do XVIII Congresso Nacional do Conpedi*. São Paulo, p. 5457-5490; 2009.

BITTAR, Eduardo Carlos Bianca. Família, sociedade e educação: um ensaio sobre individualismo, amor líquido e cultura pós-moderna. *Revista da Faculdade de Direito, Universidade de São Paulo*, v. 102, p. 591-610; 1 jan. 2007.

BITTENCOURT, Ana Luiza Portela; QUINTANA, Alberto Manuel; CAMPOS-VELHO, Maria Teresa Aquino de. A perda do filho: luto e doação de órgãos. *Estudos de Psicologia*, Campinas; v. 28, n. 4, p. 435-442; out-dez/ 2011.

BOUSSO, Regina Szylit. O processo de decisão familiar na doação de órgãos do filho: Uma teoria substantiva. *Revista Texto & Contexto Enfermagem*. v. 17, n. 1, p. 45-54; 2008.

BRASIL. *Lei nº 4.280, de 06 nov de 1963*. Dispõe sobre a extirpação de órgão ou tecido de pessoa falecida. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/1950-1969/L4280impressao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1950-1969/L4280impressao.htm)>

BRASIL. *Lei nº 5.479, de 10 ago de 1968*. Dispõe sobre a retirada e transplante de tecidos, órgãos e partes de cadáver para finalidade terapêutica e científica, e dá outras providências. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/1950-1969/L5479impressao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1950-1969/L5479impressao.htm)>

BRASIL. *Constituição Federal de 1988*. Promulgada em 5 de outubro de 1988. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm)>.

BRASIL. *Lei nº 8.489, de 18 nov de 1992*. Dispõe sobre a retirada e transplante de tecidos, órgãos e partes do corpo humano, com fins terapêuticos e científicos e dá outras providências. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/1989\\_1994/L8489impressao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/1989_1994/L8489impressao.htm)>

BRASIL. *Lei nº 9.434, de 04 fev 1997*. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L9434compilado.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L9434compilado.htm)>

BRASIL. *Lei nº 10.221, de 23 mar de 2001*. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/LEIS\\_2001/L10211.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/LEIS_2001/L10211.htm)>

BRASIL. *Lei nº 10.406, de 10 jan de 2002*. Institui o Código Civil. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/2002/110406.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110406.htm)>

BRASIL *Decreto nº 9.175, de 18 out de 2017*. Regulamenta a Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, para tratar da disposição de órgãos, tecidos, células e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento. Disponível em:  
<[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2017/decreto/d9175.ht](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2017/decreto/d9175.ht)>

CAJADO, Maria Constança Velloso; FRANCO, Anamélia Lins e Silva. Doação de órgãos e tecidos para transplantes: impasses subjetivos diante da decisão familiar. *Revista Baiana de Saúde Pública*, v. 40, n. 2, p. 480-499; 2016.

CFM - Conselho Federal de Medicina. *Resolução 1.995, de 31 ago 2012*. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Disponível em:  
<[http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com\\_normas](http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_normas)>

COSTA. Israel Ferreira da, MOURÃO NETO, José Jeová; BRITO, Maria da Conceição Coelho de; GOYANNA, Natália Frota; SANTOS, Taciane Correia dos; SANTOS, Samara de Sena. Fragilidades na atenção ao potencial doador de órgãos: percepção de enfermeiros. *Revista Bioética (Impressa)*. v. 25, n. 1, p. 130-137; 2017.

D'ASSUMPÇÃO, Evaldo Alves. *Sobre o viver e o morrer: manual de Tanatologia e Biotanatologia para os que partem e os que ficam*. 2ª ed ampliada. Petrópolis: Vozes, 2011.

DALBEM, Giana Garcia; CAREGNATO, Rita Catalino Aquino. Doação de órgãos e tecidos para transplante: recusa das famílias. *Revista Texto & Contexto Enfermagem*, v. 19, n. 4, p. 728-35; 2010.

DELL AGNOLO; Cátia Millene; BELENTANI, Lêda Maria; ZURITA, Robsmeire Calvo Melo; COIMBRA, Jorseli Ângela Henriques; MARCON, Sônia Silva. A experiência da família frente à abordagem para doação de órgãos na morte encefálica. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 30, n. 3, p. 375-382; set 2009.

DINIZ, Débora; GUILHEM, Dirce. Bioética feminista: o resgate do conceito de vulnerabilidade. *Revista Bioética (Impressa)*, v. 7, n. 2, p. 1-6; 2009.

DUARTE, Priscila Silveira; PERICOCO, S.; MIYAZAKI, Maria Cristina de Oliveira Santos; RAMALHO, Horácio José; ABBUD-FILHO, Mário. Brazilian's attitudes towards Organ Donation and Transplantation. *Transplantation Proceedings*, v. 34, p. 458-459; 2002.

