

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA – UnB
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

**BIOÉTICA E CONFIDENCIALIDADE DO DOADOR CADÁVER
EM TRANSPLANTES RENAIIS**

TELMA NOLETO ROSA

BRASÍLIA, dezembro de 2007.

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

**BIOÉTICA E CONFIDENCIALIDADE DO DOADOR CADÁVER
EM TRANSPLANTES RENAI**

Dissertação apresentada e defendida junto ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde - Área de Concentração em Bioética, como requisito parcial para a obtenção do Grau de Mestre em Ciências da Saúde da Universidade de Brasília - UnB.

ORIENTADOR:

Prof. Dr. Volnei Garrafa

BRASÍLIA, dezembro de 2007.

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE
TERMO DE APROVAÇÃO

**BIOÉTICA E CONFIDENCIALIDADE DO DOADOR CADÁVER
EM TRANSPLANTES RENAI**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde - Área de Concentração em Bioética -, da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, como requisito parcial para a outorga do Grau de Mestre em Ciências da Saúde a TELMA NOLETO ROSA, para análise e avaliação em Defesa de Mestrado pelos seguintes membros que compõem a Banca Examinadora:

Prof. Dr. Volnei Garrafa
Departamento de Saúde Coletiva - FS/UnB
Presidente da Banca

Profa. Dra. Dora Porto
Conselho Federal de Medicina
Membro

Prof. Dr. Claudemiro Quireze Jr.
Faculdade de Medicina –UFG
Membro

Prof. Dr. Dioclécio Campos Jr.
Departamento de Pediatria – FM/UnB
Membro

Brasília, dezembro de 2007.

DEDICATÓRIA

Este trabalho foi a conclusão de uma etapa de vida,
com grandes superações e muitas realizações.

E, se Deus assim o permitir,
marcará o início de uma nova fase
de minha trajetória.

Eu dedico todo esse
caminhar ao
filho que eu quero ter.

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos participantes da pesquisa, com especial carinho e respeito aos familiares doadores de órgãos, que se dispuseram a doar o seu tempo, suas emoções e lembranças, compartilhando-os com todas as pessoas que têm interesse em melhorar o sistema de doação e transplante do País e ajudando, ainda, aquelas que sofrem as conseqüências de doenças incapacitantes.

Essa experiência serviu, fundamentalmente, para que eu renovasse a certeza de que o meu trabalho e de meus colegas tem uma abrangência social importante e que 66.000 pessoas em lista de espera e tantas outras que já transplantaram, além das famílias doadoras, depositam em nós a esperança de dias melhores.

Aos meus pais, Louralice Noleto Rosa e Elson Rosa de Faria - grandes mestres na arte de amar -, responsáveis por minha formação pessoal e profissional. - A eles dedico todo o meu amor, respeito e admiração;

Aos meus avôs, Aureolina e Joviano Rosa, Alice e Louraci Noleto, que me fizeram herdeira de determinação, fibra e coragem;

Aos meus queridos irmãos e amigos de todas as horas, Fernando Noleto Rosa e Fausto Noleto Rosa que formam o alicerce da minha existência;

Ao meu sobrinho, Rodrigo, que trouxe alegria, luz e um amor imensurável ao meu coração;

Ao meu padrinho e amigo de todas as horas, Heitor Rosa - de moral e conduta irreparáveis -, a quem me espelho como profissional e pessoa humana;

Ao Prof. Volnei Garrafa, pela oportunidade de me apresentar, com veemência e paixão, a Bioética . Por sua orientação, compreensão e, principalmente, pelo acolhimento com respeito e carinho. - Obrigada pelo aprendizado e estímulo. Sou-lhe eternamente grata!

À Cristina Couto que, com desprendimento, amor e amizade, me possibilitou tornar realidade o sonho da pós-graduação em Brasília. Com ela divido essa conquista;

À minha amiga e irmã Ângela Machado, que desde a adolescência compartilha comigo as alegrias e tristezas da vida. - Obrigada pelo incentivo e afeto;

À Laurenice Noletto Alves, pela dedicação, apoio técnico no auxílio com a revisão e correção lingüística; e carinho pessoal, que foi fundamental para a finalização deste trabalho;

Ao Wilmar Alves, por me ensinar que “... esperar não é saber, quem sabe faz a hora, não espera acontecer...” - Também com ele estou finalizando este trabalho;

Ao Olavo Noletto, que mais do que afilhado, tornou-se um grande e inestimável amigo, com quem tenho compartilhado os intensos momentos de emoção;

Às minhas cunhadas, Adriana Caldas e Lara Gonzaga; todos os amigos(as), primos(as), tios(as), que com apoio e carinho contribuíram para este trabalho;

Ao Pedro e Tiana, Wanda, Vivian, Larissa, Deuma e Marcos Couto, que com muito amor e sensibilidade me ofereceram suporte e incentivo para o desenvolvimento do meu trabalho. - Minha gratidão;

À Tereza Rebello, Expedito Neto, Analice e meninas, pela amizade e afeto, tão importantes nesta caminhada;

Ao Francisco Diogo Mendes, pelo incentivo e por me apresentar ao meu orientador;

Ao Claudemiro Quireze Júnior, pelo apoio, aprendizado e a oportunidade de dividir idéias, conflitos, dificuldades e conquistas;

Ao estimado amigo Sebastião Benício da Costa Neto, em quem me espelhei na determinação e dedicação para alcançar este objetivo. - Obrigada pelo tempo despendido em me auxiliar, pela amizade e generosidade;

À amiga e companheira de ideais, Zima Masson, pelo carinho, cuidado e amizade fraterna;

Aos colegas da Associação de Combate ao Câncer, Arlene de Castro, Tatiane Mendes, Ana Maria Caran, Wanderley de Paula, Patrícia Gramacho e Anadir Carneiro, pelos anos de caminhada juntos, pela colaboração e companheirismo, essenciais nesta conquista;

À Lucineide de Paiva, meu anjo da guarda, pelo sorriso, apoio e estímulo;

Aos colegas do Instituto de Ensino e Pesquisa – ACCG pela cuidadosa atenção e suporte técnico;

À Marinalva Victor, mestre na língua inglesa, por me ensinar e fazer acreditar que seria capaz de caminhar sozinha;

Ao Edésio Martins, pela indispensável colaboração com os dados estatísticos;

À Helena Coelho e Lara Christina Rocha, pelo suporte nas atividades profissionais e pela compreensão. - Espero ter aprendido com os meus mestres a generosidade para ensinar com dedicação e carinho;

Aos colegas da CNCDO-GO, Gisela Costa, Clarissa Oliveira, Leonardo Martins, Giselle Curado, Núbia Manzan, Nádia Borges, Vitória Evangelista, Maria Augusta Viana, Elisabete Azevedo, Ana Lídia Pacheco, Maria do Socorro Araújo, Heloisa Lagares, Leopoldina da Penha, e também à Giovanna Augusto e Cacilda Pedrosa, pela compreensão, suporte e amizade, sem os quais não teria atingido minhas metas;

À Cassiana Ribeiro, pela disponibilidade e importante colaboração;

Aos meus amigos de pós-graduação, Fabiano Maluf e Jacqueline Gomes, pela amizade e parceria;

Aos colegas da Cátedra - e, em especial, à Ana Lúcia dos Santos - pela dedicação e carinho com que me acolheram;

À minha terapeuta Sandra Beatriz, que me deu suporte e a oportunidade, de me olhar com generosidade e ternura;

E por fim, ao Danivaldo Frutuoso Franco – Prof.Cafu – pelo amor, cumplicidade, carinho e dedicação. Seu companheirismo foi fundamental para eu resistir às turbulências e adquirir forças para a caminhada.

Que Deus abençoe a todos!

SUMÁRIO

LISTA DE FIGURAS E TABELA.....	i
LISTA DE ABREVIATURAS	ii
RESUMO	iii
ABSTRACT	iv
I INTRODUÇÃO	01
II. REVISÃO DA LITERATURA (HISTÓRICO/ANTECEDENTES)	03
Panorama geral dos transplantes no mundo e na América Latina	03
O panorama do transplantado no Brasil	07
O tema da confidencialidade do doador cadáver	11
Representação social do rim	14
Bioética e transplantes	16
III. OBJETIVOS	20
Objetivo Geral	20
Objetivos Específicos	20
IV. MÉTODO	21
Primeiro Momento: Quantitativo – Os Questionários	22
Segundo Momento: Qualitativo – As entrevistas semi-estruturadas selecionadas ...	24
Terceiro Momento: Qualitativo – Entrevistas semi-estruturadas com os dirigentes..	26
V. RESULTADOS	29
PRIMEIRO MOMENTO: Dados Quantitativos – Os questionários	29
Dados gerais dos participantes	29
Respostas aos questionários.....	30
SEGUNDO MOMENTO: Dados Qualitativos - Entrevistas semi-estruturadas Selecionadas	38
Descrição das categorias e subcategorias temáticas relativas à confidencialidade da identidade do doador de órgãos	43
Grupo 1 – Categorias e subcategorias: P – paciente em lista de espera	46
Grupo 2 – Categorias e subcategorias: T – paciente transplantado	48
Grupo 3 – Categorias e subcategorias: F – famílias doadoras	51
TERCEIRO MOMENTO: Dados Qualitativos - Entrevistas semi-estruturadas com os Dirigentes	52
Resumo das entrevistas com os dois dirigentes das CNCDOS de Goiás e do	

Distrito Federal	52
VI. DISCUSSÃO	55
VII. CONCLUSÃO	66
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	69

LISTA DE GRÁFICOS E TABELA

Figura 1. Percentual de respostas do total de participantes com relação ao significado da doação de órgãos.	31
Figura 2. Percentual de respostas dos pacientes em lista de espera com relação ao interesse pela informação sobre a identidade do doador.	32
Figura 3. Percentual de respostas dos pacientes transplantados com relação ao interesse pela informação sobre a identidade do doador.	33
Figura 4. Percentual de respostas dos familiares de doadores com relação ao interesse pela informação sobre a identidade do doador.	34
Figura 5. Percentual de respostas sobre quem deve ser o responsável pela informação da identidade do doador de órgãos.	35
Figura 6. Percentual de respostas dos familiares de doadores sobre os motivos que os levaram a autorizar a doação de órgãos e tecidos de seu familiar.	37
Figura 7. Percentual de respostas dos participantes da pesquisa, por grupos, sobre se mudou ou mudaria suas vidas, tendo conhecido - ou não - o receptor/doador.	38
Tabela 1 – Frequência de respostas para Categorias e Subcategorias Temáticas relativas à confidencialidade da identidade do doador de órgãos.	45

LISTA DE ABREVIATURAS

ABTO	– Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos
ACTO	– Asociación Colombiana de Trasplantes de Organos
CFM	– Conselho Federal de Medicina
CNBioética	– Conselho Nacional de Bioética
CNCDO	– Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos
CNCDO-DF	– Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos do Distrito Federal
CNCDO-GO	– Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos do Estado de Goiás
CNCDO-RJ	– Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos do Estado do Rio de Janeiro
GM	– Gabinete Ministerial
GPC	– Grupo Punta Cana
INCUCAI	– Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante
ONT	- Organización Nacional de Trasplantes
ONTV	– Organización Nacional de Trasplantes de Venezuela
OPS	– Organización Panamerica de la Salud
MERCOSUL	– Mercado Comum do Sul
MS	– Ministério da Saúde
RBT	– Revista Brasileira de Transplantes
SNT	– Sistema Nacional de Transplantes
SPSS	– Programa Statistical Packege for the Social Sciences
UnB	– Universidade de Brasília
UNESCO	– Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

RESUMO

Introdução: Estudos com análises bioéticas sobre transplante e os processos relacionados a esta atividade são indispensáveis, principalmente quando abrange temas ainda não contemplados pela legislação brasileira. Da mesma forma, a questão da confidencialidade do doador, que não está regulamentada por lei no Brasil e divide opiniões e condutas nos diferentes estados da Federação precisa ser melhor analisada. **Objetivos:** O objetivo geral deste estudo foi analisar, sob o prisma da Bioética, a confidencialidade em relação à identidade do doador nos casos de transplantes renais de doadores cadáveres. Buscou-se identificar a opinião de pacientes renais em lista de espera para transplante, de pacientes transplantados renais, de familiares de doador cadáver e os critérios técnicos adotados para a confidencialidade em relação à identidade do doador, nas Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos e Tecidos (CNCDO), em Goiás e no Distrito Federal. **Método:** Os indicadores foram obtidos por meio dos métodos quantitativos e qualitativos, com a utilização de questionários e entrevistas semi-estruturadas e, respectivamente, analisados pela *Statistical Package for the Social Sciences* e o método de análise temática de conteúdo proposta por BARDIN (1977). A coleta de dados junto a 60 participantes (30 de Goiás e 30 do Distrito Federal) foi dividida em três momentos: 1) Aplicação de questionários aos participantes: 20 pacientes da lista de espera para transplantes, 20 pacientes transplantados e 20 familiares doadores ; 2) Seleção de dois sujeitos de cada um dos grupos para submeterem-se a entrevistas semi-estruturadas; 3) Realização de entrevistas semi-estruturadas com dois dirigentes das CNCDO, um de Goiás e outro do Distrito Federal. **Resultados:** Os resultados apresentaram predominância de participantes do sexo masculino (60%); da faixa etária de 30 a 49 anos (56.7 %); casados (46.7%); da cor branca (61.7 %); aposentados (28.3%); com renda familiar de até 6 salários mínimos (75%); e que não completaram o ensino fundamental (28.3%). No grupo de pacientes em lista de espera, 85% manifestaram interesse em conhecer a identidade do doador; no grupo de pacientes transplantados, 55% não manifestaram interesse; e no grupo de famílias doadoras, 55% manifestaram vontade de conhecer o receptor. A solidariedade, a compaixão, a generosidade e a vontade de ser útil aos outros foram os significados atribuídos à doação de órgãos por 30% dos participantes. A CNCDO foi indicada por 61.7% dos participantes como a responsável pela identificação do doador. E 40% das famílias doadoras atribuíram ao respeito à vontade do doador, a motivação para a doação.

Conclusão: Os valores individuais se sobrepuseram aos valores coletivos, com a necessidade de retomada da autonomia pessoal, mas também do respeito mútuo. Contudo, os dirigentes das CNCDO optaram por critérios técnicos para tratar a confidencialidade da identidade do doador considerando o bem-estar das pessoas envolvidas. De acordo com os dados, o critério da decisão compartilhada entre os sujeitos envolvidos, com a intermediação do Estado (CNCDO), contemplaria a todos. E, para a operacionalização de um critério justo de intermediação do Estado em relação à confidencialidade, far-se-á necessário a atuação de três instâncias: Câmaras de Bioética na CNCDO, do SNT e do futuro Conselho Nacional de Bioética.

Palavras – chave: Bioética; Doação de órgãos; Transplantes renais; Confidencialidade.

ABSTRACT

Introduction: Bioethical analysis studies on transplants and the processes related to this activity are indispensable, especially when they cover themes not yet certified by the Brazilian legislation. Likewise, the donor confidentiality issue, that is not regulated by law in Brazil and divides opinions and conducts in the different Federation states, needs to be better analyzed. **Objective:** The general objective of this study was to analyze, under the Bioethics focus, the confidentiality towards the donor identity in cases of renal transplants from corpses. It was meant to identify the opinion of renal patients on transplant waiting list, already transplanted ones, family members of corpse donor and the technical criteria adopted for the confidentiality towards the donor identity at the Centers for Notification, Captation and Distribution of Organs and Tissues (CNCDO) in Goiás and Distrito Federal. **Method:** The indicators were obtained through the quantitative and qualitative methods with the use of questionnaires and semi structured interviews and analyzed by the *Statistical Package for the Social Sciences* and the content theme analysis method proposed by BARDIN (1977) respectively. The data collection from 60 participants (30 from Goiás and 30 from Distrito Federal) was divided into three stages: 1) Questionnaires applied to participants: 20 patients from the transplant waiting list, 20 transplanted patients and 20 donor family members; 2) Selection of two individuals from each of the groups in order to be submitted to semi structured interviews; 3) Semi structured interviews applied to two directors of the CNCDOs, one from Goiás and the other from Distrito Federal. **Results:** the results showed predominance of male participants (60%); average age between 30 and 49 (56.7 %); married (46.7%); white skin (61.7 %); retired (28.3%); family income of up to 6 times the minimum wage (75%); and those who did not finish the education secondary level (28.3%). In the waiting list patients group, 85% showed interest in knowing the donor identity; in the transplanted patients group, 55% did not show interest; and in the donor families group, 55% showed interest in knowing the receptor. Solidarity, compassion, generosity and desire to be useful to others were the reasons conferred to organs donation by 30% of the participants. CNCDO was indicated by 61.7% of the participants as being the responsible for the donor identification. And 40% of the donor families indicated the respect towards the donor will as the motivation for the donation. **Conclusion:** The individual values overcame the collective ones with the need of regaining personal autonomy as well as the mutual respect. Nevertheless CNCDOs directors opted for technical criteria to approach the donor identity

confidentiality, taking into consideration the well-being of the people involved. Accordingly to the data, the decision criterion shared between the involved individuals and the State intermediation (CNCDO) would content all parts. And for the operation of a fair criterion as regards the State intermediation towards confidentiality, the action of three bodies will be needed: Bioethics offices at CNCDO, the SNT and the upcoming Bioethics National Council.

Key words: Bioethics; Organs donation; Renal transplant; Confidentiality.

I - INTRODUÇÃO

Os transplantes de órgãos e tecidos humanos são intervenções terapêuticas que visam beneficiar a qualidade de vida das pessoas que se encontram com falência de órgãos como os rins, coração, pulmões, fígado, dentre outros. Nos últimos 50 anos houve um progresso extraordinário neste campo, trazendo benefícios incontáveis para a sociedade, tornando-se uma realidade irreversível do Século XXI.

No Brasil, o primeiro transplante realizado foi de coração, em 1968, e, desde então, o número e a qualidade dos transplantes no país tiveram crescimento significativo. Contudo, somente em 1997 surgiu uma legislação específica para regular as atividades de doação e transplantes no país. E, estas atividades tanto incorporam os avanços técnico-científicos, como também os dilemas morais individuais e sociais. Estão envoltas em questões relacionadas aos limites entre a vida e a morte e aos valores pessoais e culturais, laicos e religiosos.

Frente à realidade do sistema de saúde público brasileiro, com recursos escassos, principalmente para o diagnóstico de morte encefálica, além do número insuficiente de disponibilidade de órgãos para transplante, o processo de seleção de pacientes para transplante tem se caracterizado como fator crítico para decisão das equipes transplantadoras.

O objetivo do sistema de transplante mundial é que o número de doações de órgãos e tecidos de doadores falecidos seja suficiente para que haja um decréscimo contínuo do índice de transplantes realizados com doadores intervivos. No entanto, a realidade brasileira está muito distante dos índices mundiais esperados, pois apresenta um número alto de transplantes renais intervivos, o que demonstra que a captação de órgãos de doadores falecidos continua deficiente frente à lista de espera para transplante.

A baixa disponibilidade de órgãos se deve a variadas razões, em especial pelas negativas familiares, justificadas pela falta de esclarecimento sobre o assunto; por motivos religiosos, apesar de nenhum grupo religioso se pronunciar contrário a esta causa; além da insegurança da população quanto à eficácia dos serviços públicos.

Nesse contexto, a Bioética é um campo de auxílio na escolha de princípios norteadores dos procedimentos, tanto nas fases de captação de órgãos de pacientes em morte encefálica quanto na seleção de pacientes para transplantes, fundamentalmente, por sua interdisciplinaridade e pluralidade.

Estudos e pesquisas com análise bioética sobre transplante e os processos relacionados a esta atividade são indispensáveis, porquanto após dez anos de implantação da legislação

brasileira de transplantes, ainda não foi adotado um programa de educação e informação continuada à população. Na verdade, poucas oportunidades estão sendo oferecidas à sociedade em geral e à comunidade científica para que os assuntos relacionados ao tema sejam discutidos e para que, na elaboração das leis, a moralidade social brasileira seja considerada.

Assim, ao mesmo tempo em que as discussões éticas relacionadas ao tema se tornaram fundamentais, em decorrência da difusão em tempo real das informações nos meios de comunicação, conseqüentemente,

... o resgate da reflexão moral e a retomada da discussão ética são alguns mecanismos encontrados pela sociedade na tentativa de reequilibrar determinados juízos e valores caros e/ou indispensáveis à sobrevivência e manutenção de certa estabilidade dos (e entre os) povos (GARRAFA, 1995, p. 9).

O presente trabalho consiste em analisar, sob o prisma da Bioética, a confidencialidade em relação à identidade do doador, nos casos de transplantes renais de doadores cadáveres. Para isso, o estudo buscou identificar a opinião de pacientes renais em lista de espera para transplante, de pacientes transplantados renais e de familiares de doador cadáver.