ENGELHARDT JR, Hugo Tristram. A ética da ética clínica: reflexões críticas em face da diversidade moral. *Revista Bioetikhos*, Centro Universitário São Camilo, v. 6, n. 1, p. 11-21; 2012.

ENGELHARDT JR, Hugo Tristram. *Fundamentos da Bioética*. 6ª ed. São Paulo: Loyola, 2015. 518p.

ENGELHARDT JR, Hugo Tristram. Global bioethics: taking moral differences seriously. *Revista Bioetikhos*, Centro Universitário São Camilo, v. 3, n. 1, p. 26-32; 2009.

FABRIS, Caroline; CORRÊA, Zélia Maria S.; MARCON, Alexandre S.; CASTRO, Terla Nunes de; MARCON, Ítalo Mundialino; PAWLOWSKI, Cristiane. Estudo retrospectivo dos transplantes penetrantes de córnea da Santa Casa de Porto Alegre. *Arquivos Brasileiros de Oftalmologia*, São Paulo, v. 64, n. 5, p. 449-453; Out. 2001. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-27492001000500014&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27492001000500014&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 23 jun 2019.

FACHIN, Luiz Edson; PIANOVSKI, Carlos Eduardo. A dignidade da pessoa humana no direito contemporâneo: uma contribuição à crítica da raiz dogmática do neopositivismo constitucionalista. *Revista Trimestral de Direito Civil*, v. 9, n. 35; jul/set, 2008

FARIAS, Roberta Jansen de Mello; SOUSA, Luciene Barbosa de. Impacto do marketing dos processos de divulgação nas doações de córneas a um banco de tecidos oculares humanos e avaliação do perfil socioeconômico de seus doadores. *Arquivos Brasileiros de Oftalmologia*, São Paulo, v. 71, n. 1, p. 28-33; fev 2008.

FERREIRA, Jussara Suzi Assis Borges Nasser; RÖRHMANN, Konstanze. As Famílias pluriparentais ou Mosaicos. In: *Família e Dignidade. Anais do V Congresso Brasileiro de Direito de Família*. São Paulo: IOB Thompson, 2006, p. 507-529.

FERRER, Jorge Jose; ÁLVARES, Juan Carlos. *Para fundamentar a bioética: teorias e paradigmas teóricos na bioética contemporânea*. São Paulo: Loyola, 2005.

FONSECA, Paula Isabella Marujo Nunes da; TAVARES, Cláudia Mara de Melo. Emotions experienced by transplant coordinators in family interviews for organ donation. *Ciência e Cuidados coma Saúde*. v.14, n.1 p 53-60; 2016.

FRANKL, Viktor Emil. *Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração*. São Leopoldo: Sinodal; Petrópolis: Vozes, 2008.

GARRAFA, Volnei; PORTO, Dora. Bioética, poder injustiça: por uma bioética da intervenção. Cap 2. In: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo (Org.). *Bioética: poder e injustiça*. São Paulo: Brasil, 2003. p. 35-44.

GIGNON, Maxime; MANAOUIL, Cecile; JARDÉ, Olivier. Is the person of trust a reliable witness in case of organ removal from a deceased person for donation purposes? *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation*. v. 20, n. 10, p 825-831; 2008.

GOMES, Andréia Patrícia; GONÇALVES, Lucas Lacerda; SOUZA, Camila Ribeiro; SIQUEIRA-BATISTA, Rodrigo. Estratégia Saúde da Família e bioética: grupos focais sobre trabalho e formação. *Revista Bioética* (Impressa), v. 24, n. 3, p. 488-494; 2016

GONDIM, Sônia Maria Guedes. Grupos focais como técnica de investigação qualitativa: desafios metodológicos. *Paideia*, v. 12, n. 24, p. 149-161; 2003.

GOZZO, Débora; MOINHOS, Deyse dos Santos. *A disposição do corpo como direito fundamental e a preservação da autonomia da vontade*. Direito civil - Constitucional II [Recurso eletrônico on-line] organização CONPEDI/UFPB; coordenadores: Wladimir Alcibiades Marinho Falcão Cunha, Glauber Salomão Leite, Marcos Augusto de Albuquerque Ehrhardt Junior. – Florianópolis: CONPEDI, 2014. Disponível em: <<http://publicadireito.com.br/artigos/?cod=72fed322f249b958>> Acesso em 06 jun 2019.

GROSSI, Manoela Gomes; PRADO, Layse Beneli; SOUZA, Geórgia Pereira Silveira; SANTOS, Jaqueline Pereira; BEZERRA, Amanda Silva de Macêdo; MARCELINO, Cesar Augusto Guimarães; ALMEIDA, Antônio Flávio Sanchez de; AYOUB, Andrea Cotait. Análise comparativa do consentimento familiar para doação de tecidos em função da mudança estrutural do termo de doação. *Einstein*. v.12, n.2, p 143-148; 2014.