A questão da confidencialidade do doador não está regulamentada por lei no Brasil e divide opiniões e condutas nos diferentes estados da Federação, inclusive em regiões geograficamente vizinhas, como é o caso de Goiás e Distrito Federal. Estes dois locais foram escolhidos como objeto de estudo devido às facilidades de acesso da pesquisadora às informações. E, como tanto em Goiás quanto no Distrito Federal o maior número de procedimentos realizados é de transplantes renais, se justifica o motivo pelo qual a presente pesquisa esteve neles focado.

II - REVISÃO DA LITERATURA

Panorama geral dos transplantes no mundo e na América Latina

Em média 65.000 transplantes são realizados anualmente no mundo. Por si só é considerado um número alto. E, como agravante, também as listas de pacientes à espera de transplante crescem continuamente. Isso se deve ao aumento das indicações para transplantes, em função do avanço da farmacologia da imunossupressão e da melhoria da sobrevida do enxerto (INCUCAI, 2007).

Estes, no entanto, não garantem o número de transplantes suficiente para extinguir ou diminuir as filas de espera. E, no Brasil, a situação ainda é mais preocupante, pois, de acordo com dados do Ministério da Saúde, enquanto o número de pessoas aguardando por este procedimento no país ultrapassa a 66.000 pacientes, em contraposição, o número de doações decresceu no primeiro semestre de 2007 (MS/SNT, 2007).

A política de transplante nacional e internacional prioriza e estimula o aumento do índice de doações provenientes de doador cadáver, principalmente, em detrimento ao doador vivo. Entretanto, observa-se uma provável estagnação no número de doador cadáver ao considerar o número de doadores de órgãos por milhão de habitantes (pmp), que é o indicador mais utilizado para comparar a atividade de captação entre os países. Esta realidade mostra-se positivamente diferenciada apenas nos países onde foi implantada uma forte política para o aumento das doações.

A Espanha, em 2006, apresentou o melhor índice de doação por milhão de habitantes (35 pmp) ao mesmo tempo em que a Europa, da qual ela faz parte, sustentou uma média de 18 doações. Nesse mesmo ano, na América do Sul, o Uruguai apresentou a melhor taxa de doadores por milhão de habitantes (25.2 pmp), seguido da Argentina (11.68 pmp), Chile (10.1 pmp), Colômbia (9.9 pmp), Brasil (6.0 pmp), Equador (5.6 pmp), Venezuela (2.3 pmp), Bolívia (1.0 pmp), Peru (0.8 pmp) e Paraguai (0.35 pmp) (GPC, 2007; ACTO, 2006; ONTV, 2007).

Este panorama decorre, principalmente, da ausência de uma política efetiva de incentivo à doação e aos transplantes. A maioria dos países sul-americanos possui, pelo menos, programas de transplante renal, e somente alguns realizam transplantes de órgãos sólidos. Apesar de muitos países possuírem organizações nacionais ou regionais para controlar o processo de doação-transplante, a taxa de doadores por milhão de habitantes é

baixa na maioria destes e, em contrapartida, muitos utilizam doadores vivos em mais de 50% dos transplantes renais (GPC, 2007).

O número de transplantes renais realizados anualmente na América Latina corresponde a aproximadamente 12% da atividade de transplante registrada no mundo. Estes dados justificam o fato da América Latina receber atenção diferenciada por parte de outros países que possuem um sistema de transplante organizado e eficaz, assim como a Espanha (GPC, 2007).

Dados de 2005 da *Organización Panamericana de la Salud* (OPS) indicam que, tanto na Espanha (57.5%) quanto no Brasil (79.3%), os transplantes renais representam mais da metade do total de transplantes de órgãos sólidos. Na Espanha, 2.3% dos transplantes renais são provenientes de doador vivo e é de 35.1 o índice de doador cadáver por milhão de habitantes (OPS, 2006).

A maioria dos países da América Latina com menor desenvolvimento na captação de órgãos e que necessita potencializar seus números de doações, se beneficia de uma prática de cooperação internacional: países com maior desenvolvimento na captação de órgãos e transplantes transferem a estes seus conhecimentos e experiências.

Estudos de Ramos Filho, em 2005, defendia a criação de um segundo Mercosul – uma nova aliança que permitiria a troca de órgãos entre os países do bloco econômico. O “Mercosul de órgãos”, entre outras vantagens, proporcionaria um aumento da oferta de órgãos e tecidos, reduzindo a espera e as chances de rejeição, pois possibilitaria o encontro de um doador mais adequado para cada receptor.

O autor citado propõe a harmonização das legislações dos países componentes do bloco sul-americano, por meio de mudanças nas leis brasileira, argentina, paraguai e uruguaia, para permitir a troca de órgãos e tecidos entre os mesmos.

Para conseguir essa harmonização, são necessárias algumas alterações normativas diferenciadas em cada país, já que os seus contextos também se diferenciam: dentre outras, a legislação uruguaia, por exemplo, não adota o critério de fila única e vigora a regra do consentimento presumido fraco; a Argentina e o Uruguai estão firmando acordos bilaterais sobre transplante hepático (MATESANZ, 2007); o Brasil, por meio da Portaria GM nº. 937/99 (BRASIL, 2004), aceita a importação de córneas; e a Colômbia, por meio do Decreto Regulamentario nº. 2493/04, por sua vez, autoriza a quebra da confidencialidade do doador e receptor somente por ordem judicial (COLOMBIA, 2004).

A legislação brasileira difere ainda da argentina e da paraguaia quanto à necessidade de parentesco entre doador e receptor em transplante intervivo. No Brasil, o parentesco não é obrigatório e num país pobre como o nosso, tal medida pode fomentar a mercantilização de órgãos: uma pessoa que necessitar de dinheiro poderá se dispor de um rim, colocando-o a venda a qualquer pessoa e este ato ser considerado um gesto de altruísmo.

Durante o XVI Congresso Latino-Americano de Transplante, na República Dominicana, em 18 de junho de 2001, alguns coordenadores de transplantes procedentes dos países latino-americanos, junto com os demais coordenadores presentes ao Congresso, e com o apoio dos coordenadores de transplante da Espanha, decidiram formar o Grupo Punta Cana. O grupo é integrado pelo Brasil, Bolívia, Uruguai, República Dominicana, Venezuela, Equador, Peru, Argentina, Paraguai, Espanha, Chile, Colômbia, Costa Rica, Cuba, El Salvador, Guatemala, Honduras, México, Nicarágua, Panamá e Porto Rico. A denominação foi uma homenagem ao lugar onde foi organizado o evento. (GPC, 2007).

O Grupo Punta Cana se propõe a trabalhar para colaborar ativamente na estruturação de uma política que contemple todos os aspectos relacionados à doação e transplante na América Latina, com base no “modelo espanhol”. O objetivo inicial estabelecido foi o de alcançar, na maioria dos países, uma taxa de 10 a 15 doadores efetivos por milhão de habitantes ao ano.

A elaboração da Declaração de Punta Cana sobre Doação de Órgãos foi a primeira atividade do Grupo. O documento foi entregue ao presidente da República Dominicana e, posteriormente, distribuído aos demais governantes latino-americanos. Em seguida, o Grupo decidiu realizar um estudo mais profundo sobre a realidade de cada país, com relação ao financiamento (sistema de saúde, cobertura do sistema público para os transplantes e diálises, equidade do processo, assim como a disponibilidade de fármacos imunossupressores), situação legal e aos aspectos organizacionais dos transplantes (GPC, 2007).

A maioria dos países latino-americanos possui leis reguladoras dos transplantes. No entanto, não tem nenhuma compilação sobre a forma de regulação do diagnóstico de morte encefálica; sobre as formas de autorização; proibição do comércio; as restrições do doador vivo não aparentado e o controle da distribuição de órgãos e tecidos. A fase posterior dos trabalhos do Grupo Punta Cana foi a constatação da necessidade da análise de todas as legislações, para posterior homogeneização dos aspectos mais relevantes.

A Declaração de Punta Cana sobre a Doação de Órgãos afirma que a atividade de transplante de órgãos e tecidos é uma terapêutica consolidada no mundo e está a serviço de

toda a sociedade. Informa, ainda, que durante muitos anos os profissionais latino-americanos têm trabalhado intensamente na obtenção de transplante de órgãos, mas, no entanto, as taxas de doação são insuficientes para cobrir as crescentes necessidades dos pacientes.

Para a obtenção de melhora nesta situação é apontada a necessidade de vários encaminhamentos, com vistas à criação de uma política pública: 1) contar com a solidariedade de toda a sociedade; 2) adaptar as estruturas organizacionais e funcionais, visando consolidar o desenvolvimento presente e futuro dos Programas de Transplante de Órgãos e Tecidos, por meio da melhora da infra-estrutura atual; 3) unificar esforços dos profissionais da área na América Latina, para colaborar na busca de soluções para nossos pacientes; 4) colaborar com os meios de comunicação para continuar educando e informando a sociedade; 5) envidar esforços no sentido que os coordenadores latino-americanos de transplantes se comprometam a colaborar com os governos em busca de soluções.

Em julho de 2005, representantes dos Ministérios da Saúde da Argentina, Brasil, Chile, Colômbia, Costa Rica, Dominicana, Equador, Espanha, Guatemala, México, Paraguai, Peru, Uruguai e Venezuela se reuniram em Cartagena. Elaboraram uma proposta de constituição de uma Rede de Doação e Transplantes Ibero-Americana com o intuito de fortalecer os programas nacionais de doação e transplante de órgãos e tecidos, por meio do intercâmbio de experiências sobre os aspectos éticos, organizacionais técnicos e legislativos. (OPS, 2006).

O Conselho Ibero-americano de Doação e Transplante também é resultante do trabalho de cooperação entre a Espanha e a América Latina, iniciado em 2005, com o objetivo de elaborar uma Proposta de Constituição, Funcionamento e Órgãos de Direção e Gestão de um Conselho de caráter permanente. A VII Conferência Ibero-Americana de Ministras e Ministros de Saúde, realizada em setembro de 2005, em Granada (Espanha), considerou o documento e aprovou a constituição do Conselho Ibero-americano de Doação e Transplantes, cuja coordenação foi assumida pela *Organización Nacional de Trasplantes (ONT)* da Espanha. Os princípios deste acordo foram reconhecidos pela *Declaración de Granada* (ONT, 2005) e os chefes de Estado da Comunidade Ibero-americana das Nações deram seu apoio por meio da *Declaración de Salamanca* (ONT, 2005).

Na primeira reunião do Conselho, em novembro de 2005, os participantes analisaram a situação global, estabeleceram prioridades e critérios consensuais sobre o desenvolvimento da atividade de doação e transplante de órgãos na região, com vistas a melhorar a qualidade

de vida dos cidadãos. Todo esse debate, encaminhamentos e conclusões foram explanados na *Declaración de Mar del Plata* (ONT, 2005).

Na oportunidade, as coordenações de Procura e Transplante da Argentina, Brasil, Paraguai e Uruguai, países que integram o Mercosul, se comprometeram em desenvolver crescentes níveis de integração para assegurar o acesso equitativo da população aos transplantes de órgãos, tecidos e células. E, com a finalidade de consolidar esse projeto de cooperação ibero-americana em matéria de transplantes, durante a segunda reunião do Conselho Ibero-americano de Doação e Transplante, em Madrid (Espanha), em março de 2006, propuseram a formação de um Conselho de Doação e Transplante do Mercosul e países associados(ONT,2006).

E, durante a terceira reunião do Conselho, em Montevideu, em outubro de 2006, foi apresentado o resumo atualizado e uma análise profunda das diversas realidades nos diferentes países que o integram, tendo sido aprovados os documentos elaborados em Madrid, com recomendação para o aumento do número de doações, assim como melhorias nas distintas fases do processo de doação e na formação de profissionais em doação e transplante.

O panorama do transplante no Brasil

A política brasileira de transplantes está fundamentada em legislação específica e esse conjunto de leis definiu como diretrizes a gratuidade da doação, a beneficência em relação aos receptores, a não maleficência em relação aos doadores vivos e estabeleceu garantias e direitos aos pacientes que necessitam destes procedimentos.

Toda a política de transplante está em sintonia com as Leis nº. 8.080 / 90 (BRASIL, 1990) e Lei nº. 8.142/90 (BRASIL, 1990), que regem o funcionamento do SUS e visa a confiabilidade do Sistema Nacional de Transplantes.

O Sistema regula toda a rede assistencial, por meio de autorizações e re-autorizações de funcionamento de equipes e instituições. Tem como prioridade evidenciar com transparência todas as suas ações no campo da política de doação-transplante, visando, primordialmente, a confiabilidade do próprio Sistema e a garantia de uma assistência de qualidade ao cidadão brasileiro.

O Brasil possui, hoje, um dos maiores programas públicos de transplantes de órgãos e tecidos do mundo, com 548 estabelecimentos de saúde, 1.354 equipes médicas autorizadas a realizar transplante, e está presente em 25 estados da federação por meio das Centrais de

Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos e Tecidos (CNCDO), com exceção dos estados do Tocantins e Roraima (MS/SNT, 2007).

No Brasil, 35.4% dos transplantes renais são provenientes de doador cadáver com índice de 5.6 doadores por milhão de habitantes (MS, 2007), o que mostra uma diminuição desse número em relação a 2006, que era de 6 doadores / pmp.

Em contrapartida, a lista de espera para transplantes no Brasil, composta de 69.053 pacientes (MS/SNT, 2007), é superior ao número de transplantes realizados anualmente no mundo. Daquele total, 34.077 aguardam por transplante renal em todo o país, 581 no Estado de Goiás e 529 no Distrito Federal.

Em 2006 (ABTO, 2007), 55.4% dos transplantes renais foram de doador vivo e 44.6% de doador cadáver. E, a projeção para 2007 é que 51.2% dos transplantes de rim sejam provenientes de doador vivo e 48.8% de doador cadáver. As estatísticas são preocupantes e o controle social faz-se necessário para que o atual quadro de transplantes no país possa ser modificado por meio de medidas assertivas e eficazes do Estado.

A doação de órgãos e tecidos, assim como os transplantes, é uma realidade que desperta o interesse da comunidade científica e chama a atenção da população brasileira, principalmente pelo fato das discussões relacionadas ao tema serem ainda incipientes. Em função dessa realidade, o Conselho Federal de Medicina (CFM) promoveu o II Fórum de Transplantes do CFM, em agosto de 2007, na cidade de Brasília, com o objetivo de agregar representantes de entidades que, direta ou indiretamente, estão relacionadas às atividades de doação e transplantes, para discussões sobre o tema, almejando soluções a curto, médio e longo prazos frente às dificuldades de captação de órgãos e tecidos (CFM, 2007).

Questões como o consentimento para doação de órgãos e tecidos de doador cadáver, intervivo e anencéfalo; o funcionamento do Sistema Nacional de Transplantes; o diagnóstico de morte encefálica; a distribuição de órgãos e tecidos; os critérios de urgência, de alocação de recursos; os xenotransplantes; a bioengenharia; a comercialização de órgãos; a importação de córneas e a confidencialidade da identidade do doador, dentre outros, configuram dilemas éticos. Todos eles merecem uma variada gama de discussões deontológicas, biológicas, psicológicas, filosóficas e éticas junto aos mais diversos segmentos da sociedade.

Dentre os temas polêmicos, destaca-se o consentimento da doação de órgãos e tecidos, que desde 1968 tem transitado entre a forma de consentimento informado e de doação presumida. Em 1997, sem uma discussão prévia com a população, o governo instituiu a legislação de transplantes do Brasil, conforme a Lei n°. 9434 de 04 de fevereiro de 1997

(BRASIL, 1997), que trata das questões da disposição *post mortem* de tecidos, órgãos e partes do corpo humano para fins de transplantes; dos critérios para transplante de doador vivo, das sanções penais e administrativas e determina a doação presumida como forma de consentimento à doação de órgãos.

A legislação brasileira de transplantes provocou discussões sobre a responsabilidade do Estado no respeito à autonomia da população desinformada, em particular dos analfabetos e semi-analfabetos.

Levando-se em consideração o despreparo educacional de representativa parte da população brasileira, configurar-se-ia, desta forma, uma espécie do que se poderia chamar “consentimento silencioso imposto por meio da desinformação”, como o atropelo do princípio fundamental da autonomia das pessoas para decidir livremente sobre o seu destino (GARRAFA, 1997, p. 8).

Assim, após a instituição da legislação, despreparada, a população respondeu com resistência às doações. E frente à falta de respaldo da população, contrapondo-se ao contínuo aumento de pacientes em lista de espera para transplantes, foi editada a Lei nº. 10.211 de 23 de março de 2001 (BRASIL, 2001), determinando como critério de consentimento para a doação de órgãos e tecidos a autorização familiar na linha sucessória até segundo grau, firmada em documento.

Hoje, embora a doação consentida possa ser considerada uma medida ainda geradora de discussões, aparentemente, o novo critério colaborou na promoção do aumento da credibilidade dos cidadãos no sistema de saúde. A mudança da cultura da doação de órgãos e tecidos não está somente interligada diretamente às promulgações das leis, mas à informação e discussão com todos os segmentos da sociedade, com especial atenção para as duas vertentes do processo, que são os profissionais de saúde e os usuários.

Reconhece a Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos “que as decisões sobre questões éticas na medicina, ciências da vida e tecnologias associadas podem ter um impacto sobre os indivíduos, famílias, grupos ou comunidades e sobre a humanidade como um todo”. Assim, seria imprudente discutir a doação de órgãos e tecidos e transplantes apenas na dimensão quantitativa, sem considerar o respeito à qualidade de vida das pessoas, e outros conceitos fundamentais relacionados com a ética, como autonomia, cidadania, direitos humanos, liberdade, dentre outros (UNESCO, 2005, p. 4).

A ética prática (aplicada), que propicia discussões, analisa casos, confronta idéias e argumenta com base na razão a dimensão da ética em saúde pública, pode auxiliar na resultante moral do conjunto de decisões e medidas políticas e sanitárias - individuais e

coletivas - que possam proporcionar o aumento da cidadania e diminuição da exclusão social (GARRAFA,1995).

Pesquisas desenvolvidas no Brasil, como as citadas a seguir, têm colaborado para a compreensão do posicionamento dos diversos segmentos sociais frente às questões éticas relacionadas à doação de órgãos e tecidos.

Em análise comparativa realizada no Distrito Federal foi constatada flagrante divergência entre a opinião dos cinco grupos de pessoas estudados (promotores públicos, magistrados, população em geral, pacientes em lista de espera para transplante renal e membros da equipe técnica de profissionais em transplante renal), a respeito da lei que regulamenta a doação de órgãos e transplante, particularmente a doação de rim por doador vivo, não aparentado. De acordo com esses autores, a opinião do grupo da equipe técnica de transplante renal, que lida diariamente com os problemas, se diferencia das respostas dadas pelos demais participantes da pesquisa, posicionando-se de forma mais racional e objetiva, com distanciamento do fator gerador de emoções. Em contrapartida, os profissionais da área jurídica emitiram posicionamentos pessoais em detrimento aos legais (PASSARINHO et al., 2003)

Entretanto, em outro estudo desenvolvido na Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos de Goiás – CNCDO-GO, junto aos profissionais de saúde, sobre a representação simbólica da doação de órgãos, concluiu-se que, para 90.9% destes, os valores pessoais foram considerados fatores de maior motivação para o engajamento profissional no processo de captação (ROSA et al.,2003).

A falta de informação suficiente e adequada pode interferir tanto no posicionamento da população em relação à doação e transplantes, quanto na promoção de danos às pessoas e ao processo. De acordo com pesquisa realizada no Hospital de Base do Distrito Federal, o elevado índice de recusa familiar para a doação de órgãos e tecidos pode estar relacionado ao desconhecimento dos procedimentos que envolvem a doação de órgãos, colocando-as em posição de vulnerabilidade neste contexto (MENEZES et al.,2004),

Ainda com relação à informação, Schramm (2005) assinala que o mais importante são os aspectos conotativos que podem relacionar-se às práticas humanas, envolvendo conflitos de interesses e estruturas de poder e dominação de indivíduos sobre outros. E são esses aspectos qualitativos, em sua opinião, que devem preocupar os filósofos e os bioeticistas, porque podem implicar em danos efetivos, resultantes de como a informação é tratada e manipulada por uns contra outros.

Em estudo realizado em 1993, Matta (2004), sobre a relação doador e receptor em situação de transplante renal, o reducionismo biológico do processo do transplante renal já era criticado, bem como evidenciados os aspectos subjetivos da relação doador-receptor, que permeiam a motivação para a doação.

O tema da confidencialidade do doador cadáver

Os estudos de Loch (2003) chamam a atenção para a questão da confidencialidade nas relações clínicas contemporâneas, porquanto o autor afirma que a obrigação de sigilo por parte do profissional e o direito do paciente em manter privadas as informações conferem dupla natureza à confidencialidade, transformando-a em um direito-dever. No entanto, é necessário que sejam analisados os princípios e circunstâncias que justificam a revelação não autorizada destas informações, já que a confidencialidade, apesar de seu valor fortemente vinculante, não é uma obrigação absoluta do médico.