HAASE, Vitor Geraldi; PINHEIRO-CHAGAS, Pedro; ROTHE-NEVES, Rui. Neuropsicologia e autonomia decisória: implicações para o consentimento informado. *Revista Bioética*, v.15, n. 1, p. 117-132; 2007.

HENNEZEL, Marie de; LELOUP, Jean-Yves. *A arte de morrer: tradições religiosas e espiritualidade humanista diante da morte na atualidade*. 11ª ed. Petrópolis: Vozes, 2012.

HORTON, Raymond L; HORTON, Patricia J. A model of willingness to become a potential organ donor. *Social Science & Medicine*. v. 33, n. 9, p 1037-1051; 1991.

ISSAHO, Dayane Cristine; TENÓRIO, Marília Barreto; MOREIRA, Hamilton. Principais variáveis envolvidas na não-doação de córneas de potenciais doadores em um hospital universitário de Curitiba. *Arquivos Brasileiros de Oftalmologia*, v. 72, n. 4, p. 509-514; 2009.

KINALSKI, Daniela Dal Forno; PAULA, Cristiane Cardoso de; PADOIN, Stela Maris de Mello; NEVES, KLEINUBING, Eliane Tatsch; EINLOFT, Raquel; CORTES, Laura Ferreira. Grupo focal na pesquisa qualitativa: relato de experiência. *Revista Brasileira de Enfermagem* (Internet), v. 70, n. 2, p. 443-448; mar-abr/ 2017.

KNIHS, Neide da Silva; SCHIRMER, Janine; ROZA, Bartira de Aguiar. Adaptación del modelo español de gestión en trasplante para la mejora en la negativa familiar y mantenimiento del donante potencial. *Revista Texto & Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 20, Esp, p. 59-65; 2011.

KOVÁCS, Maria Julia. Educação para a morte. *Psicologia Ciência e Profissão*, v. 25, n. 3, p. 484-497; 2005.

KOVÁCS, Maria Julia. A caminho da morte com dignidade no século XXI. *Revista Bioética* (Impressa), v. 22, n. 1, p. 94-104; 2014.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm a ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes*. 9 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

LIRA; Gerlene Grudka; PONTES; Cleide Maria; SCHIRMER; LIMA, Luciane Soares de. Ponderações de familiares sobre a decisão de recusar a doação de órgãos. *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 25, número especial 2, p. 140-145; 2012.

LOLAS, Fernando. *Bioética: o que é, como se faz*. 2.ed. São Paulo: Loyola, 2005.

MADRID, Raúl. La bioética de Tristram Engelhardt: entre la contradicción y la postmodernidad. *Revista Bioética* (Impressa), v. 22, n. 3, p. 441-447; 2014.

MATOS, Ana Carla Harmatiuk. Novas Entidades Familiares e seus Efeitos Jurídicos. *Revista Forense* (Impresso), Rio de Janeiro, p. 557-568; 01 mar. 2008.

MAYNARD, Lorena Oliveira Dantas; LIMA, Isabel Maria Sampaio Oliveira; LIMA, Yara Oyam Ramos; COSTA, Ediná Alves. Os conflitos do consentimento acerca da doação de órgãos *post mortem* no Brasil. *Revista de Direito Sanitário*. São Paulo, v. 16, n. 3, p 122-144; nov 2015 / fev 2016.

MELLO, Leana. *Da (im)possibilidade de um comércio lícito de órgãos: diálogos éticos e jurídicos* / Orientadora: Maria de Fátima Freire de Sá Dissertação (Mestrado) – Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Programa de Pós-Graduação em Direito. Leana Mello. Belo Horizonte, 2014. 158f.

MORAES, Edvaldo Leal de; SILVA, Leonardo, Borges de Barros e; GLEZER, Milton; PAIXÃO, Nair Cordeiro dos Santos da; MORAES, Tatiana Cristine de. Trauma e doação de órgãos e tecidos para transplantes. *JBT Jornal Brasileiro de Transplantes*. v. 9, p 561-565; 2006.

MORAES, Edvaldo Leal de; MASSAROLO, Maria Cristina Komatsu Braga. Reasons for the family member's refusal to donate organ and tissue for transplant. *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 22, n. 2, p. 131-135; 2009.

MORAES, Maria Celina Bodin. A caminho de um direito civil constitucional. *Revista Estado, Direito e Sociedade*, Rio de Janeiro, v. 1, p. 59-73; 1991.