O modelo espanhol é considerado um exemplo de como os resultados positivos pode decorrer de um projeto e processo de planejamento adequado e com execução minuciosa. Conforme a legislação espanhola, “não é permitido facilitar nem divulgar informação que identifique o doador e o receptor de órgãos e tecidos. Sendo assim, as famílias doadoras não poderão conhecer a identidade do receptor e nem este os familiares do doador”. Contudo, apesar do Sistema Nacional de Transplantes brasileiro se espelhar no modelo espanhol, temas como a confidencialidade da identidade do doador ainda não foram contemplados na legislação e, principalmente, não foram incluídos em um planejamento de discussões com a comunidade de profissionais da saúde e a sociedade em geral (LÓPEZ, 2001, p.508).

Não existe uma uniformidade de condutas entre muitos dos países da América Latina. Na Argentina, por exemplo, pela Lei nº. 26.066/2001 (ARGENTINA, 2001) as informações relacionadas ao doador cadáver podem ser fornecidas aos parentes; e nas leis da Colômbia, pelo Decreto Regulamentario nº. 2.493/04, Cap. VII, Art. 36..

... a informação relacionada ao doador, ao receptor e ao processo de doação, está sujeita a reservas e só poderá ser revelada para efeitos de cumprir com as obrigações de fornecimento de informações previstas neste Decreto ou por ordem de autorização judicial competente (COLOMBIA, 2004, p. 15).

Na República Dominicana, a legislação garante “o anonimato do doador e do receptor, evitando qualquer informação que relacione diretamente a extração e o ulterior enxerto ou transplantação” (REPUBLICA DOMINICANA, 1998).

O atual presidente da Corporação de Transplantes do Chile manifestou-se absolutamente favorável à manutenção da confidencialidade dos dados do doador e receptor de órgãos e tecidos:

Pessoalmente, creio que em nenhuma circunstância isto deve ocorrer, porque o fato é que poder chegar a afetar a transparência ou a tranquilidade de uma família já é complexo. Por isso, se deve respeitar, tanto o doador como o receptor. No que estou de acordo é que exista um mediador, que até o momento tem sido a Corporação, para que haja a comunicação entre as famílias, mas sempre me tem produzido temor (DOMÍNGUEZ, 2007, p. 1).

A legislação da Guatemala, Chile, Paraguai, Costa Rica e Venezuela, assim como a do Brasil, não menciona a confidencialidade da informação referente ao doador e receptor de órgãos e tecidos (GUATEMALA, 1996; CHILE, 1997; COSTA RICA, 1994 ;VENEZUELA, 1992).

Em Portugal, em 22 de Abril de 1993 foi publicada a Lei n. 12/93 que confere o anonimato do doador e do receptor de órgãos, proibindo a revelação da identidade de ambos. Pela legislação, a dádiva de órgãos ou tecidos é assumida como gratuita, não devendo nunca ser remunerada e inviabilizado o seu comércio (PORTUGAL, 1993).

A não inclusão da confidencialidade da identidade do doador cadáver na legislação de transplantes e nos ciclos de discussões sobre o tema no Brasil, especificamente, corroboram para o estabelecimento de critérios técnicos divergentes entre as Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO) da Federação.

A questão pode ser exemplificada com as Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos e Tecidos de Goiás (CNCDO-GO) e do Distrito Federal (CNCDO-DF), que apesar de estarem geograficamente próximas, apresentam condutas divergentes frente à confidencialidade em relação à identidade do doador.

Registra-se divergência também entre alguns Estados da Região Norte e Nordeste, que identificam e facilitam o contato entre famílias doadoras e receptores, e a maioria das CNCDOs da região Sul e Sudeste, que se opõem a quebrar o sigilo.

A diversidade de critérios técnicos frente à confidencialidade da identidade do doador propicia o aparecimento de conflitos pessoais, psicológicos, sociais e éticos tanto nos profissionais que mantêm o contato direto com os pacientes e seus familiares, como na população em geral, mesmo porque a legislação brasileira somente autoriza a inscrição de paciente em uma única lista de espera, em qualquer Estado da Federação. E essa mesma legislação autoriza também a realização de transplante de um órgão advindo de outro Estado

vice-versa, por meio da distribuição de órgãos e tecidos de uma lista única nacional, fatores que favorecem a observação dessa ambigüidade pelos usuários de todo o Sistema no país.

Ao longo dos tempos, os questionamentos surgidos e os posicionamentos divergentes têm exercido a função de alertar as pessoas para os princípios morais estabelecidos em cada país, no decorrer de certos períodos, e, principalmente, de provocar, por meio da maturidade social, o estabelecimento de princípios legais condizentes com os morais.

Com o objetivo de compreender o impacto da doação de órgãos em meio aos familiares, foi realizada uma análise de seus discursos, quando se destacou que “a falta de informações corretas, aliada ao baixo nível de escolaridade dos familiares, pode gerar interpretações fantasiosas a respeito de como será devolvido o corpo e sobre a distribuição equitativa dos órgãos” (ROZA et al, 2005,p.26). Verificaram também que 97% dos familiares solicitaram informações sobre o órgão doado e o receptor, como se pudessem ter uma compensação pela perda do ente querido na continuidade da vida em outro.

Em relação à manutenção ou não do anonimato entre família de doador e receptor, de acordo com Matta (2004), as equipes de transplante evitam essa aproximação para não constranger ambas as partes. Afirma, ainda, que essa conduta é reforçada pela ocorrência do luto patológico em familiares doadores, onde a recusa à perda do objeto amado pode produzir uma síndrome depressiva com estratégias de identificação e projeção, e também, a família incorpora o luto, passando a viver o cotidiano dos receptores.

E, como a legislação brasileira não determina os critérios técnicos da manutenção da confidencialidade da identidade do doador, as Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos e Tecidos (CNCDO) do país adotam posturas diferenciadas sobre essa questão. O Estado de Goiás, por exemplo, utiliza o critério técnico da manutenção da confidencialidade da identidade do doador, enquanto o Distrito Federal, vizinho, admite a quebra da confidencialidade em relação à identidade do doador, com o consentimento de ambas as partes.

A diversidade de posturas das CNCDOs do país promove, intermitentemente, conflitos e questionamentos nas famílias doadoras e receptores sobre o direito ao exercício da autonomia, dentro de pontos de vistas diferentes: o pessoal e o impessoal. Neste contexto, faz-se necessário também considerar a idéia de empoderamento que:

... reporta justamente à importância de perceber que as escolhas dos sujeitos sociais não podem ser marcadas apenas por uma visão míope e estereotipada da autonomia, que circunscreve a opção individual ao exercício narcísico e antropocêntrico, levando o pensamento em direção à questão do poder de uns e outros cidadãos, em mundos desiguais. E se a desigualdade é construída no meio social - na formação do indivíduo - suplantá-la implica em reconhecer a relação inequívoca entre autonomia e responsabilidade (GARRAFA, 2005, p. 127).

Os debates sobre o assunto foram tímidos até meados de 2004, quando o Sistema Nacional de Transplantes promoveu em Brasília (DF) o I Fórum de Discussão do Processo Doação e Transplantes no Brasil (MS, 2005). Ele congregou profissionais da área, representantes dos usuários, formadores de opinião e o terceiro setor para grupos de discussões sobre o tema, com ênfase nos aspectos técnicos, determinados em lei. No entanto, a temática não contemplou satisfatoriamente as questões técnicas, bioéticas e as não mencionadas na legislação vigente, como a da confidencialidade da identidade do doador cadáver e do receptor. O que se repetiu durante o II Fórum de Transplantes do Conselho Federal de Medicina (CFM, 2007).

Desde então, as implicações relacionadas com a confidencialidade em relação à identidade do doador cadáver têm sido foco de discussões entre os profissionais de saúde, durante os eventos científicos relacionados à doação de transplante de órgãos e tecidos. O assunto foi tema de mesa-redonda no I Encontro de Psicólogos e Assistentes Sociais das Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO-RJ, 2004), em setembro de 2004, no Rio de Janeiro; e discutido, informalmente, no Congresso Nacional de Transplantes de Órgãos da ABTO, em setembro de 2005, em Salvador, Bahia.

A multidisciplinaridade das equipes favorece a incipiente discussão sob o prisma da bioética e estimula registros de estudos sobre o tema. E pode instituir a prática da discussão entre comunidade, sociedade científica e o Estado, por meio, inclusive, de consultas públicas. Essa prática pode sedimentar a cultura da doação de órgãos e tecidos de forma participativa, favorecendo o exercício da autonomia e, principalmente, da responsabilidade.

Portanto, o tema manutenção ou revelação do sigilo da identidade do doador requer maturidade social. Deve ser conquistada por meio do diálogo, informação e discussão do assunto com segmentos da sociedade e, principalmente, com aqueles que direta ou indiretamente estejam ligados ao processo de doação e transplantes, com vistas a favorecer uma mudança cultural consciente e à implementação de leis que possam, assim, refleti-la.

Representação social do rim

As teorias que procuram respostas para os acontecimentos cotidianos, os quais são elaborados e reformulados pelas pessoas que os vivenciam, adotam o senso comum como base para o seu desenvolvimento. São conceitos criados por uma pessoa, grupos ou comunidade, por meio da vivência, e que irão influenciar nas atitudes e comportamentos destes frente a uma realidade:

... esta que, por mais que seja multiforme, possui um ponto de vista social que depura sua percepção: o parâmetro de suas representações simbólicas e sociais aprendidas e passadas como saber histórico – prático de indivíduo para indivíduo em seu desenvolvimento psicossocial (SANTOS et al, 2005, p. 58).

Assim também as doenças têm sua forma de expressão corporal, por intermédio dos sintomas. Mas, intrinsecamente, são uma forma de expressão que possui um significado simbólico.

As simbologias estão datadas de épocas remotas e permanecem presentes em diferentes culturas, em inúmeros mitos e manifestações (NAGER, 1993). Para Santos et al. (2005), os rins representam o âmbito da parceria, ou seja, as doenças renais estão relacionadas ao modo com que as pessoas se relacionam. Acrescentam que os órgãos dispostos em pares, como os rins, pulmões, ovários e testículos, estão correlacionados com o tema contato, associação, parceria. Respectivamente, os rins correspondem à parceria, aos relacionamentos mais íntimos; os pulmões, à esfera informal do contato e da comunicação; e, os ovários e testículos, à sexualidade.

Os autores complementam que a intensidade da relação entre os rins e a sociabilidade pode ser observada em comportamentos rotineiros como o de reuniões de pessoas com interligação, entre contato interpessoal e a ingestão de bebidas alcoólicas, normalmente facilitadoras do estabelecimento de contatos humanos. Observa-se que nestas situações dão-se preferências às bebidas diuréticas (chá, café, bebidas alcoólicas, que estimulam os rins.)

Estudo com o objetivo de descrever as representações sociais referentes ao processo de doação em 30 doadores vivos, após o período de pós-doação, evidenciou a mudança na qualidade da relação entre doador, receptor e família, caracterizada por mudanças de papéis familiares, por conflitos familiares e por sentimentos de maior união entre doador e receptor. Contudo, ainda na fase de pós-transplante, os benefícios da doação foram obtidos por meio da melhor condição clínica do receptor, pelo reconhecimento social do lugar do doador e pela mudança da auto-estima. E as representações do ato de doação renal foram definidas por

idéias centrais muito contrastantes: como um ato bom a ser realizado; um processo capaz de ser comparado a um renascimento, a um filme, a um sonho; ou como um processo absurdo, fora do normal (CAIUBY et al,2004).

O estudo de Bendassolli (2000) apresentou um levantamento teórico com intuito de fundamentar e conceitualizar algumas das representações sobre o corpo em nossa cultura, principalmente aquelas que se relacionam com as tecnologias corporais do campo da Medicina:

... A análise realizada sugere que a doação de órgãos se integra dentro de uma prática que faz do corpo um não-lugar, ou seja, desinveste-o dos significados simbólicos que o elegiam como veículo de relacionamento social e lugar da inscrição identitária do homem (BENDALOSSI, 2000, p. 1).

A hipótese do citado estudo consiste na assertiva de que a noção de identidade pessoal está profundamente vinculada com o corpo, uma vez que este projeta, no espaço social e cultural, um local onde o indivíduo se reconhece na sua singularidade, como também compartilha de um conjunto comum de significações.

Em outro estudo, com doadores renais vivos, os doadores conceberam a doação como um ato bom, envolto de benefícios e gratificações:

Sabe o que eu senti? No dia do meu parto, eu senti aquilo no mesmo momento outra vez. A gente sente como se tivesse entrando em uma maternidade para ter um neném. Eu penso assim. Ela tava muito mal e só sei que foi difícil, mas a família deve pensar melhor. A pessoa nasce outra vez (CAIUBY et al, 2004, p. 142).

Bioética e transplantes

Os avanços e as resoluções técnico-científicas das questões relacionadas às intervenções nos transplantes de órgãos e tecidos não têm sido acompanhados das discussões e alternativas necessárias para a diminuição dos dilemas éticos que o assunto requer. Vários são os dilemas éticos que persistem ou que foram agregados ao tema da doação de órgãos e tecidos e transplantes. A Bioética, sem dúvida, é uma ferramenta importante para o delineamento dos parâmetros éticos neste sentido.

A escassez de órgãos disponíveis para o transplante é um desses dilemas éticos que abrangem grande parte dos países no mundo. As listas de espera aumentam progressivamente e, além das discussões sobre as políticas de transplantes adotadas para incrementar o aumento de doações, estas permeiam os critérios de distribuição.

Como observa LAMB (2000), as principais preocupações éticas, no estágio atual da prática do transplante, estão ligadas à obtenção e distribuição dos órgãos numa situação de recursos escassos. De fato, a escassez de recursos é um dos graves problemas práticos, ou seja, concretos e morais, tanto da saúde pública como da ética aplicada, em geral, e da Bioética, em particular. Autores sustentam que seria moralmente justificável que as políticas de focalização na área da atenção médica avançada incluíssem o transplante de órgãos, frente à escassez brasileira de recursos sanitários. E a questão da escassez de órgãos faz com que se tenha na distribuição dos mesmos uma alternativa de minimização da dificuldade (RIBEIRO & SCHAMM, 2006).

Outro dilema ético é que, apesar das políticas de transplantes buscarem a intensificação dos procedimentos com doador cadáver, os transplantes entre vivos ainda são uma realidade necessária em muitas localidades, inclusive no Brasil, o que não diminui a responsabilidade social e do Estado, uma vez que não se trata de uma solução e, tampouco, uma medida que minimize os problemas éticos.

O conceito de justiça distributiva aparece como forma de aproveitar, da melhor maneira possível, a pequena quantidade de órgãos disponíveis. Para tanto, vários podem ser os critérios adotados para justificar a distribuição, como situação econômica, raça, estilo de vida, tanto utilizando os princípios da igualdade, justiça e equidade, quanto de fatores preconceituosos.

Na Inglaterra, discute-se a doação condicionada e as questões éticas relacionadas, como a não utilização do princípio altruístico da doação. Há o relato de um caso britânico, em 1998, em que parentes do doador condicionaram a doação a receptores brancos. A doação foi aceita por autorização judicial e foi questionado se seria justo ou não aceitá-la assim condicionada, sendo que esta beneficiaria pelo menos uma pessoa da fila de espera (DELMONICO & GRAHAM, 2006).

Pesquisadores brasileiros que analisaram a reabilitação profissional no pós-transplante renal de pacientes em instituição pública e privada, concluíram que apesar do transplante renal ser bem sucedido, apenas 29,9% dos pacientes na instituição pública foram reabilitados para exercer atividade profissional normal, contra 80,9% na instituição privada. Afirmam os estudiosos, ter ficado claro o impacto da condição sócio-econômica pré-transplante na reabilitação profissional pós-transplante renal bem sucedido. E sugerem que haja uma seleção mais adequada dos pacientes para o transplante, ao considerar as condições necessárias para melhorar o grau de reabilitação pós-transplantes renais. Os referidos autores argumentam que,

frente ao grande número de pacientes que necessitam de transplantes e a pequena taxa desses procedimentos, se pode efetivamente realizar, leva-se a optar por transplantar aqueles que terão condições de melhor usufruir do transplante bem sucedido do ponto de vista pessoal, social e profissional (IANHEZ et al ,1998).

No Brasil, as medidas previstas nos artigos 10 a 13 da Lei nº. 9.434/97 (BRASIL, 1997) proíbem o apelo público e/ou veiculação, em todo e qualquer meio de comunicação social, de publicidade de solicitação de doação para uma pessoa determinada. Segundo Vita et al (2002), dessa forma fica mantido o respeito ao princípio constitucional da igualdade de todos perante a lei, sem qualquer privilégio ou prejuízo para as pessoas que se encontram na mesma situação.

Movimentos científicos estão sendo realizados, com o objetivo de instituir protocolos bem desenvolvidos de avaliação do doador vivo, pela impossibilidade do momento em não realizar esse tipo de transplante, em função das listas de espera. Zink et al (2005) relataram que, em dezembro de 2002, em conferência na Filadélfia, organizada pelo Hospital da Universidade da Pensilvânia e Centro de Bioética da Universidade da Pensilvânia, reuniu-se um grupo multidisciplinar - Comitê Consultivo - para discussão a respeito do transplante de órgãos entre vivos. Com uma Declaração de Consenso, esse Comitê propôs alguns requisitos para protocolos e avaliações físicas e psicossociais para os doadores, com ausência de coerção e disponibilidade de doação, como também de desenvolvimento de pesquisas, em longo prazo, sobre o acompanhamento dos doadores.

Estes aspectos confirmam as experiências internacionais que indicam serem as Comissões e os Conselhos Nacionais de Bioética os espaços mais propícios para o diálogo e negociação frente à diversidade de posicionamentos de pessoas e grupos.

Encontra-se no Congresso Nacional Brasileiro, encaminhado pelo Presidente da República em outubro de 2005, o Projeto de Lei nº. 6032/2005, que prevê a criação do Conselho Nacional de Bioética no Brasil (CNBioética). Para evitar a fragilidade que um Decreto Presidencial acarretaria, e já observado em outros países da América Latina, optou-se pela criação do CNBioética por meio de Lei Ordinária.

A priorização do governo a este tema e a ampla discussão da sociedade, demonstraram “o inegável desenvolvimento da reflexão bioética no Brasil, assim como revela o entendimento convergente de que é necessária a estruturação de um *locus* permanente para a discussão de temas polêmicos que não podem prescindir de análise sob o prisma da moralidade e da ética” (CORREA & GARRAFA, 2005, p.415).

A relevância da contribuição da Bioética é que esta “não basta para transformar o cotidiano, que é seu objetivo enquanto ética aplicada, mas dar visibilidade à desigualdade social pode contribuir para que as injustiças não permaneçam irrefletidas e veladas”. (PORTO, 2006, p.269.).

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (2005), no Art. 5, sobre autonomia e responsabilidade, deixa claro que:

... deve ser respeitada a autonomia dos indivíduos para tomar decisões, quando possam ser responsáveis por essas decisões e respeitem a autonomia dos demais. Devem ser tomadas medidas especiais para proteger direitos e interesses dos indivíduos não capazes de exercer autonomia (UNESCO, 2005, p. 6).

Importante considerar que nenhum princípio esclarece sozinho uma orientação ética, porque não são absolutos, taxativos e nem se estabelecem de forma independente (LEPARGNEUR,1996). Outros princípios como a prudência, responsabilidade e tolerância, somam-se aos demais para análises éticas.

III - OBJETIVOS

Objetivo geral

Analisar, sob o prisma da bioética, a confidencialidade em relação à identidade do doador nos casos de transplantes renais de doadores cadáveres.

Objetivos específicos

1. Identificar a opinião de pacientes renais em lista de espera para transplante, sobre a confidencialidade em relação à identidade do doador cadáver;
2. Identificar a opinião de pacientes transplantados renais, sobre a confidencialidade em relação à identidade do doador cadáver;
3. Identificar a opinião de familiares responsáveis pela assinatura do Termo de Doação de Órgãos e Tecidos do doador cadáver (família doadora), sobre a confidencialidade em relação à identidade do mesmo;
4. Identificar quais os critérios técnicos adotados para a manutenção, ou não, da confidencialidade em relação à identidade do doador de órgãos e tecidos nas Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos e Tecidos no Estado de Goiás e no Distrito Federal.

IV - MÉTODO

O presente estudo, de caráter qualitativo, teve como objeto identificar a opinião de pessoas envolvidas com o tema da confidencialidade do doador de órgãos em casos de transplantes renais.

Foram ouvidos pacientes, familiares de pacientes e profissionais da área de transplantes do Estado de Goiás e do Distrito Federal. Estas localidades foram escolhidas em função da peculiaridade de pertencerem a uma mesma região geográfica e pelo fato da CNCDO-GO e CNCDO-DF adotarem critérios diferentes para a conduta frente à confidencialidade do doador de órgãos e tecidos.

A pesquisa foi dividida em três momentos:

- 1) Aplicação de 60 questionários em 60 participantes, com perguntas abertas e fechadas, dirigidas a três grupos de sujeitos distintos. Foram selecionados por meio de escolha aleatória simples nas listagens de pacientes e doadores das Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos, um do Estado de Goiás e outro do Distrito Federal, após assinatura do Termo de Ciência da Instituição (Anexo 1).

Os grupos são os seguintes:

Grupo 1 – dez pacientes da lista de espera para transplantes renais de Goiás e dez do Distrito Federal, num total de vinte entrevistados – Questionário 1 (Anexo 2).

Grupo 2 – dez pacientes transplantados renais que receberam os órgãos provenientes de doador cadáver, no Estado de Goiás, e dez pacientes transplantados renais que receberam os órgãos provenientes de doador cadáver no Distrito Federal, num total de vinte sujeitos – Questionário 2 (Anexo 3).

Grupo 3 – dez familiares responsáveis pela assinatura do Termo de Doação de Órgãos e Tecidos (família doadora) no Estado de Goiás e dez do Distrito Federal, num total de vinte sujeitos – Questionário 3 (Anexo 4).

- 2) Seleção de dois sujeitos de cada um dos grupos acima, para serem submetidos a entrevistas semi-estruturadas (Anexo 5, 6 e 7), num total de seis sujeitos.
- 3) Realização de entrevistas também semi-estruturadas com dois dirigentes das Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos, um do Estado de Goiás e outro do Distrito Federal, respectivamente (Anexo 8).

O número de participantes selecionados para as respostas dos questionários (60 respondentes) representou, praticamente, o número total anual de doações de rins em 2006 provenientes de doador cadáver, somados os números do Estado de Goiás (36) e do Distrito Federal (22) (RBT, 2007).

Antes do início da pesquisa, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa, da Faculdade de Ciências da Saúde, da Universidade de Brasília, tendo sido aprovado (Anexo 9). Os sujeitos da pesquisa foram convidados a participar do estudo respondendo aos questionários específicos para cada grupo, na presença da pesquisadora, em locais e datas previamente estabelecidos, após a assinatura do respectivo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 10). As entrevistas semi-estruturadas, por sua vez, foram gravadas e posteriormente transcritas para análise.

A seguir, passamos a descrever o processo metodológico desenvolvido na pesquisa, em toda a sua extensão e detalhes, nos três momentos acima apontados.

Primeiro Momento: Quantitativo - Os questionários

Aplicação de questionários aos sessenta participantes da amostra.

Como apresentado acima, os questionários, elaborados especificamente para cada grupo, foram aplicados a três grupos distintos.

O **Grupo 1** foi composto por pacientes em lista de espera para transplante renal, de ambos os sexos, idade superior a 18 anos, residentes em Goiânia-GO ou no Distrito Federal, inscritos na lista de espera para transplante na CNCDO-GO ou na CNCDO-DF.

O **Grupo 2** consistiu de pacientes transplantados renais de doadores cadáveres, de ambos os sexos, idade superior a 18 anos, residentes em Goiânia-GO ou no Distrito Federal, com registro da realização do transplante há mais de 6 meses na CNCDO-GO ou na CNCDO-DF.

O **Grupo 3** foi formado por familiares responsáveis pela assinatura do Termo de Consentimento de Doação de Órgãos e Tecidos, de ambos os sexos, idade acima de 18 anos, residentes em Goiânia-GO ou no Distrito Federal.

O critério de exclusão dos participantes dos três grupos foi o laço de parentesco com profissionais da CNCDO-GO ou CNCDO-DF, a fim de se evitar qualquer possibilidade de interferência, direta ou indiretamente, no posicionamento dos entrevistados. Com isso, procurou-se garantir a maior veracidade possível ao resultado da pesquisa.

Após a seleção dos 60 sujeitos que seriam entrevistados, a pesquisadora promoveu um contato inicial por telefone, argüindo sobre a disponibilidade dos mesmos em participar do estudo e organizou um agendamento prévio.

Na seqüência, foram aplicados os questionários no domicílio do próprio pesquisado ou em locais e horários previamente estabelecidos, quando a pesquisadora apresentou um *rapport*, seguido dos objetivos do estudo e das informações pertinentes ao mesmo.

As entrevistas, individuais, somente foram iniciadas após a assinatura, pelos pesquisados, do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, quando então foram convidados a responder às perguntas dos questionários, escrevendo de próprio punho. Contudo, quatro pacientes transplantados que apresentaram dificuldades no preenchimento do questionário foram auxiliados pela pesquisadora, que leu a eles as perguntas e transcreveu as respectivas respostas.

Os três questionários utilizados abordaram aproximadamente o mesmo assunto, tendo sido apenas adequados à linguagem específica para cada grupo, conforme descritos e explicados a seguir.

Na primeira parte do questionário buscou-se obter os dados pessoais do participante: idade, sexo, cor, estado civil, escolaridade, profissão e/ou ocupação, local de residência, religião, renda e outras especificidades como tempo em lista de espera, para os entrevistados do Grupo 1; tempo decorrido após a realização do transplante, para os entrevistados do Grupo 2; ou grau de parentesco com o doador, de acordo com a especificidade do Grupo 3.

A segunda parte do questionário abrangeu o tema em seis questões, com tópicos diferenciados de acordo com a especificidade de cada grupo, como já foi dito.

No **questionário do Grupo 1** (pacientes em lista de espera) indagou-se sobre: 1) O significado da doação de órgãos, com o intuito de conhecer as crenças e valores relacionados ao ato de doar; 2) Se, quando transplantado, gostaria de ter informação sobre a identidade do seu doador; 3) Quem deveria ser responsável pela a informação da identidade do doador; 4) Se, quando transplantado, gostaria de ter sua identidade revelada à família doadora; 5) Quem deveria ser responsável pela informação da identidade do receptor; 6) Sua opinião sobre a possibilidade de conhecer ou não a família doadora e se isso mudaria alguma coisa em sua vida.

No **questionário do Grupo 2** (pacientes transplantados renais de doadores cadáveres) perguntou-se: 1) Sobre o significado da doação de órgãos, com o intuito de conhecer as crenças e valores relacionados ao ato de doar; 2) Se gostaria de conhecer a identidade do seu

doador; 3) Quem deveria ser responsável pela informação da identidade do doador; 4) Se depois de transplantado sua identidade foi revelada à família doadora; 5) Quem deve ser responsável pela informação da identidade do receptor; 6) Se o fato de conhecer a família do doador mudou ou mudaria a sua vida.

No **questionário do Grupo 3** (familiares de doadores), indagou-se: 1) Sobre o significado da doação de órgãos com o intuito de conhecer as crenças e valores relacionados ao ato de doar; b) Se conheceu a identidade do receptor e se gostaria que a informação sobre a identidade do doador fosse revelada; c) Quem deve ser responsável pela informação da identidade do doador; d) Quais os motivos que o levaram a autorizar a doação; e) Quem deve ser responsável pela informação da identidade do receptor; f) Se o fato de conhecer o receptor teria mudado sua vida.

A análise estatística dos dados obtidos pelos questionários foi feita por meio do Programa *Statistical Package for the Social Sciences* – SPSS.

Segundo momento: Qualitativo - As entrevistas semi-estruturadas selecionadas

Durante processo de aplicação dos questionários, foram selecionados para uma entrevista semi-estruturada seis indivíduos que “... no processo de aproximação, contato e aplicação dos questionários mostraram-se mais envolvidos com o tema, com especial capacidade de interpretação dos fatos e, acima de tudo, que demonstraram inquietude frente ao assunto” (SELLI, 2002, p. 91).

Desses seis entrevistados, dois eram do grupo de pacientes em lista de espera para transplante (Grupo P), dois do grupo de pacientes transplantados (Grupo T) e dois do grupo de familiares responsáveis pela doação (famílias doadoras – Grupo F).

Após a seleção dos seis entrevistados - três do Estado de Goiás e três do Distrito Federal - foi feito um contato com os mesmos e proposta a realização de uma entrevista complementar ao questionário aplicado anteriormente, efetivando-se novo agendamento.

As entrevistas com os pacientes em lista de espera, transplantados e famílias doadoras procuraram estabelecer se o participante tinha conhecimento sobre os critérios da CNCDO em relação à confidencialidade do doador; se conheceu a identidade do doador/receptor; como obteve a informação e se esse fato teria promovido mudanças em sua vida; se teve conhecimento de alguma situação em que a família do doador cadáver e receptor se conheceram. E, ainda: qual sua opinião sobre o tema; quem tem o direito de decidir se a

identidade do doador deve ser revelada, e qual sua opinião sobre uma lei para unificar a postura das CNCDOs quanto aos critérios de confidencialidade do doador.

A **primeira entrevista** foi realizada com paciente, que se encontrava há dois anos em lista de espera para transplante renal no Estado de Goiás: 52 anos de idade; sexo feminino; casada; I grau incompleto de escolaridade; e como profissão, “do lar” (P1). A participante foi selecionada por mostrar-se interessada em obter informações sobre o processo de doação e transplantes e sobre o tema em estudo, apesar de ter afirmado que o paciente em lista de espera para transplantes não se interessa pelo assunto da confidencialidade da identidade do doador.

A **segunda entrevista** foi realizada com paciente, que se encontrava há mais de quatro anos em lista de espera para transplante renal no Distrito Federal; de 45 anos de idade; sexo feminino, casada, católica, I grau incompleto de escolaridade, com renda de até um salário mínimo; aposentada e participante da diretoria da Associação dos Renais Crônicos (P2). A participante foi selecionada para a entrevista porque durante o preenchimento do questionário chamou a atenção pelos questionamentos a respeito do processo doação-transplante e por sua indignação pela deficiência no sistema de captação e transplante no Distrito Federal.

A **terceira entrevista** deu-se com paciente transplantado com mais de 60 anos de idade; sexo masculino, casado; primeiro grau incompleto, mecânico, católico, transplantado há mais de quatro anos e com renda de até um salário mínimo (T1). O participante foi selecionado por ressaltar a importância de uma melhor relação entre paciente, CNCDO e equipes transplantadoras, para que os pacientes possam ser mais esclarecidos e orientados.

A **quarta entrevista** foi realizada com paciente transplantado, com mais de 50 anos, sexo masculino, com renda de até três salários mínimos, aposentado; primeiro grau incompleto; católico (T2). O participante foi selecionado por ter uma vivência diferenciada dos demais, pela razão de ter sido transplantado duas vezes: pela primeira vez, com doador vivo, mas com perda do enxerto e, pela segunda, com doador cadáver, há um ano e três meses. Mostrou-se ansioso por obter respostas aos seus questionamentos, incluindo desde as questões relacionadas à doação e ao paciente transplantado, até o acesso ao sistema público de saúde.

A **quinta entrevista** procedeu com um familiar responsável pela assinatura do Termo de doação de órgãos e tecidos (esposa), de 35 anos de idade, sexo feminino, viúva, escolaridade de nível superior incompleto; pensionista, evangélica, com renda de quatro a seis salários mínimos (F1). A participante foi selecionada, por ter apresentado preocupação com

os receptores, desde o momento inicial do encontro com a pesquisadora, para o preenchimento do questionário. Mostrou-se bem informada sobre o processo de doação e apresentou questionamentos e sugestões. .

A **sexta entrevista** foi realizada com um familiar responsável pela assinatura do Termo de Doação de Órgãos e Tecidos (filha), de 32 anos de idade, sexo feminino; casada, com escolaridade de primeiro grau incompleto, auxiliar de supermercado, evangélica, com renda de até um salário mínimo (F2). A participante foi selecionada porque manifestou estar inteiramente disponível e interessada em falar sobre o assunto em questão, mostrando-se determinada, com posicionamentos bem elaborados, questionamentos e sugestões.

Terceiro momento: Qualitativo - As entrevistas semi-estruturadas com os dirigentes

Um segundo conjunto de entrevistas semi-estruturadas, devidamente autorizados pelas respectivas Centrais, reuniu dois dirigentes da CNCDO, um de Goiás e outro do Distrito Federal.

As entrevistas com os dirigentes da CNCDO em relação à confidencialidade do doador, buscaram obter respostas qualificadas para os seguintes itens: 1) o significado pessoal para doação de órgãos; 2) os critérios técnicos adotados pela CNCDO para a confidencialidade da identidade do doador de órgãos e tecidos, como esses critérios foram estabelecidos, quem os estabeleceu e quais as justificativas para os mesmos; 3) se a CNCDO adotou outros critérios anteriormente e quais os motivos para a modificação; 4) qual a opinião da sua equipe de captação de órgãos e tecidos sobre esses critérios; 5) qual a receptividade desse critério pelas famílias, receptores e a repercussão social; e 6) quais as questões éticas que envolvem a confidencialidade ou não da identidade do doador de órgãos e tecidos.

A **primeira entrevista** foi realizada com um dirigente da CNCDO do Estado de Goiás, há três anos na função, com idade entre 40 a 49 anos, sexo masculino, casado, católico, com pós-graduação.

A **segunda** entrevista desse grupo foi realizada com uma pessoa que há mais de seis anos é dirigente da CNCDO do Distrito Federal; que se enquadra no grupo da faixa etária pesquisada com idade entre 40 e 49 anos; sexo masculino, casado, espírita e com pós-graduação.

Ambos foram incluídos na pesquisa devido ao fato dos critérios adotados em relação à confidencialidade do doador não estarem inseridos na legislação de transplantes e nem mesmo

estarem registrados formalmente nas CNCDO. Além disso, considerou-se, em ambos os casos, ser este um instrumento viável para a obtenção dos dados.

As informações desses últimos entrevistados tiveram grande importância para a pesquisa, considerando-se que as mesmas criaram possibilidade de se conhecer os critérios adotados pela CNCDO; as justificativas para adotá-los; e as características da participação de todos os sujeitos envolvidos no processo de doação-transplante (profissionais, receptores, famílias doadoras e sociedade).

O tempo de duração de todas as entrevistas variou entre 40 e 140 minutos.

Além dos relatos de situações traumáticas, da necessidade de relembrar o processo de tomada de decisão e de todas as emoções e conflitos emocionais e comportamentais que envolveram o ato de doação de órgãos e suas seqüelas, os entrevistados aproveitaram para sanar suas dúvidas com relação ao processo de doação-transplante (diagnóstico de morte encefálica, critérios de distribuição, dificuldades de obtenção de imunossuppressores e outros).

As transcrições de todas as entrevistas foram submetidas ao método de análise temática de conteúdo proposta por Bardin (1977).

Esta autora define o termo análise de conteúdo como:

... um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não), que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (BARDIN, 1977, p. 42).

Segundo a autora citada, a análise de conteúdo classifica os elementos do discurso em categorias e impõe a investigação do que cada um deles tem em comum com outros:

A categorização tem como primeiro objetivo, fornecer, por condensação, uma representação simplificada dos dados brutos... assenta implicitamente na crença de que a categorização (passagem de dados brutos a dados organizados) não introduz desvios (por excesso ou por recusa) no material, mas que dá a conhecer índices invisíveis, ao nível dos dados brutos (BARDIN, 1977, p. 119).

Em outras palavras, pode-se dizer que a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de exploração de documentos, que procura identificar os principais conceitos ou os principais temas abordados em um determinado texto.

Com base nesse método, a análise do conteúdo desenvolveu-se primeiramente com a leitura do material transcrito, acompanhada de recortes do texto que constituíram as unidades de registro; a anotação do tema em forma de conjunto de palavras, como meio de capturar a essência do discurso do participante; e, a construção das categorias temáticas. A seguir, foram

examinados os temas apresentados, e agrupados aqueles que expressavam aspectos de experiências compartilhadas entre os participantes da pesquisa, nomeando-os e formando as respectivas categorias temáticas.

V - RESULTADOS

PRIMEIRO MOMENTO: Dados Quantitativos - Os Questionários

Dados gerais dos participantes

A amostra foi constituída por 60 participantes: 30 do Estado de Goiás e outros 30 do Distrito Federal; de ambos os sexos (60% masculino e 40% feminino), com idade entre 18 e mais de 60 anos, sendo que 11.6% pertenciam à faixa etária de 18 a 29 anos; 56.7%, de 30 a 49 anos; 21.7%, de 50 a 59 anos, e 10%, com mais de 60 anos.

Em relação à cor, 61.7% eram de cor branca; 28,3%, parda; 8.3%, negra e 1.7% amarela. A maioria dos participantes é casada (46.7%), seguida de um mesmo percentual de solteiros e viúvos (15% cada); 10% com união estável; 8.3% divorciados e 5% separados. A respeito da escolaridade, 28.3% iniciaram, sem completar, o ensino fundamental; 25% finalizaram o ensino médio; 15% completaram o ensino fundamental; 13.3% completaram o ensino superior; 10% não completaram o ensino médio; 6.7% declararam não ter concluído o curso superior e 1.7% finalizaram pós-graduação.

Observou-se que 28.3% dos participantes são aposentados; 15% trabalham em atividades comerciais; 13.3% trabalham como autônomos; 13.3% em atividades do lar; 10% são funcionários públicos; 10% exercem funções administrativas; 3.4% atuam na área da saúde; 1.7% são desempregados e 5% deixaram o item sem informação.

Referente à religião dos participantes, 58.3% se declararam católicos; 20%, evangélicos, 15%, sem religião; 5%, espíritas e 1.7%, outras. Do total de participantes, 35% têm uma renda mensal de até um salário mínimo; 20%, de 1 a 3 salários mínimos; 20%, de 3 a 6 salários mínimos; 15%, de 6 a 10 salários; 6,7% possuem uma renda maior do que 10 salários mínimos e 3.3% não deram essa informação.

Os resultados mais significativos encontrados no presente estudo caracterizam os seus participantes como de baixa renda (30% com renda de até um salário mínimo); baixa escolaridade, uma vez que 28.3% não completaram o ensino fundamental; maioria de casados (46.7%); expressivo número de católicos (58.3%) e aposentados (28.3%).

No Grupo 1, formado por pacientes em lista de espera, constatou-se que 30% dos participantes estão aguardando em fila de espera para transplante há mais de 4 anos; 25%, de 3 a 4 anos; 25%, com menos de 1 ano e 20% aguardam entre 1 e 2 anos.

No Grupo 2, composto por pacientes transplantados renais, 30% dos participantes foram transplantados há menos de 1 ano; 30% foram transplantados entre 3 e 4 anos; 25%, de 1 a 2 anos e 15 % há mais de 4 anos.

No Grupo 3, formado por familiares de doadores, o grau de parentesco de maior frequência foi de 35% de esposo (a); 25% de mãe (pai); 25% filho (a); 10% irmão (ã) e 5% outros.

Respostas aos questionários

A segunda parte do questionário será mostrada a seguir, identificando o questionamento dirigido a cada um dos grupos.

Questão 1:

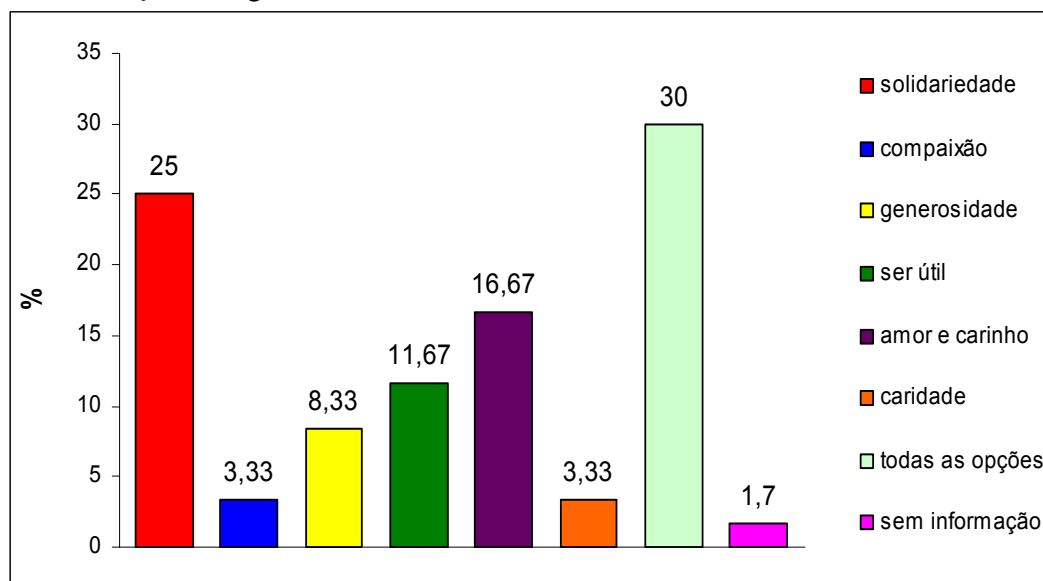
GRUPOS 1, 2 e 3 (60 pessoas)

Para você, doação de órgãos significa:

- () Solidariedade
- () Compaixão
- () Generosidade
- () Ser útil aos outros
- () Outra opção

Constatou-se que, para o significado da doação de órgãos, do total de 60 participantes, 30% escolheram todas as opções como alternativa (solidariedade, compaixão, generosidade, ser útil aos outros); 25% indicaram a solidariedade; 16.7% acrescentaram amor e carinho como outra opção; 11.7%, ser útil aos outros; 8.3%, generosidade; 3.3% acrescentaram caridade, 3.3%, compaixão e 1.7%, sem informação (Figura 1).