MORAES, Maria Celina Bodin. A família democrática. *Revista da Faculdade de Direito da UERJ*, v. 13-14, p. 47-70; 2005.

MORAIS, Marcos; SILVA, Rita C. M. A.; RAMALHO, Horácio J.; SILVA, Renato F.; ABBUD-FILHO, Mario. As organizações de procura de órgãos (OPOs) são efetivas? Análise de sete anos de atividade de uma OPO brasileira. *Arquivos de Ciência da Saúde*, v. 11, n. 4, p. 225-229; out-dez / 2004.

MOUREIRA, Diogo Luna. O reconhecimento e a legitimação da autonomia privada aplicada ao biodireito. In: XVI Congresso Nacional do Conselho Nacional de pesquisa e pós-graduação em direito (CONPEDI), 2007, Belo Horizonte. *Anais do XVI Congresso Nacional do CONPEDI: "Pensar globalmente, agir localmente"*. Florianópolis: Fundação Boiteux, 2008, p. 92-118. Disponível em: <[www.conpedi.org.br/manaus/arquivos/anais/bh](http://www.conpedi.org.br/manaus/arquivos/anais/bh)>. Acesso em: 06 jun 2019.

OLIVEIRA, Lucas Costa de. *Mercado regulado de órgãos e tecidos humanos: entre o direito, a economia e a ética* / Lucas Costa de Oliveira. Belo Horizonte, 2017. 146 f.: il. Orientadora: Maria de Fátima Freire de Sá. Dissertação (Mestrado) – Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Programa de Pós-Graduação em Direito.

PAULI, Jandir; DALMORO, Marlon; BASSO, Kenny. A economia de bens simbólicos e a criação de um ambiente favorável à doação: uma análise das campanhas de incentivo à doação de órgãos e tecidos. *Revista de Administração Pública*, v. 52, n. 3, p. 554-570, 2018.

PEREIRA JÚNIOR Antônio Jorge; PEREIRA Rayssa Mosanio Duarte; FERREIRA, Rebeca Simão Bedê. O limite da autonomia em face do direito à vida e a recusa de tratamentos médicos em casos de doenças crônicas. *Revista Brasileira de Direito Civil RBDCivil*. Belo Horizonte: v 17, p 201-221; jul - set; 2018

PESSOA, João Luis Erbs; SCHIRMER, Janine; ROZA, Bartira de Aguiar. Avaliação das causas de recusa familiar a doação de órgãos e tecidos. *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 26, n. 4, p. 323-330; 2013.

PIMENTEL, Willian; SARSUR, Marcelo; DADALTO, Luciana. Autonomia na doação e órgãos *post mortem* no Brasil. *Revista Bioética* (Impressa), v. 26, n. 4, p. 530-536; 2018.

PRATES, Lisie Alende; CECCON, Fernando Gome; ALVES, Camila Neumaier; WILHELM, Laís Antunes; DEMORI, Carolina Carbonell; SILVA, Silvana Cruz da; RESSEL, Lúcia Beatriz. A utilização da técnica de grupo focal com mulheres quilombolas. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 31, n. 12, p.2483-2492; Dez, 2015.

ROSA, Telma Noletto; GARRAFA, Volnei. Bioética e confidencialidade do doador cadáver em transplantes renais no Brasil. *Revista Latinoamericana de Bioética*, v. 10, n. 2, p. 98-105; 2011.

ROSSATO, Gabriela Camponogara; PERLINI, Nara Marilene Oliveira Girardon; BEGNINI, Danusa; BEUTER, Margrid; CAMPONOGARA, Silviamar; FLORES, Cintia Lovato. Doar ou não doar: a visão de familiares frente à doação de órgãos. *REME – Revista Mineira de Enfermagem*. V 21, e 1056. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1194>> Acesso em: 30 jul 2019.

SÁ, Maria de Fátima Freire de. *Biodireito e direito ao próprio corpo: doação de órgãos*, incluindo o estudo da Lei n. 9434/97, com as alterações introduzidas pela Lei n. 10211/01.2 Edição revisada, atualizada e ampliada. Belo Horizonte: Del Rey, 2003.

SADALA, Maria Lúcia Araújo. A experiência de doar órgãos na visão de familiares de doadores. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, v. 23, n. 3, p.143-151; 2001.

SANTOS, Carla Galluzi dos; PACINI, Keila Mattos; ADÁN, Consuelo Bueno Diniz; SATO, Elcio Hideo. Motivos do descarte de córneas captadas pelo banco de olhos do Hospital São Paulo em dois anos. *Revista Brasileira de Oftalmologia*, v. 69, n. 1, p. 18-22; 2010.

SANTOS, Marcelo José dos; MASSAROLO, Maria Cristina Komatsu Braga. Processo de doação de órgãos: percepção de familiares de doadores cadáveres. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, v. 13, n. 3, p. 382-387; 2005.