Figura 1. Percentual de respostas do total de participantes com relação ao significado da doação de órgãos.



Fonte: Pesquisa da autora (2007).

Questão 2:

GRUPO 1 (20 pacientes em lista de espera):

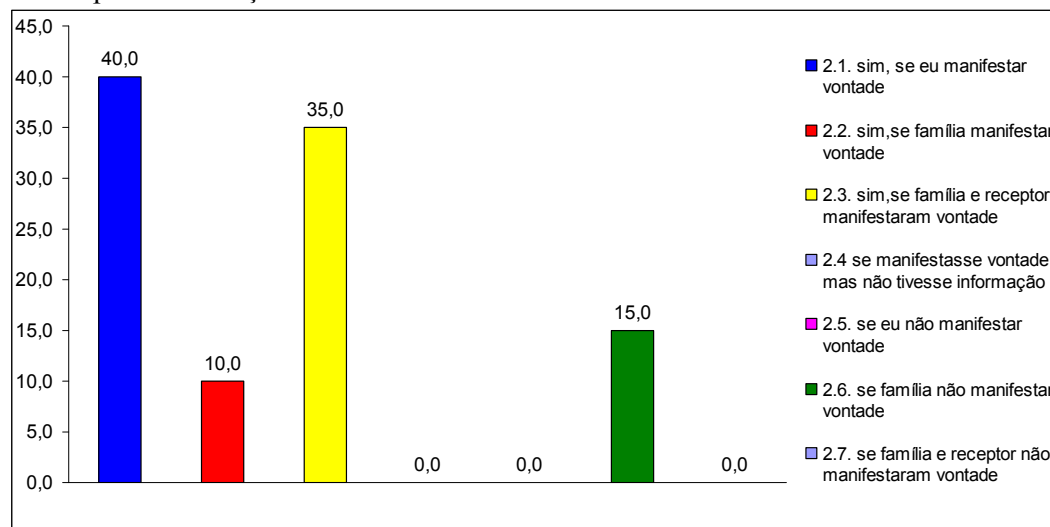
Quando for transplantado, você gostaria de ter informação sobre a identidade do seu doador?

- () Sim, quando eu manifestar vontade
- () Sim, quando a família manifestar vontade
- () Sim, quando a família e eu, conjuntamente, manifestarmos vontade
- () Sim, se manifestasse vontade mas mesmo assim não tivesse informação

- () Não, se eu não manifestar vontade
- () Não, se a família não manifestar vontade
- () Não, se a família doadora e eu, conjuntamente, não manifestarmos vontade

Ao considerar o grupo de 20 pacientes em lista de espera, observou-se que 85% manifestaram vontade de conhecer a identidade do doador quando transplantado. Destes, 40% manifestaram vontade se o interesse partir deles próprios; 10%, quando a família do doador manifestar vontade e, 35%, quando, tanto a família doadora quanto o receptor, conjuntamente, manifestarem a mesma vontade. Em contrapartida, 15% não manifestaram interesse em conhecer a identidade do doador após o transplante (Figura 2).

Figura 2. Percentual de respostas dos pacientes em lista de espera com relação ao interesse pela informação sobre a identidade do doador.



Fonte: Pesquisa da autora (2007).

Questão 2:

GRUPO 2 (20 pacientes transplantados):

Após ser transplantado, você conheceu a identidade do seu doador?

() Sim () Não

Se positivo, aconteceu por quê?

() Sim, eu manifestei vontade

() Sim, a família manifestou vontade

() Sim, a família e eu, conjuntamente, manifestarmos vontade

() Sim, eu manifestei vontade mas mesmo assim não tive informação

Se negativo, não aconteceu por quê?

() Não, eu não manifestei vontade

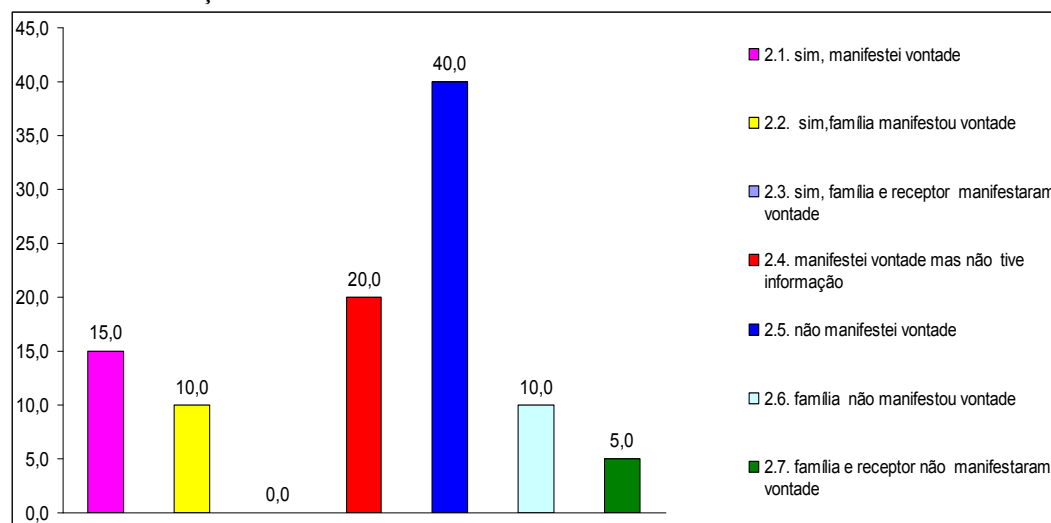
() Não, a família não manifestou vontade

() Não, a família e eu, conjuntamente, não manifestarmos vontade

O grupo de pacientes transplantados respondeu à pergunta 2 demonstrando que 45% manifestaram vontade de conhecer a identidade do seu doador. Destes, 25% conheceram a identidade do doador sendo que 15% manifestaram a própria vontade; 10% por intermédio da família e 20% manifestaram vontade de conhecer, mas mesmo assim não obtiveram a informação da identidade do doador. Outros 55% não manifestaram interesse em conhecer a identidade do doador, sendo que 40% dos próprios transplantados não manifestaram interesse,

10% informaram que a família não manifestara interesse e para 5%, tanto a família quanto o receptor, conjuntamente, não manifestaram interesse (Figura 3).

Figura 3. Percentual de respostas dos pacientes transplantados com relação ao interesse pela informação sobre a identidade do doador.



Fonte: Pesquisa da autora (2007).

Questão 2:

GRUPO 3 (20 famílias doadoras):

Você conheceu a(s) identidade do(s) receptor (es)?

() sim () não

Se positivo, aconteceu por quê?

() Sim, eu manifestei vontade

() Sim, o receptor manifestou vontade

() Sim, eu e receptor, conjuntamente, manifestamos vontade

() Sim, eu manifestei vontade mas mesmo assim não tive informação

Se negativo, não aconteceu por quê?

() Não, eu não manifestei vontade

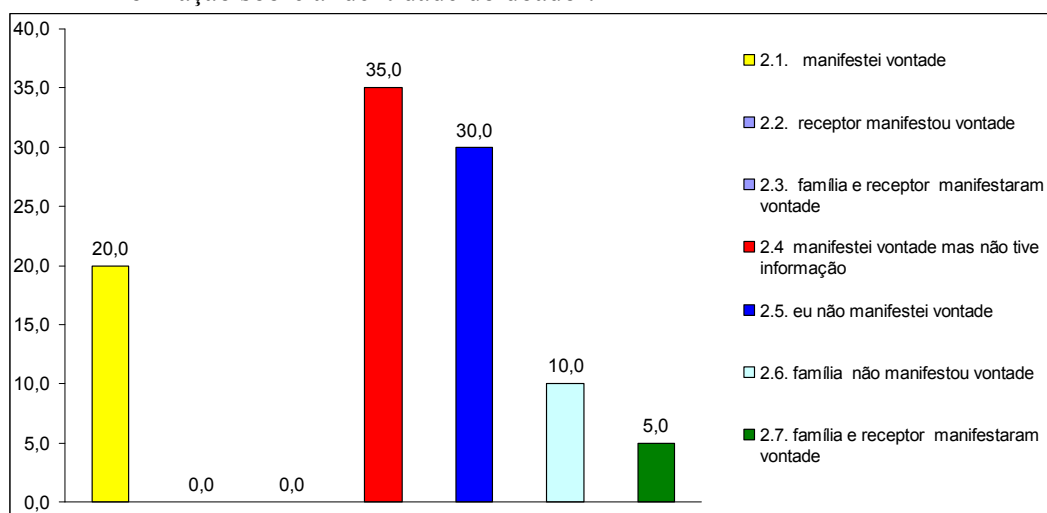
() Não, o receptor não manifestou vontade

() Não, eu e receptor, conjuntamente, não manifestamos vontade

Do grupo de famílias doadoras, 20% conheceram o(s) receptor (es). Neste grupo de participantes, 55% dos familiares manifestaram vontade de conhecer o(s) receptor (es),

mas mesmo assim, 35% não obtiveram informação da(s) identidade do(s) receptor(es). Em contraposição, 45% dos familiares não manifestaram vontade de conhecer o(s) receptor (es). Destes, 30 % dos familiares não manifestaram vontade, 10% dos receptores não manifestaram vontade e 5% das famílias e receptor (es), conjuntamente, não manifestaram vontade de se conhecerem.

Figura 4. Percentual de respostas dos familiares de doadores com relação ao interesse pela informação sobre a identidade do doador.



Fonte: Pesquisa da autora (2007).

Estes resultados caracterizam que do total da amostra estudada (60 participantes), o grupo formado por pacientes em lista de espera e famílias doadoras apresentam posicionamentos convergentes, o que difere da postura do grupo de pacientes transplantados.

Ao considerar o número total de participantes da presente pesquisa, 61.7 % manifestaram interesse em conhecer a identidade do doador ou do receptor e 38.3% não têm qualquer interesse em conhecer a identidade do doador ou receptor.

Questão 3

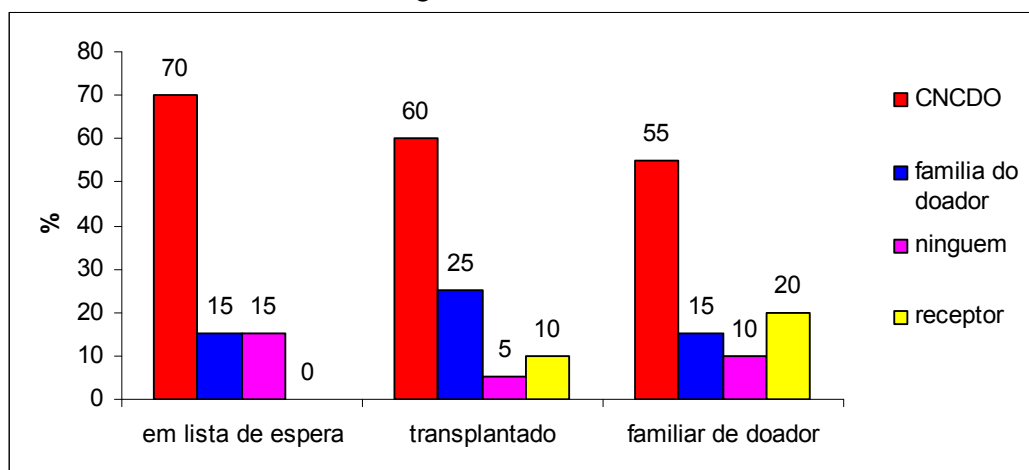
GRUPOS 1, 2 e 3 (60 pessoas).

Em sua opinião, quem deve ser responsável pela informação da identidade do doador de órgãos?

- () A Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos
- () A família do doador
- () O(s) receptor(es)
- () Ninguém

A maioria dos participantes indicou preferência pela CNCDO para assumir a responsabilidade pela identificação do doador – 70% dos pacientes em lista de espera; 60% dos pacientes transplantados e 55% das famílias doadoras. (Figura 5)

Figura 5. Percentual de respostas sobre quem deve ser o responsável pela informação da identidade do doador de órgãos.



Fonte: Pesquisa da autora (2007).

Questão 4

GRUPO 1 - (20 pacientes em lista de espera)

Quando for transplantado, terá interesse que sua identidade seja revelada à família doadora?

- () Sim, quando a família manifestar vontade
- () Sim, quando eu autorizar a identificação
- () Sim, quando eu e a família doadora, conjuntamente, manifestarmos vontade
- () Não, em nenhum caso Por quê? _____

Dos 20 participantes deste grupo, 20% não manifestaram interesse que sua identidade fosse revelada à família doadora; 50% mostraram-se interessados em revelar sua identidade quando a família tiver interesse; 10%, quando ele próprio, o receptor, tiver interesse; e 20%, quando ele – receptor - e família, conjuntamente, manifestarem interesse.

Questão 4**Grupo 2** (20 pacientes transplantados)

Após você ser transplantado, sua identidade foi revelada à família do doador?

Se positivo, aconteceu por quê?

- Sim, porque eu manifestei vontade
- Sim, porque a família manifestou vontade
- Sim, porque a família e eu, conjuntamente, manifestamos vontade
- Sim, eu manifestei vontade mas mesmo assim não tive informação

Se negativo, não aconteceu por quê?

- Não, eu não manifestei vontade
- Não, a família não manifestou vontade
- Não, a família e eu, conjuntamente, não manifestamos vontade

Dentre os 20 participantes deste grupo, 45% não souberam responder; 20% não manifestaram interesse que sua identidade fosse revelada à família; 35% mostraram-se interessados em revelar sua identidade à família. Destes 35%, 25% somente quando eles próprios autorizarem a identificação; e 10% quando a família manifestar interesse.

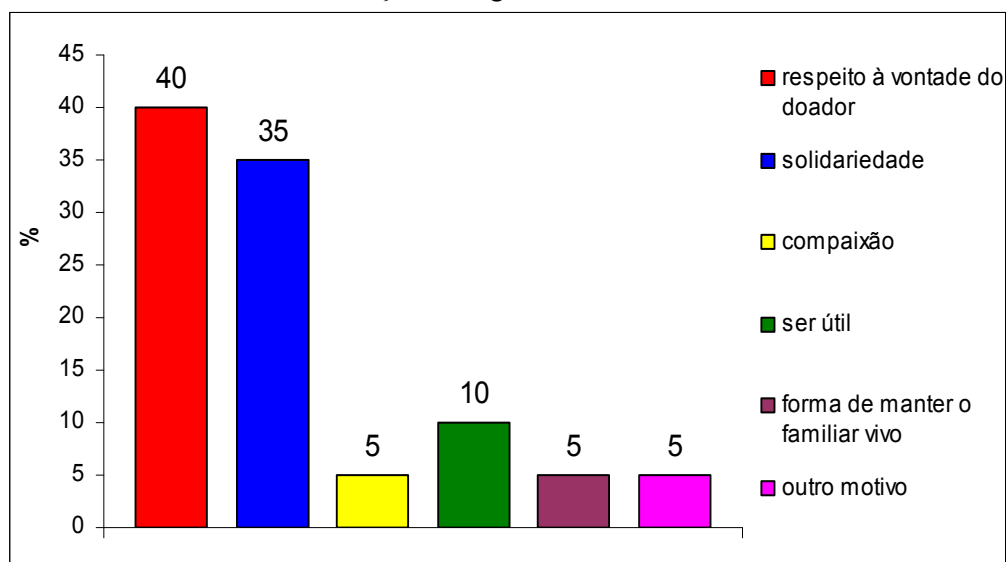
Questão 4**Grupo 3** (20 familiares de doadores)

Quais os motivos que levaram você a autorizar a doação de órgãos e tecidos de seu familiar?

- Respeito à vontade do familiar em vida
- Solidariedade
- Compaixão pela pessoas que precisam de transplantes
- Ser útil aos outros
- Forma de manter o meu familiar vivo e consolo frente à perda
- Porque seria possível conhecer os receptores
- Outro motivo: _____

Dos familiares questionados sobre quais os motivos que o levaram a definir pela doação, 40% atribuíram como motivação o respeito à vontade do doador; 35%, à solidariedade; 10%, à possibilidade de ser útil aos outros; 5%, como forma de manter o familiar vivo; 5%, à compaixão e 5% a outros motivos (Figura 6).

Figura 6. Percentual de respostas dos familiares de doadores sobre os motivos que os levaram a autorizar a doação de órgãos e tecidos de seu familiar.



Fonte: Pesquisa da autora (2007).

Questão 5

Grupos 1, 2 e 3, separadamente.

O fato de ter conhecido ou não o receptor/doador mudou ou mudaria a sua vida?

() Sim.

() Não

E o que mudou ou mudaria em sua vida?

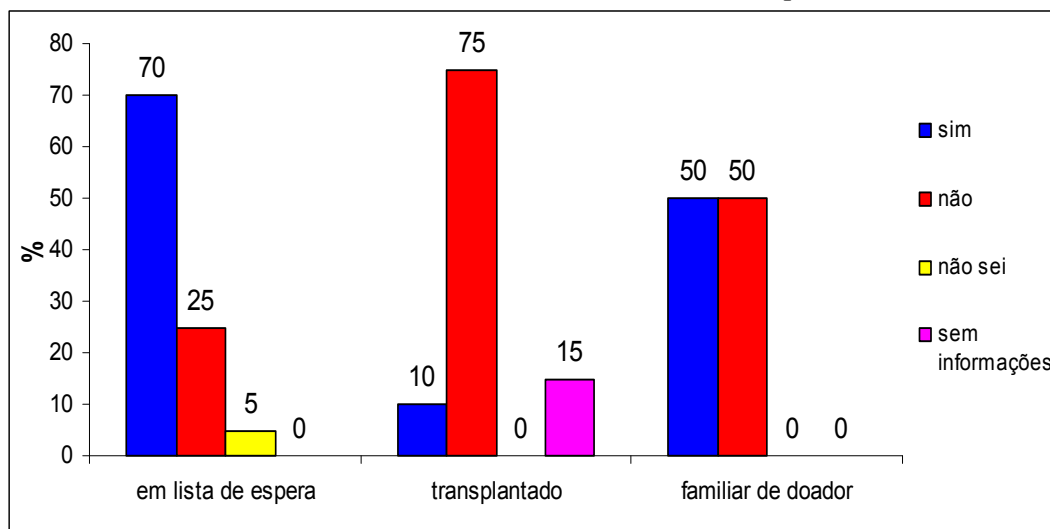
No Grupo 1 (pacientes em lista), 70% afirmaram que o fato de conhecer a família doadora mudaria sua vida: *“Ficaria feliz de saber quem doou. A alegria será tão boa que se pudesse conhecer o doador seria bom”* (P1). Em contrapartida, 25% informaram que não mudaria sua vida: *“Não mudaria nada, tenho vontade de saber sexo, idade e compatibilidade”* (P2); e 5% não se expressaram.

No Grupo 2 (transplantados), 75% afirmaram que o fato de conhecer a família doadora não mudaria sua vida: *“Fico feliz em saber quem doou sem saber pra quem era. Sei que é uma família boa, com princípios de bom coração”* (T1); e 25% não se expressaram.

Já para o Grupo 3 (famílias doadoras), 50% afirmaram que o fato de conhecer os receptores não mudaria sua vida: *“A Central deveria fazer o intercâmbio entre família e receptor. Só se conhecerem, ter informação, sem telefone e endereço, ficaria na dependência do receptor”* (P1); e, exatamente outros 50% informaram que isso mudaria sua vida *“Porque fica sempre a dúvida se serviu se ajudou mesmo, ou foi outro fim, fico sempre com isso na*

cabeça (P1) – “Mudaria porque ficaria sabendo que tá vivo, salvou! Meu filho tá ajudando aquela pessoa até o dia em que Deus quiser. É uma parte dele que está ali, mas não pertence a mim, pertence à pessoa que recebeu. Conhecer serviria para acreditar que aconteceu o transplante e que uma mãe tá feliz” (P2). (Figura 7).

Figura 7. Percentual de respostas dos participantes da pesquisa, por grupos, sobre se mudou ou mudaria suas vidas, tendo conhecido - ou não - o receptor/doador.



Fonte: Pesquisa da autora (2007).

SEGUNDO MOMENTO: dados qualitativos - entrevistas semi-estruturadas selecionadas

Resumo das entrevistas semi-estruturadas com os seis participantes selecionados dentre o total da amostra (dois do grupo de pacientes em lista de espera, dois do grupo de transplantados e dois do grupo de familiares).

A **primeira entrevista** foi realizada com paciente em lista de espera para transplante renal na CNCDO-GO (P1).

Com relação às informações referentes à confidencialidade da identidade do doador, a entrevistada desconhecia o posicionamento da CNCDO-GO, mas, em conversas informais com amigos, soube que não era possível identificar o doador.

Informou que, no momento, a sua preocupação estava voltada para o transplante, por se tratar de um procedimento delicado e que, os pacientes, assim como ela, ficam alheios aos

outros temas. Admitiu, ainda, que só teve conhecimento dos relacionamentos entre os doadores entrevistados e receptores.

Quando argüida sobre sua opinião a respeito da confidencialidade da identidade do doador, afirmou ter interesse em conhecer a família doadora e que não se importaria se as pessoas soubessem que ela era a receptora.

É favorável que seja o receptor quem, de direito, deva decidir sobre o sigilo ou não da identidade do doador. Ressaltou, entretanto, que se houver regulamentação, a lei deveria deixar que esse direito fosse espontâneo e a decisão do transplantado, soberana: “... *porque ele - que foi transplantado - é quem tem mais vontade de conhecer do que quem beneficiou né?*”.

A **segunda entrevista** foi realizada com paciente em lista de espera para transplante renal na CNCDO- DF (P2).

No decorrer da entrevista, a paciente revelou desconhecer o posicionamento da CNCDO - DF em relação à confidencialidade e à possibilidade de deficiência das informações.

Manifestou-se favorável à quebra da confidencialidade da identidade do doador: “*Eu acho que deve ser assim: se o transplante der certo, der tudo certo, eu vou querer conhecer a família do doador... Eu não vou caçar, assim, né? Mas tendo uma oportunidade, vou aproveitar*”.

Relatou não conhecer, pessoalmente, nenhum caso em que a família doadora e receptores se conheceram. Em sua opinião, são os profissionais da captação quem possuem o direito de decidir se a identidade do doador deve ser revelada. Mostrou-se favorável a revelar a sua identidade à família doadora, quando for transplantada: “... *porque eu já vi muito na televisão uma pessoa falando: Ah! eu quero muito conhecer a pessoa que recebeu o órgão do meu filho, me sinto bem e tal, né?*” (P2)

A **terceira entrevista** deu-se com paciente transplantado renal no Estado de Goiás (T1).

O entrevistado explicou que, quando foi transplantado, a CNCDO marcou um encontro entre ele e a família doadora e que, hoje, não tinha conhecimento da mudança do critério: “*A família quis me conhecer e a Central ligou para mim dizendo que a família queria me conhecer. Ai eu... com uma contribuição dessas, a gente tem que ficar alegre. Então foi marcado um encontro na Central, eu vim e fiquei conhecendo o irmão dela (da doadora)...*

Eu não vou mais, porque outro irmão dela ficou com “traumatismo”, quebrou muito e quando ele me vê começa a chorar, porque o culpado no caso foi ele”.

Relatou que o fato de conhecer a família doadora provocou mudança em sua vida: *“A gente fica tendo uma família a mais na vida da gente... Não tive nenhum problema até hoje, graças a Deus!”.*

Sua opinião é favorável à quebra da confidencialidade da identidade do doador. *“Se a gente viver... É a mesma coisa de ter um filho, um pai e uma mãe, que não conhece ele. Ele fica traumatizado, fica com revolta pro resto da vida. Eu acho que o transplantado é o mesmo jeito. Se eu não tivesse conhecido, eu teria ficado com isso na cabeça.”*

A **quarta entrevista** foi realizada com paciente transplantado renal no DF (T2).

Quanto ao seu conhecimento sobre como a CNCDO trata o assunto da confidencialidade da identidade do doador de órgãos e tecidos, afirmou que a CNCDO mantém a confidencialidade, entretanto, não sabia se a informação é correta, porque a mesma foi fornecida pelos enfermeiros do hospital após o transplante.

Manifestou interesse em conhecer os dados pessoais do seu doador, no entanto, acredita que conhecer a família seria negativo: *“... muito negativo para os dois, porque se o receptor não conhece, ele não se preocupa. Se ele conhece, se vê a família em dificuldade, ele já vai querer mudar de idéia. Muda e fica uma coisa complicada... porque ele vai exigir uma coisa que o receptor não pode e aí é negativo isso. Com certeza é negativo...”.*

Acredita que o fato de conhecer a família doadora iria mudar sua vida: *“eu teria assim, um compromisso com aquela família”.* Relata que conheceu um caso em que o relacionamento familiar ficou difícil após o transplante de doador vivo: *“Eu sei assim, quando mãe doa pro filho... de cadáver, não estou lembrado de ninguém agora. Eu conheço uma senhora que ela transplantou de um filho que doou. E agora, ela comentou, encontrando com ela no laboratório, que tá tendo problemas com o filho, porque ele não quer trabalhar, e quando ela chama ele para fazer os exames, se ela não pagar um táxi, ele não quer ir. Ele acha que ela tem obrigação sobre ele”.*

A opinião da terceira entrevistada é que o receptor tem o direito de decidir se a identidade do doador deve ser revelada e a CNCDO deve ser a responsável pela efetivação. Sobre uma lei para unificar a postura das CNCDO, ela acredita que a manutenção da confidencialidade é uma forma de proteção às pessoas.

A **quinta entrevista** procedeu com um familiar responsável pela assinatura do Termo de Doação de Órgãos e Tecidos, no Estado de Goiás (F1).

Iniciou a entrevista afirmando que conhecia o nome, sexo, idade e até mesmo o telefone (dos receptores de rim) e que tinha conhecimento que a CNCDO-GO não permitia a quebra da confidencialidade da identidade do doador e receptor.

Verbalizou que apesar das determinações da CNCDO, a quebra da confidencialidade foi alheia à sua vontade, pois, coincidentemente, o motorista da UTI móvel que transportou o doador, era sobrinho do próprio doador e, posteriormente, teve acesso às informações referentes aos receptores. Afirmou que, no momento da doação, ficou em dúvida se quem recebe é realmente quem mais precisa ou se é quem tem mais dinheiro.

Apesar de ter recebido informações sobre os receptores, a entrevistada optou em não conhecê-los após saber que os mesmos eram homens, mais ou menos da idade do seu marido – doador cadáver – porque não se sentia preparada emocionalmente para enfrentar a situação.

Em função da experiência adquirida, a entrevistada mostrou-se contrária à quebra da confidencialidade e favorável à unificação dos critérios das CNCDOs por intermédio da legislação.

Manifestou-se favorável à manutenção da confidencialidade do doador, por medo da transferência de sentimentos e de ser prejudicial à família doadora: “... *da parte do receptor que poderia me cobrar de alguma forma atenção ou coisa assim, ou que eles se sentissem responsáveis por nós... Também tive medo de conhecer e, depois, ter rejeição ou eles morrerem e eu ficar mal*”.

A **sexta entrevista** foi realizada com uma familiar responsável pela assinatura do Termo de Doação de Órgãos e Tecidos, no Distrito Federal (F2).

Ao iniciar a entrevista, relatou que, no ato da doação, lhe perguntaram se teria interesse em conhecer o receptor, caso houvesse um comum acordo. E ela, prontamente, respondeu que gostaria de conhecer quem recebeu os órgãos do seu filho. Mas, obteve informações sobre a identidade dos receptores renais através do jornal.

Procurou um dos receptores, quando este ainda estava no hospital e pode conhecer a vida pregressa de uma criança de 13 anos, que, por coincidência, era a mesma idade do seu filho (doador). Durante a conversa com o receptor, este se mostrou receptivo e grato, convidando-a para o seu aniversário de 14 anos e verbalizando que, quando tivesse seu primeiro filho, o registraria com o nome do doador.

A entrevistada disse que deixou seu endereço e telefone com a família do receptor, mas que eles não a procuraram após o encontro descrito acima, o que a deixou apreensiva por não saber notícias sobre o resultado do transplante. Teve informação sobre a outra receptora

de rim, mas não a encontrou. Mostrou-se muito interessada em conhecer os receptores do coração e das córneas.

Acredita que se perdeu seu filho, automaticamente ganhou outro, por quem tem carinho e que essa pessoa precisava saber que a doação deles foi com muito amor, com muita dedicação, apesar da dor. Defendeu o posicionamento de que as pessoas que receberam iriam se sentir muito mais felizes com o que ela poderia lhes dizer.

Reafirmou que ter conhecido o receptor mudou sua vida, pois: “... *saber que tem um pedacinho ainda do seu filho ali, vivo, isso te deixa muito mais feliz! É muito importante, ameniza a dor, até!*” E acha que mudaria, mais ainda, se conhecesse o receptor do coração e das córneas.

Posicionou-se contrária à manutenção da confidencialidade do doador, pois acha que deveria ser flexível, ou seja, optativo, caso ambas as partes manifestassem interesse em se conhecer.

Os entrevistados apresentaram algumas sugestões que merecem destaque:

Sugestões do grupo de pacientes em lista de espera:

“*A lei deveria ser opcional, dar oportunidade para as pessoas decidirem*” (participante 14).

“*A CNCDO poderia intermediar, caso os dois quisessem se conhecer*” (participante 16).

Sugestões do grupo de transplantados:

“... *uma lei para facilitar a identificação do receptor e do doador seria mais seguro, tanto pra eles saberem que realmente alguém recebeu o rim e que a Central está fazendo este encontro*” (participante 23).

“*Acho que é uma decisão que deve ser de comum acordo entre a família e o receptor*” (participante 27).

“*Será melhor uma lei. Por segurança, para não invadir sua vida*” (participante 28).

“*A alegria é tão grande que se pudesse conhecer o doador seria muito bom*” (participante 31).

“... *uma lei melhor ainda, vai dar segurança e ajudar*” (participante 39).

Sugestões do grupo de familiares:

“*Deve melhorar a informação, saber o destino, para quem foi... E tem que ser obrigatório. Ter o respeito pelo receptor e ter livre acesso*” (participante 51).

“A Central deveria fazer o intercâmbio entre família e receptor. Só se conhecerem, sem telefone e endereço. Ficaria na dependência do receptor” (participante 57).

Descrição das Categorias e Subcategorias Temáticas relativas à confidencialidade da identidade do doador de órgãos

As entrevistas foram submetidas à análise de conteúdo de Bardin (1977), com construção posterior de categorias temáticas. Para um resultado fidedigno, a análise de conteúdo exige regras básicas: homogeneidade (não misturar conteúdos diferentes), exaustão (esgotar a totalidade do texto), exclusividade (permite que determinado elemento não seja classificado em duas categorias diferentes) e objetividade (codificadores diferentes devem trazer resultados iguais e adequados ao conteúdo e objetivo da pesquisa).

A confidencialidade constituiu-se da Unidade de Análise Temática e foi descrita como: “palavra, oração ou frase que faça indicação da confidencialidade enquanto qualquer informação dita ou escrita em segredo” (HOLANDA, 2002, p174).

Estabeleceu-se um protocolo para a preparação dos dados das entrevistas e a especificação de indicadores temáticos, para que se pudesse estabelecer as categorias temáticas, de acordo com o modelo a seguir:

OBJETO	Primeiras Associações	Associações complementares	Indicadores
Pergunta formulada pelo pesquisador	Primeira resposta do entrevistado	Condições relativas às associações e explicações	Fatores/ elementos abstraidos pelo pesquisador

As categorias temáticas foram descritas com a definição operacional do termo, como auxílio no levantamento de dados das entrevistas (Anexos 4 e 5). Cada descrição está acompanhada de exemplo do seguimento extraído do texto (entrevista transcrita).

Na existência de uma subcategoria temática, o exemplo também é apresentado logo a seguir. As descrições foram identificadas por meio de siglas da nomenclatura dos grupos, seguida da numeração de ordem da área geográfica (Goiás – 1; Distrito Federal – 2), conforme especificação: P - Paciente em lista de espera; T - Transplantado; F - familiar responsável pela autorização da doação de órgãos (família doadora).

Dentre os discursos dos participantes foram levantados 59 seguimentos, os quais foram divididos em seis categorias temáticas, demonstrados na **Tabela 1**. Os dados quantificados permitem analisar a expressão da opinião da amostra (seis participantes), por meio das entrevistas semi-estruturadas.

De acordo com as respostas para categorias e subcategorias temáticas relativas à confidencialidade da identidade do doador de órgãos, as frequências mais significativas foram: 13.4% para a categoria “aspectos morais” – subcategoria “respeito à decisão compartilhada”; 11.9% para a categoria “aspectos legais” – subcategoria “direito de decisão sobre a quebra da confidencialidade pertencente ao receptor; e 6.7% para a categoria “dinâmica familiar” – subcategoria “ampliação do contexto familiar”.

Tabela 1 – Frequência de respostas para Categorias e Subcategorias Temáticas relativas à confidencialidade da identidade do doador de órgãos.

Categorias Temáticas	N	Frequência (%)
1. DINÂMICA FAMILIAR		
1.1. Ampliação do contexto familiar	4	6.7
1.2. Atitude favorável à formação de vínculos	3	5.1
1.3. Atitude desfavorável à formação de vínculos	2	3.4
1.4. Percepção da família em conhecer o receptor	1	1.7
2. ASPECTOS PSICOLÓGICOS		
2.1. Preocupação com a resolubilidade do transplante	3	5.1
2.2. Representação social do órgão como continuidade do doador	1	1.7
2.3. Necessidade de conhecimento do doador	1	1.7
2.4. Adaptação às regras da confidencialidade	1	1.7
2.5. Receio da barganha	2	3.4
2.6. Atitude desfavorável às regras da confidencialidade	2	3.4
2.7. Falta de preparo emocional	3	5.1
3. ASPECTOS MORAIS		
3.1. Respeito à decisão compartilhada	8	13.4
3.2. Obrigatoriedade em atender a solicitação da família	2	3.4
3.3. Obrigatoriedade da quebra da confidencialidade	1	1.7
4. ASPECTOS LEGAIS		
4.1. Expectativa da alteração da legislação que favoreça a quebra da confidencialidade	1	1.7
4.2. Direito de decisão pertencente ao receptor sobre a quebra da confidencialidade	7	11.9
4.3. Direito de decisão pertencente à família sobre a quebra da confidencialidade	2	3.4
4.4. Legislação desfavorável a confidencialidade	1	1.7
4.5. Legislação favorável a confidencialidade	1	1.7
4.6. Compreensão das normas	3	5.1
4.7. Protocolo de morte encefálica	1	1.7
5. FUNCIONAMENTO DA CNCDO		
5.1. Informação em relação à existência do papel da CNCDO	3	5.1
5.2. Informação favorável à manutenção da confidencialidade	3	5.1
5.3. Representação social do Sistema de Transplantes	1	1.7
5.4. O grau de benefício é compatível com a condição sócio-econômica do receptor	1	1.7
6. CURIOSIDADE QUANTO A IDENTIDADE DO DOADOR	1	1.7
TOTAL	59	100

Fonte: pesquisa da autora (2007).

GRUPO 1 - Categorias e Subcategorias: P - pacientes em lista de espera

1. Dinâmica Familiar – refere-se à maneira pela qual a família nuclear divide os papéis familiares e se comporta frente às situações.

1.1. Atitude favorável à formação de vínculos – trata-se de atitudes no relacionamento entre duas ou mais pessoas que caracterizam o envolvimento emocional e que beneficiam ou favoreçam as partes envolvidas. Exemplo: *eu acho que quem tá recebendo interessa muito em tá conhecendo aquela família, né? ... a maioria da família, da pessoa que doou, querem conhecer a pessoa que recebeu, é um pedaço dela também.*” (P1).

2. Aspectos Psicológicos - referem-se aos aspectos de ordem psíquica e/ou emocional.

2.1. Preocupação com a resolubilidade do transplante - refere-se à expressão de sentimentos de preocupação com os resultados positivos dos transplantes realizados nos outros pacientes. Exemplos: *“Ultimamente, eu ando muito preocupada porque é uma cirurgia delicada, uma cirurgia demorada, que pode dar errado, enfim... Mas eu tenho muita fé em Deus e eu pus as mãos pra Deus e acho que eu vou ser bem sucedida na minha cirurgia... A gente fica preocupada e a gente não preocupa com o que tá acontecendo...”* (P1).

“A preocupação mais é com aquele que tá lá fazendo esse tratamento. É o de aparecer um rim, pra ele sair e dar certo” (P2).

2.2. Representação social do órgão como continuidade do doador - trata-se de expressão do significado simbólico do órgão doado como sendo uma maneira de dar continuidade à vida do doador. Exemplo: *“Se decidiu doar, é uma parte do meu filho e tal”* (P2).

3. Aspectos Morais – refere-se a um sistema de normas, princípios e valores, segundo o qual são regulamentadas as relações mútuas entre os indivíduos ou entre estes e a comunidade (GARRAFA, 1997).

3.1. Respeito à decisão compartilhada – trata-se de uma compreensão positiva de que o posicionamento das pessoas envolvidas necessita ser reconhecido para que as atitudes atendam à expectativa e beneficiem a todos. Exemplos: *“Ah! Eu acho que a Central deve entrar em contato com a família e ver se ela esta interessada, né? E, depois, entrar em contato com a pessoa que recebeu o órgão, né?”* (P1).

“Então..., eu acho que a lei deveria permitir que conhecesse... Agora, tipo assim... Porque tem pessoas, que nem num interessa: Não, não quero saber! É... a gente tem que ver os dois lados, porque às vezes um quer e o outro não, né?” (P2).

- 4. Aspectos legais – referem-se aos temas sugeridos pelos participantes como texto de Lei.**
- 4.1. Expectativa da alteração da legislação que favoreça a quebra da confidencialidade** - expressa que a lei deve favorecer a quebra do sigilo e/ou que a manifestação das pessoas seja favorável a essa atitude. Exemplo: *“Eu acho que a lei deveria permitir... mas a maioria da família, da pessoa que doou, quer conhecer a pessoa que recebeu. Eu já vi isso” (P2).*
- 4.2. Direito de decisão sobre a quebra da confidencialidade -pertencente ao receptor –** trata-se de referência ao direito do receptor decidir se deve haver quebra ou não do sigilo da identidade do doador. Exemplo: *“Agora..., em lei não. Deve ser espontâneo. Assim... e obedecia mais o transplantado, né? Porque ele que foi transplantado tem mais vontade de conhecer do que quem beneficiou, né?” (P1).*
- 4.3. Direito de decisão sobre a quebra da confidencialidade- pertencente à família -** trata-se de referência ao direito da família decidir se deve haver quebra ou não do sigilo da identidade do doador. Exemplo: *“Eu acho que não tem problema nenhum falarem quem sou eu quando eu for transplantada... se uma pessoa da família perguntar, né?... Mesmo porque eu já vi muito na televisão uma pessoa falando: Ah! Eu quero muito conhecer a pessoa que recebeu o órgão do meu filho. Me sinto bem e tal, né?”(P2).*
- 5. CNCDO – refere-se aos indicadores do funcionamento da instituição.**
- 5.1. Informação em relação à existência do papel da CNCDO** - expressa dados sobre o funcionamento da CNCDO sem que a origem da informação tenha sido a própria CNCDO. Exemplo: *“Não. Eu só sei da existência da Central, porque ... obviamente, não é nem por mídia ou porque é um órgão oficial, alguma coisa... mas é só porque eu imagino que tem um setor que regule isso. Mas não tenho uma... Não sei talvez se trabalhasse melhor... Mas isso não é divulgado. Se a Central divulgasse o papel da Central...”(P2).*
- 5.2. Informação favorável à manutenção da confidencialidade** - refere-se à expressão que denota as normas da CNCDO favoráveis à confidencialidade. Exemplo: *“Eu acho assim, que por exemplo hora que chega, morreu alguém ele doou os rins ,aí eles ligam pra gente pra vir urgente pra fazer a cirurgia,aí a gente não sabe nada, não sabe de quem que é...só fazer a cirurgia e pronto”(P2)*

GRUPO 2 - Categorias e Subcategorias: T - paciente transplantado

- 1. Dinâmica Familiar – refere-se à maneira pela qual a família nuclear divide os papéis familiares e se comporta frente às situações.**
 - 1.1. Ampliação do contexto familiar –** diz respeito a atribuir um papel familiar a outrem que não seja membro da família nuclear e ao agregamento de considerações compatíveis ao papel desempenhado. Exemplos: *“Tem as meninas - mais três irmãs dela - que me tratam muito bem.” Eu considero elas como se fossem minhas irmãs, são outras irmãs que eu tenho. E o irmão mais velho também, eu considero ele demais. Tenho o maior respeito por ele” (T1).*
 - 1.2. Atitude favorável à formação de vínculos –** trata-se de atitudes no relacionamento entre duas ou mais pessoas que caracterizem o envolvimento emocional e que beneficiem ou favoreçam as partes envolvidas. Exemplo: *“Ah! Eu queria conhecer a família e não me importaria que as pessoas soubessem que eu recebi o rim!” (T2).*
 - 1.3. Percepção da família em conhecer o receptor-** refere-se ao ato de reconhecer a atitude da família doadora em busca de informação sobre o receptor. – Exemplo: *“Quando eu transplantei, aconteceu o seguinte: a família quis me conhecer e a Central ligou pra mim, dizendo que a família queria me conhecer...” (T1)*
- 2. Aspectos Psicológicos – referem-se aos aspectos de ordem psíquica e/ou emocional.**
 - 2.1. Necessidade de conhecimento do doador –** refere-se ao interesse de conhecer a família do doador para suprir uma necessidade emocional. Exemplo: *“Eu acho que todo mundo que é transplantado por cadáver ele tem que ser conhecido um do outro, seja ele quem for, tem que se conhecer. Se a gente viver... é a mesma coisa de ter um filho, um pai e uma mãe, que não conhece ele. Ele fica traumatizado, fica com revolta pro resto da vida. Eu acho que o transplantado é o mesmo jeito. Se eu não tivesse conhecido eu teria ficado com isso na cabeça” (T1).*
 - 2.2. Necessidade de conhecimento da família e de ser reconhecido pela mesma -** refere-se ao interesse de conhecer a família do doador e de se fazer conhecer para suprir uma necessidade emocional de ambos. - Exemplo: *Sim, a família falou que queria me conhecer pra Central, a Central falou comigo. Aí eu vim, como se diz com uma contribuição dessa, a gente tem que vir alegre. Então eu fui na Central e fiquei conhecendo o irmão da doadora” (T1).*

“Eu acho que todo mundo que é transplantado, ele tem que ser conhecido um do outro, seja ele quem for, seja branco seja preto, seja de qualquer jeito ou que seja ele quem for eles tem se conhecer” (T1).