SCHIRMER, Janine; ROZA, Bartira de Aguiar. Family, Patients and Organ and Tissue Donation: who decides? *Transplantation Proceedings*, v. 40, p. 1037-1040; 2008.

SCHRAMM, Fermin Roland. Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. *Revista Bioética*, v. 16, n. 1, p. 11-23; 2008.

SILVA, Érica Quinaglia. Ideário da morte no Ocidente: a bioética em uma perspectiva antropológica crítica. *Revista Bioética* (impressa), v. 27, n. 1, p. 38-45; 2019.

SILVA, Maria das Dores Ferreira da; FERREIRA-ALVES, José. O luto em adultos idosos: natureza do desafio individual e das variáveis contextuais em diferentes modelos. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 24, n. 3, p. 588-595; 2012.

SILVEIRA, Daniel Rocha; MAHFOUD, Miguel. Contribuições de Viktor Frankl ao conceito de resiliência. *Estudos de Psicologia*, v. 25, n. 4, p. 567-576; 2008.

SOARES, Flaviana Rampazzo; BASTOS, Isis Boll de Araújo. Avanços tecnológicos e proteção *post mortem* dos direitos da personalidade através do testamento. *Revista Fórum de Direito Civil – RFDC*, Belo Horizonte, ano 4, n. 10, p. 189-205; set./dez. 2015.

STEINER, Philippe. A doação de órgãos: a lei, o mercado e as famílias. *Tempo Social, revista de sociologia da USP*, v. 16, n. 2, p. 101-128; 2004.

STOLF, Noedir A. G.; BRAILE, Domingo M. *Euryclides de Jesus Zerbini: uma biografia*. *Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular*, São José do Rio Preto, v. 27, n. 1, p. 137-147, mar. 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-76382012000100020&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-76382012000100020&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 23 de junho de 2019. <http://dx.doi.org/10.5935/1678-9741.20120020>.

TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; KONDER, Carlos Nelson. Autonomia e solidariedade na disposição de órgãos para depois da morte. *Revista da Faculdade de Direito da UERJ*, n. 18, 2010.

TELES, Samara Franco; NOGUEIRA, Maicon de Araujo. O papel do enfermeiro na organização de procura de órgãos. *Revista Científica de Enfermagem*, v. 5, n. 15, p. 19-29; 2015.

TORRES, Wilma da Costa. O tabu frente ao problema da morte. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, Rio de Janeiro, v. 31, n. 1, p. 53-62; jan./mar, 1979.

TRONCO, Arthur Abbade. O direito ao cadáver e a doação de órgãos pós-morte. *Revista de Direito Civil Contemporâneo*, v. 13, p. 69-98; out-dez/ 2017.

URBAN, Cícero de Andrade. *Bioética Clínica*. Rio de Janeiro: Revinter, 2003.

WALTER, Tony. Why different countries manage death differently: a comparative analysis of modern urban societies. *The British Journal of Sociology*. v. 63, p. 123-145; 2012.

## APÊNDICES

### Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

O senhor(a) é parente de pessoa que foi potencial doador(a) de órgãos entre junho de 2014 e junho de 2015 e está sendo convidado(a) para participar da pesquisa intitulada: “DIREITO DE AUTODETERMINAÇÃO E HETERONOMIA NO CONSENTIMENTO PARA A DOAÇÃO DE ÓRGÃOS” que tem como objetivo refletir sobre a adequação, em termos bioéticos, da norma legal, presente no artigo 4º da Lei de 9434/97 (lei de transplantes), que confere supremacia à autorização familiar, em detrimento de qualquer manifestação de vontade expressa em vida pelo indivíduo, para a doação de órgãos *post mortem*.

Este estudo está sendo realizado por Héverton Barbosa de Freitas e Patrícia de Cássia Neri Beraldo Silva, alunos dos cursos de Pós-graduação e Graduação, respectivamente, da Universidade do Vale do Sapucaí (Univás), juntamente com a pesquisadora responsável professora orientadora Dra. Adriana Rodrigues dos Anjos Mendonça.

A intenção, com esta pesquisa, é conhecer os motivos pelos quais as famílias não autorizam a doação de órgãos de potenciais doares para transplantes e entender se existe uma influência do sofrimento decorrente do fato de a decisão ter de ser tomada no momento de luto pela perda recente do familiar. Por isso o estudo envolverá a entrevista com familiares que, no passado, foram abordados pela equipe de captação sobre a possibilidade de doação de órgãos de um potencial doador falecido, e na ocasião recusaram a doação. O que se deseja é conhecer mais sobre a tomada de decisão pelas famílias, saber se há conversas na família sobre o desejo dos familiares em serem ou não doadores de órgãos para transplante caso isso seja eventualmente possível, e também se o posicionamento da família acerca da doação de órgãos muda depois que a família supera o impacto da notícia recente da morte de seu familiar.

A pesquisa terá duração de 02 anos, com o término previsto para março de 2020. Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo, respeitando assim sua privacidade. Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa e os resultados divulgados em eventos ou revistas científicas. Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento o(a) senhor(a) pode recusar-se a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento, o que garante sua autonomia. Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder as perguntas a serem realizadas sob a forma de entrevista gravada, em grupo.

Os benefícios relacionados à concretização deste estudo serão conhecer e avaliar os motivos de recusa por parte das famílias, estudar as implicações de a decisão ser tomada pelos familiares no momento da morte recente do potencial doador, e acima de tudo, refletir sobre as implicações bioéticas da opção legislativa por negar eficácia à manifestação de vontade expressa em vida pelo potencial doador de órgãos e tecidos.

Os resultados estarão à sua disposição quando finalizada a pesquisa e ficarão arquivados com o(a) pesquisador(a) responsável por um período de cinco anos, e após esse tempo serão descartados de forma que não prejudique o meio ambiente

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido é um documento que comprova a sua permissão. Será necessário a sua assinatura para oficializar o seu consentimento. Ele encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo(a) pesquisador(a) responsável, e a outra será fornecida para o senhor(a).

Ressalta-se que a sua valiosa colaboração é muito importante e, a seguir, será apresentada uma Declaração e, se o senhor(a) estiver de acordo com o conteúdo da mesma, deverá assiná-la, conforme já lhe foi explicado anteriormente.

### **DECLARAÇÃO**

Declaro estar ciente do inteiro conteúdo deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que dele poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento.

NOME COMPLETO DO(A) PARTICIPANTE:

---

ASSINATURA DO(A) PARTICIPANTE:

---

ASSINATURA DO(A) PESQUISADOR(A) RESPONSÁVEL:

---

Pouso Alegre, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

Para possíveis informações ou esclarecimentos a respeito da pesquisa, você poderá entrar em contato com a secretária do CEP da Univas pelo telefone (35) 3449-9269, em Pouso Alegre – MG, no período das 08h às 12h e das 14h às 17h de segunda a sexta-feira.

E-mail: [pesquisa@univas.edu.br](mailto:pesquisa@univas.edu.br)

## Apêndice B – Instrumento de entrevista (questionário)

### 1- Instrumento da Entrevista

Data da entrevista:

Nome do entrevistado (apenas para fins de comunicação com o entrevistador; será substituído por identificação através de numeração sequencial, a fim de preservar o anonimato):

Telefone de contato:

Nome do ex-potencial doador:

Data do óbito ou da recusa:

Grau de parentesco (do entrevistado em relação ao ex-potencial doador):

**Primeira pergunta:** Depois de passado algum tempo do momento da morte do(a) familiar, a família mudou de ideia em relação não ter dado o consentimento para a doação de órgãos?

- Sim
- Não
- Não quis responder

**Segunda pergunta:** Se o(a) falecido(a) tivesse declarado, enquanto vivo(a), que, se fosse possível, desejava ser doador(a) de órgãos, a família teria dado o consentimento para a doação?

- Sim
- Não
- Não quis responder
- Não se aplica caso haja ocorrido tal declaração

**Terceira pergunta:** Você, pessoalmente, desejaria ser doador(a) de órgãos, se fosse possível?

- Sim
- Não
- Não quis responder

## ANEXOS

## Anexo A – Formulário para busca ativa de possíveis doadores e entrevista familiar



### Busca Ativa de Possíveis Doadores e Entrevista Familiar

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Horário: \_\_\_\_\_

**Identificação do Doador:**

Nome: \_\_\_\_\_ MAT: \_\_\_\_\_

Data de Nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Idade: \_\_\_ anos Cor: \_\_\_\_\_

Estado Civil: \_\_\_\_\_ Naturalidade: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

Bairro: \_\_\_\_\_ Cidade: \_\_\_\_\_ Estado: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_ Religião: \_\_\_\_\_

Pai: \_\_\_\_\_

Mãe: \_\_\_\_\_

Documento: \_\_\_\_\_ Tipo: \_\_\_\_\_ Emissão: \_\_\_\_\_ CPF: \_\_\_\_\_

Nome do Responsável: \_\_\_\_\_

Telefones de Contato: \_\_\_\_\_

Unidade de Internação: \_\_\_\_\_

Diagnóstico: \_\_\_\_\_

Data do Óbito: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Horário do Óbito: \_\_\_\_\_

Causa Provável da Morte: \_\_\_\_\_

Doador em Morte Encefálica ( )      Doador Coração Parado ( )