2.3. Adaptação às regras da confidencialidade – trata-se do comportamento de aceitação das regras estabelecidas para a confidencialidade da identidade do doador. Exemplo: *“Um dia depois do transplante eu procurei aos enfermeiros. E aí, eles disseram que eu não poderia saber, por isso que eu nem fui atrás, perder tempo!” (T2).*

2.4. Receio da barganha – refere-se à expressão de sentimento desfavorável à troca de favores em função da doação. Exemplo: *“Foi lá, doou aquele órgão para servir para alguém. Tá tudo bem e tal... E a família muito feliz... também a família do doador... Só que, as cabeças mudam a vida muda. Um dia alguma coisa muda dentro disso aí. Aí, mudando a cabeça, vai mudar a maneira de agir porque quem controla a maneira de agir é a cabeça da pessoa. Mudando a forma de agir, ele vai procurar o receptor e, logicamente, dizer a ele alguma coisa sobre o transplante, alguma coisa que seja lucrativo ou que ele possa ter benefício de alguma coisa” (T2).*

2.5. Atitude favorável às regras da confidencialidade - trata-se do comportamento de aceitação das regras estabelecidas para a confidencialidade da identidade do doador. Exemplo: *“Devia ser proibido o receptor saber quem é a família e a família saber quem é o receptor. É uma forma de proteger as pessoas, certo? Mesmo que eu tivesse vontade, curiosidade de saber quem é a família. Às vezes, tem quem não pensa desse jeito e quer conhecer e depois, aí vem o problema, e aí acorda e pensa: puxa vida! o que é que eu fiz? Mas aí ele já fez... “É igual a um casamento mal feito” (T2).*

3. Aspectos Morais – referem-se a um sistema de normas, princípios e valores segundo o qual são regulamentadas as relações mútuas entre os indivíduos ou entre estes e a comunidade (GARRAFA, 1997).

3.1. Respeito à decisão compartilhada – trata-se de uma compreensão positiva de que o posicionamento das pessoas envolvidas necessita ser reconhecido para que as atitudes atendam à expectativa e beneficiem a todos. Exemplos: *“... a decisão teria que ser em comum acordo para que não houvesse problemas depois.” (F1) “Eu tenho impressão que a lei poderia determinar que isso ficasse à escolha da família que doou e da família que recebe” (F2).*

3.2. Obrigatoriedade em atender à solicitação da família – trata-se da referência da necessidade de aceitação de um posicionamento por se tratar da família doadora. -

Exemplos: *“Aí eu... com uma contribuição dessas, a gente tem que ficar alegre. Então foi marcado um encontro na Central, eu vim e fiquei conhecendo o irmão dela (da doadora)” (T1).* *“Ah! Ia mudar a minha consciência sobre a família do doador, sem duvida, de qualquer um. Eu teria, assim, um compromisso com aquela família” (T2).*

3.3. Obrigatoriedade da quebra da confidencialidade – refere-se à expressão de imposição da quebra da confidencialidade do doador e receptor. Exemplo: *“Deveria ser obrigatório se conhecer” (T1).*

4. Aspectos legais – referem-se aos temas sugeridos pelos participantes como texto de Lei.

4.1. Legislação desfavorável à confidencialidade – refere-se a um posicionamento desfavorável em relação à quebra da confidencialidade que deve regulamentada por Lei. *“Devia ser proibido o receptor saber quem é a família e a família saber quem é o receptor. É uma forma de proteger as pessoas, certo? Mesmo que eu tivesse vontade, curiosidade de saber quem é a família” (T2).*

4.2. Legislação favorável à confidencialidade – refere-se a um posicionamento favorável em relação à quebra da confidencialidade que deve regulamentada por Lei. Exemplo: *“Deveria ser obrigatório se conhecer” (T1).*

4.3. Compreensão das normas – refere-se à expressão de que compreendeu as normas adotadas para a situação. Exemplo: *“... segundo o que eu fui informado, não vão dizer o nome do doador, mesmo que eu quisesse.” (T2).*

4.4. Direito de decisão sobre a quebra da confidencialidade -Pertencente ao receptor – trata-se de referência ao direito do receptor decidir se deve haver quebra ou não do sigilo da identidade do doador. Exemplos: *“O transplantado, né”? (T1).*
“... Eu decidir... e a Central de Transplantes se responsabilizar por qualquer coisa” (T2).

5. CNCDO – refere-se aos indicadores do funcionamento da CNCDO

5.1. Informação em relação à existência do ao papel da CNCDOs – expressa dados sobre o funcionamento da CNCDO sem que a origem da informação tenha sido a própria CNCDO. Exemplo: *“Eu decido e a Central se responsabiliza, porque só a partir deles é que se sabe, não é isso?”(T2).*

5.2. Informação favorável à manutenção da confidencialidade – refere-se à expressão que denota as normas da CNCDO favoráveis à confidencialidade – Exemplo: *“Não ninguém nunca falou... só de conversa de amigos... e nessa conversa eles falam que a*

gente não pode conhecer” (T1). “Um dia depois do transplante eu procurei aos enfermeiros e aí eles disseram que eu não poderia saber, por isso que eu nem fui atrás, perder tempo!” (T2).

GRUPO 3 - Categorias e Subcategorias: F – famílias doadoras

1. Dinâmica Familiar – refere-se à maneira pela qual a família nuclear divide os papéis familiares e se comporta frente às situações.

* Esta categoria não apareceu nos dados das entrevistas deste grupo.

2. Aspectos Psicológicos - refere-se aos aspectos de ordem psíquica e/ou emocional.

2.1. Falta de preparo emocional – refere-se à expressão de sentimentos que dificultam o enfrentamento da situação de stress, tais como medo, ansiedade, angústia, tensão e outros. – Exemplo: “Eu quis deixar primeiro eles se recuperarem, mesmo porque não estava preparada para vê-los pessoalmente. Eu sei o nome, sexo, idade dos receptores e até mesmo o telefone (dos receptores de rim), mas não tive vontade de ir lá conhecer porque fiquei sabendo que os receptores eram homens, mais ou menos da idade do meu marido e tive medo de transferência de sentimentos... Também tive medo de conhecer e depois ter rejeição ou eles morrerem e eu ficar mal”. “Mas até esse momento, acho que não quis por causa do medo do apego” (F1).

3. Aspectos Morais – referem-se a um sistema de normas, princípios e valores segundo o qual são regulamentadas as relações mútuas entre os indivíduos ou entre estes e a comunidade (GARRAFA, 1997).

3.1. Respeito à decisão compartilhada – trata-se de uma compreensão positiva de que o posicionamento das pessoas envolvidas necessita ser reconhecido para que as atitudes atendam à expectativa e beneficiem a todos. Exemplo: “Não tem que escolher duas opções - pela confidencialidade ou não. Pode ser revelada, e a família que doa também. E, se isso for coincidente, quem recebe aceitar e quem doa... Tem todas as implicações nesta área. Eu não sou especialista, entendeu? Falando bem superficialmente” (F2).

4. Aspectos legais – referem-se aos temas sugeridos pelos participantes como texto de Lei.

4.1 Expectativa da alteração da legislação que favoreça a quebra da confidencialidade - expressa que a lei deve favorecer a quebra do sigilo e/ou que a

manifestação das pessoas seja favorável a essa atitude. Exemplo: *“Eu tenho impressão que a lei poderia determinar que pudesse fornecer as informações e que isso ficasse a escolha da família que doou e da família que recebe” (F2).*

5. CNCDO – refere-se aos indicadores do funcionamento da instituição.

5.1. Representação social do Sistema de Transplante - expressa o significado simbólico do funcionamento do Sistema de Transplante no país. **Exemplo**

5.2. O grau de benefício compatível com a condição sócio-econômica do receptor – compreende que a distribuição dos órgãos beneficia o receptor de acordo com a sua situação sócio-econômica. Exemplo: *“No momento da doação fiquei em dúvida se quem recebe é realmente quem mais precisa ou se é quem tem mais dinheiro” (F1).*

5.3. Informação sobre o papel da CNCDO- expressa dados sobre o funcionamento da CNCDO sem que a origem da informação tenha sido a própria CNCDO. Exemplo: *“Não. Eu só sei da existência da Central, porque obviamente, não é nem por mídia, ou porque é um órgão oficial, alguma coisa. Mas, é só porque eu imagino que tem um setor que regule isso ... Já passou pela cabeça, mas eu acho que não fui atrás exatamente por ter uma noção de que, pelo menos uma noção... Imagino que não é fácil e talvez por isso não fosse adiante a coisa” (F2).*

6. Curiosidade quanto à identidade do receptor – refere-se à expressão que denote curiosidade em conhecer a identidade do doador. Exemplo: *“Tenho curiosidade sim, mas nada que vá mudar a minha vida, mas existe no meu caso uma curiosidade” (F2)*

TERCEIRO MOMENTO: dados qualitativos – entrevistas semi-estruturadas com os dirigentes

Resumo das entrevistas com os dois Dirigentes das CNCDOs, um de Goiás e outro do Distrito Federal.

Primeiro entrevistado – dirigente da CNCDO – GO

O dirigente da CNCDO-GO definiu a doação de órgãos como um ato de altruísmo. Afirmou que a orientação da CNCDO-GO é para proteger o sigilo da informação sobre a identidade do doador, ao mesmo tempo em que se prestam os devidos esclarecimentos aos

familiares. Não há exceção à regra. Não há orientação formal por escrito, assim como não há orientação normativa (por parte da Secretaria de Estado da Saúde) que trate especificamente do assunto.

Revelou ser imprecisa a data de estabelecimento do critério e acredita na possibilidade desta prática estar vinculada a procedimentos semelhantes observados em outros Estados, especialmente os do Sul e Sudeste. Ainda segundo ele, aparentemente, o tema não tem merecido a devida importância das CNCDOs.

Continuou informando que, ainda hoje, nos EUA, não se revela a identidade do doador. Entretanto, não há interesse em prosseguir no assunto, pois, aparentemente, esta é uma questão superada.

Em contrapartida, o entrevistado afirmou que, possivelmente, no Brasil, haja a possibilidade do critério de manutenção da confidencialidade ter sido adotado como a prática mais recomendável, com a pretensão de se prevenir problemas tais como barganhas ou intenção de autorizar doações apenas para receptores que lhes sejam “agradáveis”. Ele informou também que a maioria da equipe da CNCDO-GO está de acordo com o sigilo.

Finalizou afirmando que o fato das famílias de transplantados buscarem contato com familiares de doadores falecidos não é raro, no entanto, não se trata de um número expressivo. Considerou variável a repercussão social, em função das diversas condutas adotadas pelas CNCDO, imbuídas de suas especificidades culturais. Argumentou que o maior problema ético deste tema é que o sujeito da pesquisa não pode ser consultado, pois está morto, e que, a comoção familiar que acompanha o contexto de tragédias que culminam em doações de órgãos, torna as famílias doadoras inoperantes e altamente vulneráveis.

Segundo entrevistado – dirigente da CNCDO – DF

O dirigente da CNCDO-DF não definiu a doação de órgãos de forma genérica. Considerou que a família doadora a enxerga como um ato de amor e uma perpetuação de uma atitude; a sociedade, como um ato de desprendimento, de respeito; e a equipe médica, como uma possibilidade de continuação e de diversificação de um tratamento que antes não era possível.

Afirmou que o posicionamento da CNCDO-DF é não revelar a identidade do doador, exceto quando haja interesse de ambas as partes. Esse critério não foi estabelecido oficialmente e, hoje, não encontra na legislação a normatização dos critérios de confiabilidade e identidade.

Normalmente, é muito comum o questionamento da família doadora sobre a possibilidade de conhecer o receptor. E a resposta é negativa. Exceto quando, após todo o procedimento médico e alta hospitalar, o receptor também manifeste a intenção de conhecer a família doadora. Se ambas as partes manifestarem o desejo de se conhecer, há então a quebra de identidade. Toda a equipe da Central tem sido concordante com o critério adotado

Apontou como extremamente positiva a repercussão social, porque o fato de simplesmente bloquear, de maneira indiscriminada, a informação da identidade do doador, pode parecer que o sistema seja blindado para esconder algum tipo de situação que a opinião pública não esteja de acordo. E como a CNCDO trabalha com a opinião pública, é necessário mostrar para a sociedade que ela é transparente no seu funcionamento.

Por outro lado, acredita que também haja uma repercussão negativa porque, ou se tem critérios técnicos, sejam eles do âmbito social e/ou legal que impeçam a quebra da confidencialidade, ou simplesmente se trata de uma atitude arbitrária de ceifar a vontade individual das duas famílias. Acredita que seja uma questão do princípio da individualidade.

Apresentou dois receios: o de que a família do doador ache que a família do receptor possa ter alguma obrigação para com ele; e, em contrapartida, o receio de que o paciente receptor possa achar que tem uma obrigação moral - ou até mesmo financeira - para com a família do doador.

Finalizou afirmando que, enquanto a CNCDO tiver autonomia para decidir com relação aos critérios de confidencialidade da identidade, a situação se torna facilitada: “... *não pela obrigatoriedade de nós termos autonomia, mas pelo fato da gente poder enxergar, caso a caso, e tentar julgar, caso a caso, a importância desse tipo de situação pra que aquela doação seja concretizada*”.

De acordo com o dirigente, enquanto houver autonomia para que a Central possa identificar e lidar com esses problemas – quebrar ou não a confidencialidade - torna-se muito válido esse tipo de discussão, num âmbito mais amplo, entre a sociedade em geral, a sociedade transplantadora, dos pacientes etc.

Acrescentou que, na maioria das vezes, não foi necessário quebrar a confidencialidade com dados não oficiais. Apontou que hoje, de cada 100 doadores, houve a quebra da confidencialidade em dez; e da identidade, em três. Mas, a possibilidade disso acontecer sempre foi muito boa para que o processo fosse mais confiável, transparente e, de certa maneira, até decisivo para concretizar as doações.

VI - DISCUSSÃO

O objetivo geral desta pesquisa, conforme descrito anteriormente, foi analisar sob o prisma da bioética, a confidencialidade em relação à identidade do doador nos casos de transplantes renais de doadores cadáveres. Os indicadores foram obtidos por meio dos métodos quantitativos e qualitativos. O trabalho apresenta os estudos efetuados com a utilização de questionários e entrevistas semi-estruturadas, instrumentos estes que corresponderam adequadamente aos propósitos do mesmo.

Com relação aos questionários utilizados, em primeira instância, o fato de se estar trabalhando com três grupos distintos e com diferenças de temporalidade, exigiu atenção à lingüística e se fez necessário desenvolver três diferentes questionários, com questões abrangendo o mesmo conteúdo. Esse fator dificultou agregar os dados em figuras ou tabelas únicas. Esses instrumentos forneceram os dados gerais que foram importantes para a compreensão mais ampla da opinião da amostra estudada. No entanto, foram as entrevistas que favoreceram ampliar, aprofundar e detalhar os assuntos abordados anteriormente nos questionários.

A seqüência da coleta de dados - questionário no primeiro momento e, posteriormente, a entrevista - em momentos distintos, colaborou para que o participante fosse sensibilizado com relação ao conteúdo investigado durante o preenchimento do questionário e estivesse com o pensamento mais elaborado durante a entrevista.

No momento da entrevista, os participantes puderam sanar as dúvidas geradas em decorrência da reflexão sobre o assunto ou demais questões relacionadas ao processo doação-transplante. Tanto no primeiro momento do estudo, quanto no segundo, o fator que despertou a atenção foi a situação recorrente dos participantes utilizarem a oportunidade do contato para manter um diálogo aberto sobre o processo de doação e transplante.

O ambiente familiar ao participante, a disponibilidade de tempo e o fato da pesquisadora conhecer o funcionamento do Sistema Nacional de Transplante, como psicóloga e funcionária de CNCDO, foram os fatores diferenciais que contribuíram para a catarse e fonte de informação para os participantes.

Nem todos os entrevistados optaram por receber a pesquisadora em domicílio e alguns questionários e entrevistas foram preenchidos e/ou aplicados em sala de hemodiálise ou

durante intervalos de almoço, nos locais de trabalho. Em todas as situações as pessoas tiveram privacidade e agendamento prévio.

Quanto aos dados sócio-demográficos, a amostra da presente pesquisa teve parcela preponderante de participantes do sexo masculino (60%); da faixa etária de 30 a 49 anos (56.7%) e de renda familiar até 6 salários mínimos (75%). A maior parte é de casados (46.7%); da cor branca (61.7 %); aposentados (28.3%), sendo que são católicos (58.3%) sendo que, também 28.3%, não completaram o ensino fundamental.

Dados semelhantes em relação à faixa etária, estado civil, profissão e renda familiar foram encontrados em estudo de Takayanagi (1999) com 48 pacientes transplantados do ambulatório de transplantes do Hospital de Base de Brasília. Nesse estudo a amostra foi composta de pacientes entre 19 a 50 anos (80%); do sexo masculino (56%); casados (58%); nível de escolaridade de analfabetos (50%); aposentados (64%) e renda familiar até 6 salários mínimos (48%).

Em contrapartida, com relação ao sexo, em pesquisa com 51 pacientes com doença renal crônica em tratamento conservador, do Hospital Universitário da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, o perfil destes foi formado por maioria de mulheres (58.8 %) (PACHECO, 2006).

A literatura também faz referência à prevalência do sexo masculino (71.6%) em receptores de rim, com média de idade de 32,6 anos na data do transplante no Estado de Minas Gerais (LASMAR et al.,2005). E, às argumentações de Takayanagi (1999) que, atribuiu “à resistência masculina em buscar assistência médica aos primeiros sintomas da doença ao fato de haver uma maioria masculina; e aponta a baixa renda familiar, como consequência da aposentadoria precoce, devido à doença”.

No presente estudo, dados complementares foram encontrados em relação aos três grupos estudados.

Dentre os pacientes em lista de espera, 30% aguardam há mais de 4 anos por um transplante renal e se submetem a sessões de hemodiálise, em dias alternados, com interferência negativa na qualidade de vida. No período de adaptação ao tratamento estes pacientes vivenciam alterações físicas, sociais, e principalmente, psíquicas (incidência de ansiedade e depressão) (MENEZES et al.,2004).

Assim mesmo, no Grupo 1, ao considerar os dados do grupo de pacientes em lista de espera, referentes à vontade de conhecer ou não a identidade do doador, 85% manifestaram

vontade de conhecer a identidade do doador quando transplantados, sendo que, 40% manifestaram esse interesse somente quando a intenção partir deles próprios.

Quanto aos pacientes transplantados (Grupo 2), 30% foram submetidos ao procedimento de transplante renal há menos de um ano, o que pode significar estar em processo de cuidados especiais para com as intercorrências pós-transplante, inclusive a perda do enxerto. Segundo Griva et al.(2002) a preocupação sobre a viabilidade e funcionamento do transplante tem um relevante impacto, respondendo por 15% da variância dos aspectos psíquicos da qualidade de vida dos pacientes transplantados.

No Grupo 2, 45% manifestaram vontade de conhecer a identidade do seu doador e, destes, 25% conheceram a identidade do doador, sendo que 15% porque eles próprios manifestaram vontade. Os 55% restantes do grupo não manifestaram interesse em conhecer a identidade do doador. De acordo com as informações provenientes das entrevistas, os pacientes transplantados estão envolvidos com os procedimentos pós-transplante, com a expectativa de intercorrências e com as repetidas deficiências da disponibilidade de imunossuppressores na rede pública. Essas tensões podem justificar a pouca motivação para a obtenção de informações sobre o doador, uma vez que as atenções dos pacientes estão voltadas para as suas próprias necessidades.