Especificar doação: Múltiplos Órgãos ( )      Córneas ( )

Nome do(s) familiar(es) abordado(s):

Nome: \_\_\_\_\_ Grau de Parentesco: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_ Grau de Parentesco: \_\_\_\_\_

Testemunhas: \_\_\_\_\_

Acesso ao atestado de óbito: ( ) Não ( ) Sim

Fornecido pelo Dr(a): \_\_\_\_\_

Especialidade: \_\_\_\_\_ CRM: \_\_\_\_\_

Houve Doação? ( ) Sim ( ) Não      Horário do termo assinado: \_\_\_\_\_

Se não houve, motivos:

( ) Família não permitiu e não explicou o motivo

( ) Desacordo entre familiares

( ) Optante em vida pela não doação

( ) Motivos religiosos

( ) Receio da reconstituição

( ) Impossibilidade de conhecer o receptor

( ) Causa mortis contra indicou a doação

( ) Presença apenas do familiar indireto, não pode resolver

( ) Familiares descontentes com o atendimento

( ) Outros: \_\_\_\_\_

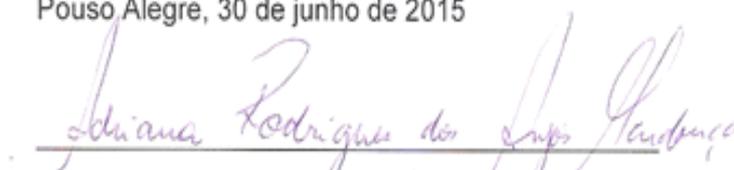
Assinatura e Carimbo do Funcionário Responsável pela Entrevista

**Anexo B – Carta de Autorização da CIHDOTT.****Autorização**

Eu, Adriana Rodrigues dos Anjos Mendonça, pesquisadora responsável, juntamente com os alunos Thamires Sidney Santana e Gustavo Finamor Salles, do curso de Medicina da UNIVÁS, solicitamos a autorização para realização de uma pesquisa nas dependências da Comissão Intra-hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante, CIHDOTT, para fins de Iniciação Científica. Tal projeto, intitulado: "AVALIAÇÃO DOS MOTIVOS DA RECUSA DE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS PELA FAMÍLIA DE POTENCIAIS DOADORES", tem como objetivo avaliar através de bancos de dados da CIHDOTT os motivos da recusa de doação de órgãos e tecidos pelos familiares de potenciais doadores.

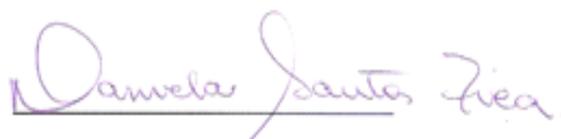
As informações obtidas serão utilizadas exclusivamente para fins científicos, de acordo com a RESOLUÇÃO Nº 466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS) que define os procedimentos éticos para a pesquisa em seres humanos. O trabalho somente será iniciado após aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa.

Pouso Alegre, 30 de junho de 2015



Prof. Dra. Adriana Rodrigues dos Anjos Mendonça

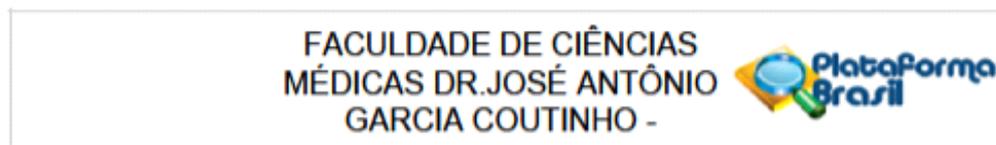
Eu, Dra. Daniela dos Santos Zica, autorizo a utilização de bancos de dados da CIHDOTT para realização do trabalho intitulado: "AVALIAÇÃO DOS MOTIVOS DA RECUSA DE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS PELA FAMÍLIA DE POTENCIAIS DOADORES."



Dra. Daniela dos Santos Zica

Coordenadora da CIHDOTT.

## Anexo C – Parecer consubstanciado do CEP

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** PROJEÇÃO POST MORTEM DA AUTONOMIA CORPORAL: reflexões bioéticas e jurídicas acerca da autorização para a doação de órgãos e tecidos de acordo com a Lei de Transplantes

**Pesquisador:** Adriana Rodrigues dos Anjos Mendonça

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 91929018.8.0000.5102

**Instituição Proponente:** FUNDACAO DE ENSINO SUPERIOR DO VALE DO SAPUCAI

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 2.821.750

**Apresentação do Projeto:****RESUMO**

A doação de órgãos e tecidos é tema que envolve questões bioéticas relevantes, especialmente quanto ao consentimento para a retirada de órgãos após a morte do doador. Diferentemente de outros países, o Brasil adotou como critério único a autorização dada pela família da pessoa falecida, deixando sem eficácia qualquer consentimento dado em vida pelo potencial doador. O presente estudo visa refletir sobre a adequação, em termos bioéticos, da norma legal que confere supremacia à autorização familiar, em detrimento de qualquer manifestação de vontade expressa em vida pelo indivíduo, para a doação de órgãos post mortem. Para tanto, compõe-se de duas etapas analíticas e não controladas, uma delas retrospectiva e a outra prospectiva, a fim de analisar os motivos de recusa à doação pela família, bem como se ou não mudança no posicionamento da família após passar o período de luto. Identifica-se que, quando não há manifestação prévia do falecido, entre os motivos mais comuns para a recusa das famílias estão justamente o desconhecimento da vontade do falecido e a indecisão dos familiares. Com efeito, constata-se que o fato de a autorização precisar ser concedida somente no momento de luto recente traz efeitos importantes para a decisão, já que ao retirar-se a efetividade da manifestação de vontade pessoal, desestimula-se a discussão, no ambiente familiar, do tema doação de órgãos. Conclui-se pela relevância do debate pela sociedade brasileira sobre a valorização da manifestação

<b>Endereço:</b> Avenida Prefeito Tuany Toledo, 470	
<b>Bairro:</b> Campus Fátima I	<b>CEP:</b> 37.554-210
<b>UF:</b> MG	<b>Município:</b> POUSO ALEGRE
<b>Telefone:</b> (35)3449-9232	<b>E-mail:</b> pesquisa@univas.edu.br

FACULDADE DE CIÊNCIAS  
MÉDICAS DR. JOSÉ ANTÔNIO  
GARCIA COUTINHO -



Continuação do Parecer: 2.821.750

pessoal de vontade acerca da disposição de órgãos para doação após a morte.

**Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Geral

Refletir sobre a adequação, em termos bioéticos, da norma legal, presente no artigo 4º da lei de 9434/97 (lei de transplantes), que confere supremacia à autorização familiar, em detrimento de qualquer manifestação de vontade expressa em vida pelo indivíduo, para a doação de órgãos post mortem.

Objetivos específicos

Avaliar os motivos de recusa para doação de órgãos pelos familiares de potenciais doadores e possíveis fatores associados;

Analisar o índice de arrependimento, a longo prazo, entre as famílias de potenciais doadores, que tenham recusado a doação de órgãos;

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Os benefícios advindos do trabalho superam os seus possíveis riscos.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa de alta relevância do ponto de vista científico e social. Trará grandes contribuições para o preenchimento de possíveis lacunas de conhecimento e sobretudo no contexto bioético

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos os termos de apresentação obrigatória se encontram inseridos no trabalho de forma completa, ampla e adequada.

**Recomendações:**

Não há recomendações a serem apresentadas. A recomendação estabelecida foi atendida.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

O estudo atende aos dispositivos da resolução 466/2012 e pode ser aprovado.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

O projeto de pesquisa foi adequado em sua nova versão às normas da Resolução 466/12, da CONEP.

**Endereço:** Avenida Prefeito Tuany Toledo, 470

**Bairro:** Campus Fátima I

**CEP:** 37.554-210

**UF:** MG

**Município:** POUSO ALEGRE

**Telefone:** (35)3449-9232

**E-mail:** pesquisa@univas.edu.br

FACULDADE DE CIÊNCIAS  
MÉDICAS DR. JOSÉ ANTÔNIO  
GARCIA COUTINHO -



Continuação do Parecer: 2.821.750

Ao término do estudo os autores deverão apresentar relatório final ao CEP.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1158633.pdf	24/07/2018 18:01:20		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	24/07/2018 18:00:52	Adriana Rodrigues dos Anjos Mendonça	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.docx	24/07/2018 18:00:29	Adriana Rodrigues dos Anjos Mendonça	Aceito
Folha de Rosto	FolhaderostoHeverton.pdf	19/06/2018 07:38:02	Adriana Rodrigues dos Anjos Mendonça	Aceito
Outros	AutorizacaoDaniela.pdf	14/06/2018 07:51:13	Adriana Rodrigues dos Anjos Mendonça	Aceito
Outros	AutorizacaoAlan.pdf	14/06/2018 07:50:41	Adriana Rodrigues dos Anjos Mendonça	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

POUSO ALEGRE, 14 de Agosto de 2018

---

**Assinado por:**  
**Rosa Maria do Nascimento**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** Avenida Prefeito Tuany Toledo, 470

**Bairro:** Campus Fátima I

**CEP:** 37.554-210

**UF:** MG

**Município:** POUSO ALEGRE

**Telefone:** (35)3449-9232

**E-mail:** pesquisa@univas.edu.br