Em relação ao grupo de famílias doadoras (Grupo 3), observou-se que 35% dos familiares que autorizaram a doação foram cônjuges; seguido de pais (25%); contrastando com os dados de estudos em que 65.8% foram de pais dos doadores (PACHECO, 2006). Nesse Grupo 3, 55% dos familiares manifestaram vontade de conhecer o receptor; destes, 35% não obtiveram a informação e 20% conheceram o receptor.

Ao considerar a sociedade pluralista, que envolve “as comunidades com uma diversidade de sentimentos e crenças morais” e as diferenciadas características sócio-culturais e econômicas, torna-se necessário ser prudente em relação às comparações de dados nacionais e internacionais (ENGELHARDT JR., 2004, p.516).

Constata-se que nos três grupos estudados, os sujeitos estão em situação de vulnerabilidade. Desde os pacientes em lista de espera – que vivenciam as mazelas da doença e do tratamento que os excluem de atividades profissionais, sociais e familiares - aos pacientes transplantados, que por um longo período estão com as atenções voltadas para sua recuperação pós-transplante e, conseqüentemente, para a possibilidade de rejeição do enxerto e falta de acesso à medicação; e até mesmo aos familiares dos doadores de órgãos que, na

maioria das vezes, além da situação de estresse em decorrência da morte súbita do doador, deparam-se, posteriormente, com as dificuldades na elaboração do luto.

Para a amostra estudada, a solidariedade, compaixão, generosidade e vontade de ser útil aos outros foram os significados atribuídos à doação de órgãos por 30% dos participantes. Este simbolismo da doação de órgãos encontra-se presente em outros estudos, separadamente, ou em conjunto com outros, confirmando ser a solidariedade uma representação social do ato de doar (BENDASSOLLI, 2001; FONSECA & CARVALHO, 2005). Pode-se inferir que a relação entre a atitude de doação e o altruísmo, a compaixão, a possibilidade de ser útil a outros, amor e caridade não deixam de estar imbuídos do sentimento solidário.

Evidentemente, vários são os conceitos de solidariedade e, numa retrospectiva histórica, já se percebia a presença da solidariedade como valor ético, desde a filosofia política do Iluminismo. Jacques Rousseau, então, definia solidariedade como a capacidade de manter unida uma coletividade composta de indivíduos isolados. Na Revolução Francesa, o ideal da fraternidade, contraposto ao individualismo, possuía características da solidariedade como se conhece hoje. Porém, foi no pensamento anarquista que a solidariedade encontrou um amplo espaço para a explicação de uma característica usual em nossa espécie: as relações de ajuda mútua e apoio.

O conceito de solidariedade também esteve presente na sociologia do século XIX de Durkheim, que a definiu como as forças que mantêm unidos os membros de uma coletividade - compartilhamento de idéias comuns, costumes, crenças e hábitos. E, para ainda o recente movimento da Teologia da Libertação, nos anos 60 e 70, a solidariedade autêntica é a solidariedade entre desiguais (SELLI & GARRAFA, 2006).

[A solidariedade na proposta de alguns autores é compreendida como:](#)

... solidariedade crítica, ou seja: solidariedade comprometida, interventiva – que visa à transformação social na busca de políticas públicas democráticas e equitativas – e produz mudanças em nível individual e coletivo... Assim, em nível individual, a solidariedade crítica tem o papel de tornar o destinatário da ação solidária consciente de si mesmo, de seus direitos e deveres, como pessoa integrada na sociedade e como cidadão integrado na vida política. O comprometimento com o outro na vida em coletividade supõe abertura total às múltiplas dimensões da realidade, tanto do indivíduo como sujeito, quanto da realidade sociopolítica na qual ele está inserido e exerce seus papéis de pessoa e de cidadão (SELLI & GARRAFA, 2006, p. 249).

Estudo de Bendassolli (2001) analisou o impacto causado pela doação de órgãos sobre a relação que o homem estabelece com seu corpo, tomado no sentido de lugar do indivíduo, centro de atravessamentos simbólicos, relacionais, identitários e históricos. Teve como hipótese a assertiva de que a noção de identidade pessoal está profundamente vinculada com o

corpo, uma vez que este projeta, no espaço social e cultural, um local onde o indivíduo se reconhece na sua singularidade, como também compartilha de um conjunto comum de significações. Na análise desse autor, a solidariedade surgiu como uma representação associada à doação de órgãos, como noção que abrange qualquer movimento dos sujeitos de “colocar-se no lugar do outro”. Conclui que a solidariedade, envolvendo um movimento de humanização, é fundamental para a manutenção das relações internas dos grupos sociais em questão.

A solidariedade, a morte e a vida foram as categorias finais associadas à doação de órgãos e transplantes constituídos pela comunidade hospitalar estudada por Fonseca & Carvalho (2005), em trabalho que teve o escopo de descrever as representações sociais de uma comunidade hospitalar acerca da doação de órgãos para transplante.

No Brasil, usualmente, as campanhas de doação de órgãos ressaltam o ato de doar como um gesto de generosidade, solidariedade e altruísmo, como demonstram os *slogans* divulgados pela Associação Brasileira de Transplantes: “Doador e Receptor; Unidos por um ato de amor”; “Vida é para doar e para receber”; “Preserve a vida. Seja um doador de órgãos” (ABTO, 2007).

Em pesquisa na qual foi comparada a tomada de decisão da doação de órgãos de famílias doadoras e não doadoras, constatou-se que a prévia intenção expressa para doação de órgãos do doador estava associada ao consentimento à doação da família. Também as famílias que optaram em doar tiveram uma maior informação sobre a morte encefálica (RODRIGUE et al., 2006)

A tomada de decisão das famílias sobre a doação de órgãos, normalmente, está envolta a dificuldades emocionais, não somente decorrentes do impacto da notícia da internação súbita e evolução do quadro clínico do paciente (traumatismos, acidente vascular cardíaco, outros) como, também, das dificuldades que permeiam a assistência pública à saúde.

No momento em que os profissionais da captação oferecem às famílias dos potenciais doadores a oportunidade de se tornarem doadores, os mesmos já tiveram experiências que podem ser decisivas na tomada de decisão, tais como: dificuldade na obtenção de informações fidedignas sobre o paciente, falta de comunicação prévia sobre a abertura do protocolo de diagnóstico de morte encefálica, falta de local apropriado para aguardar por notícias, inexistência de contato com a equipe médica, dificuldades na realização de exames comprobatórios e na transferência de hospitais, quando da necessidade de vaga em leito de Unidade de Terapia Intensiva.

A maioria dos hospitais públicos oferece à população um atendimento deficiente e demorado, com falta de preparo dos profissionais em relação ao processo de doação e transplante, inoperância das Comissões Intra-hospitalares de Transplantes, deficiências operacionais para cumprir o protocolo de morte encefálica do CFM; e o descaso com as informações às famílias dos pacientes e também com as famílias doadoras em potencial.

Frente às inúmeras deficiências e pouca credibilidade no sistema público de saúde, e confrontando-se ainda com o medo do desconhecido, torna-se difícil atribuir às famílias a responsabilidade única da negativa para a doação de órgãos. Na verdade, essa responsabilidade deve ser compartilhada com o Estado, responsável pelo precário funcionamento do sistema público e programas de conscientização da população; e, fundamentalmente, com os profissionais da área da saúde responsáveis também pelo próprio despreparo técnico nas relações interpessoais.

Dois fatores merecem atenção no presente estudo: o primeiro é que mais da metade dos pacientes transplantados não demonstrou vontade de conhecer a identidade do doador; segundo, ao se manifestar favorável ou desfavoravelmente, a maioria dos participantes da amostra defendeu o direito do exercício da autonomia, requerendo-lhes o direito de decisão sobre a confidencialidade.

O sigilo profissional tornou-se mais rigoroso e compreendido como confidencialidade, quando centrado nas necessidades e direitos das pessoas à intimidade. Loch (2003) define privacidade sob dois aspectos: controle que a pessoa exerce sobre o acesso dos outros a si mesmo ou como uma condição ou estado de intimidade. Em outra definição, os autores afirmam que o direito à privacidade é uma reivindicação positiva de um indivíduo a um *status* de dignidade pessoal - uma reivindicação de uma modalidade de liberdade - que envolve sua eleição sobre quais direitos ou informações pessoais a pessoa deseja ou não revelar; e sobre a preferência do momento em que o fará (FADEN & BEAUCHAMP, 1996).

Para Beauchamp & Childress (2001), a privacidade se constitui em um *status* ou condição de inacessibilidade física ou informativa e, quando é definida nestes termos, se estende aos produtos corporais e aos objetos intimamente associados ao indivíduo, bem como as suas relações íntimas com outras pessoas, sejam amigos, cônjuges, companheiros sexuais, profissionais de saúde, do direito e outros.

O sigilo profissional sempre foi considerado uma característica moral obrigatória da profissão médica e das profissões na área da saúde. No entanto, no caso da confidencialidade da identidade do doador, o conhecimento técnico do processo de doação e transplante pode

não ser suficiente para habilitar os profissionais a uma tomada de decisão mais prudente e justa.

Segundo Ortuzar (1998) é obrigação ética a confidencialidade da identidade do doador, como parte de seus interesses, apesar de, frequentemente, ser violada pelos meios de comunicação: o não respeito ao anonimato do doador e receptor pode ocasionar problemas sociológicos no receptor (de identidade pessoal) e culpabilidade pela morte do doador, com perigo de rejeição do órgão.

A autora continua apontando para os possíveis problemas psicológicos da família do doador, em que pode suceder a não aceitação da morte do ser querido e fantasias de que o doador vive por meio do outro: *“Algumas famílias têm expressado a intenção de ‘querer agradar a família incorporando o receptor no lugar do ser falecido’*”. Conclui que as informações sobre a quem se destinam os órgãos e, como evoluem, podem ser dada sem revelar as identidades dos receptores, informando somente o sexo, idade e estado atual dessas pessoas; com a proibição da difusão pelos meios maciços de comunicação.

O fato das coordenações das CNCDOs definirem, independentemente, as condutas técnicas em relação à confidencialidade da identidade do doador, adequadas aos seus valores morais, técnicos e éticos, faz necessário refletir sobre a afirmação de Muñoz & Fortes (1998) de que “a visão de moralidade de um profissional de saúde não é melhor do que a de qualquer outra pessoa”.

A CNCDO foi indicada pela maioria dos 60 participantes como a responsável pela identificação do doador (61.7%). Partindo da premissa de que a Constituição Brasileira (BRASIL,1988), no Art.196, estabelece que a saúde “é um direito de todos e um dever do Estado” e que esse deve garantir o “acesso universal igualitário às ações e serviços” de saúde, pode-se inferir que a amostra estudada tem internalizado este conceito de que o Estado é o provedor e, conseqüentemente, detentor de direitos e deveres. Ao mesmo tempo, os três segmentos - pacientes, transplantados e famílias doadoras - se isentam da responsabilidade social da tomada de decisão e reconhecem esse papel como de responsabilidade da CNCDO.

Portanto, deve-se considerar: 1) até que ponto tanto a legislação brasileira quanto os valores pessoais - internalizados pelos profissionais de saúde das CNCDOs em questão - não estão centralizados na compreensão de que, frente à vulnerabilidade dessas pessoas, a postura do Estado ou dos técnicos assumirem a responsabilidade de decisão, é uma conduta justificada pelos princípios da prudência, prevenção, precaução e proteção, sem oferecer a

oportunidade do exercício da autonomia; 2) as influências das moralidades regionais e diferenças culturais existentes em cada Estado da Federação.

Ressalta-se ainda que a possibilidade da quebra da confidencialidade pode ser vista pela população como uma alternativa para o controle social da distribuição dos órgãos: “o controle social, por meio do pluralismo participativo, deverá prevenir o difícil problema de um progresso científico e tecnológico que reduz o cidadão a súdito em vez de emancipá-lo...” (GARRAFA, 2003, p.224).

Sobre quais os motivos que levaram a família a definir pela doação, 40% atribuíram como motivação o respeito à vontade do doador. Esse dado novamente faz menção à importância do exercício da autonomia. E, se:

a liberdade é um modo de existir e não um ideal separado da existência, então a autonomia é sempre o exercício em que a liberdade se confronta com o seu contrário, com as determinações. Ela se exerce sempre num espaço ameaçado pela heteronomia (SEGRE et al, 1998, p. 5).

Nossos achados confirmam relato de estudos similares que, em análise multivariáveis, destacaram que o conhecimento das intenções de doação do familiar falecido são fatores importantes na tomada de decisão favorável à doação de órgãos e tecidos. E que os desejos expressados pelos familiares falecidos são usualmente executados pelos membros da família, quando informados (RODRIGUE, et al., 2006; SIMINOFF, et al.,2001; RADECKI & JACCARD,1997).

Conveniente e intencionalmente, no questionário do presente estudo, o condicionante de se conhecer o receptor para a efetivação da doação não foi oferecido como alternativa, para não induzir a esta resposta. O interessante é que esta opção não foi mencionada por nenhum dos participantes. Berlinguer (1996) lembra que todo indivíduo tem direitos próprios e, portanto, não pode ser usado ou manipulado por outros. A solidariedade crítica não aceita que diferenças naturais (sexo, raça, cor, idade etc.) ou sociais (renda, cultura, descendência etc.) possam levar a tratamentos desiguais entre os indivíduos, tanto no mundo privado quanto no mundo público.

Este dado é de demasiada importância, uma vez que há relatos de doações dirigidas em relação ao doador vivo. Casos esses que estão sendo discutidos em fórum público, como o impetrado pela *Harvard Medical School's Division of Medical Ethics* que discutiu a situação de um homem judeu em *New York*, que decidiu pela doação de um rim somente para uma criança da sua própria religião (TROUG , 2005).

Essas situações podem ser compreendidas como uma forma de beneficiar algumas das pessoas que aguardam em lista de espera - porque poderia se mover a um grau acima as pessoas em listas, sem prejuízo às mesmas - uma vez que, sob outra circunstância, não haveria a doação. Mas no Brasil, a instituição de distribuição de órgãos doados por meio de lista única contrapõe a essa possibilidade e propicia a equidade.

A universalidade de tais interesses residiria no fato de que não seriam afetados por diferenças “biológicas”, tais como inteligência, raça ou sexo. De fato, para Singer (1998), as diferenças de capacidade entre duas pessoas não seriam razões capazes de justificar uma diferença na consideração de seus interesses. Isso porque as condições sociais de desigualdade e oportunidades podem afetar tais diferenças, impondo, portanto, do ponto de vista moral, a necessidade de nos posicionarmos em relação ao fato de atenuar ou aprofundar, pelos nossos atos, tais diferenças de oportunidade.

Berlinguer (1996) e Garrafa (1997) propõem a relativização do princípio de autonomia-liberdade em sociedades onde o princípio de igualdade-justiça é efêmero, sendo mais apropriado fundamentar as negociações de interesses por meio do referencial da equidade. Ou seja, “o reconhecimento de necessidades diversas em sujeitos diferentes para atingir objetivos iguais” (GARRAFA & PORTO, 2003, p.38.).

Convém destacar que a efetivação da doação não esteve relacionada a quaisquer formas de incentivo como, por exemplo, a cobertura de despesas de funeral ou outros diferentes benefícios sociais. Embora Garrafa & Pestana (2006) considerem aceitável o uso do benefício funerário à família do doador cadáver, em prática no Estado de São Paulo, são veementemente contrários ao “incentivo” financeiro para a doação de órgãos.

Os autores citados chamam a atenção para a aplicação da “ética da responsabilidade científica”, de Hans Jonas, à análise responsável dos fatores que possam produzir efeitos negativos ao futuro da humanidade. E, complementam com o alerta de que,

a condução que será dada aos problemas impostos pelo modelo do mundo de hoje, como os que se referem aos transplantes de órgãos e a outras questões bioéticas similares, constituirá a base de referência para o comportamento humano do terceiro milênio (GARRAFA & PESTANA, 2006, p. 73).

Dentre os pacientes em lista e os transplantados, respectivamente 70% e 75% afirmaram que o fato de conhecer a família doadora mudaria positivamente sua vida. Os achados relacionados às famílias doadoras (50%) mostram que o fato de conhecer os receptores não mudaria sua vida e, exatamente outros 50% informaram que mudaria.

A análise qualitativa, especificamente, permitiu avaliar o discurso dos participantes e suas justificativas para seus posicionamentos, principalmente aqueles relacionados às categorias temáticas que foram manifestadas em maior número de vezes. O respeito à decisão compartilhada, que se refere à compreensão positiva de que o posicionamento das pessoas envolvidas necessita ser reconhecido, para que as atitudes atendam à expectativa e beneficie a todos, foi a categoria temática mais freqüente no discurso dos entrevistados.

Interessante observar que, apesar da reivindicação do poder pessoal de escolha, o discurso está direcionado para o exercício da autonomia de ambos os lados, receptor e familiar doadora. E como esse exercício muitas vezes não é praticado pelas pessoas, geralmente solicita-se um mediador para que possa zelar pelos direitos de cada uma das partes.

Paralelamente à questão de que a identificação da identidade do doador deve ser permitida, desde que haja o consenso da partes interessadas, também observa-se a indicação do receptor como o mais apropriado para decidir sobre a quebra da confidencialidade. Lembra-se que nesta amostra o grupo de transplantados – receptores – foi o que apresentou maior índice de rejeição ao interesse em conhecer a família doadora.

Ampliação do contexto familiar foi a terceira categoria temática mais mencionada pelos entrevistados. De acordo com os discursos, a aproximação entre receptor e família doadora tende a propiciar um estabelecimento de vínculos, de tal forma que estes possam ser inseridos na rede familiar.

Os julgamentos de valor estão mais comprometidos com interpretações particulares do que desejariam admitir os partidários da norma moral isenta de qualquer interesse. E os interesses de que se tratam neste caso, nem sempre aparecem com clareza objetiva nos julgamentos que regulam a nossa conduta e as apreciações que fazemos das condutas alheias. Afinal, se o sujeito é em grande parte a interpretação que ele faz de si mesmo, como se poderia considerar a possibilidade de condutas e avaliações inteiramente autônomas, isto é, fundadas apenas na pura liberdade? (ZANCAN, 1999, p. 92).

De fato, o profissional de saúde, particularmente o médico, deve considerar tanto a deontologia médica (visto que o exercício de sua profissão depende de um juramento), quanto as conseqüências que as escolhas e práticas em saúde podem acarretar em termos de bem estar individual e coletivo. Assim sendo, é nas situações concretas em que o profissional deve intervir, quando interesses legítimos estão em conflito, que poderemos analisar as possíveis conseqüências do privilegiamento de um ou outro princípio *prima facie* da Bioética (SELLI & GARRAFA, 2006).

Vale ressaltar a existência de práticas diferentes em relação à confidencialidade da identidade do doador nos Estados Unidos da América, onde há organizações que facilitam a comunicação entre doador intervivo e receptor por meio eletrônico, como o site MatchingDonor.com, proveniente de solicitações públicas. O tema tem mobilizado discussões em revistas científicas e pode não estar tão distante da realidade brasileira.

Esse fato demonstra o quanto a comunicação não está mais centralizada e, pelo contrário, pode ser incentivada por instituições não governamentais que queiram difundir novas alternativas para tornar as informações públicas.

A manutenção ou não do sigilo da identidade do doador cadáver é um tema que merece pauta nas discussões interdisciplinares e com a comunidade em geral, para que os critérios possam ser estabelecidos de acordo com a moralidade que se configure a partir do próprio contexto sócio-cultural no qual está inserida a sociedade brasileira.

VII - CONCLUSÃO

A justificativa para estes achados foram melhor compreendidos com a análise das entrevistas dos três grupos estudados, considerando que podemos estabelecer que o estatuto epistemológico da bioética compreende uma ética prática ou aplicada, essencialmente multidisciplinar e interdisciplinar, pautada no pluralismo moral, secularizada; tendo como referência o diálogo, a prudência, o respeito mútuo, a tolerância e a responsabilidade (GARRAFA et al.,2006).

Podemos concluir que foram alcançados satisfatoriamente os objetivos do presente estudo: de identificar a opinião de pacientes renais em lista de espera para transplante de pacientes transplantados renais e de familiares do doador cadáver, sobre a confidencialidade em relação à identidade do doador renal, numa amostra de 60 participantes do Estado de Goiás e do Distrito Federal.

Como também foi possível identificar os critérios técnicos adotados para a manutenção, ou não, da confidencialidade em relação à identidade do doador de órgãos e tecidos nas Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos e Tecidos do Estado de Goiás e no Distrito Federal.

Na maioria das situações, nos três grupos estudados, os valores individuais se sobrepuseram aos valores coletivos, onde cada categoria de pessoas chamou a atenção para a necessidade de retomada da autonomia pessoal, uma vez que, enquanto pacientes, esta fica relegada, muitas vezes, às decisões médicas.

E, mesmo que a responsabilidade da identificação da identidade do doador e a responsabilidade social tenham ficado ancoradas exclusivamente no Estado, os representantes deste - dirigentes das CNCDO – demonstraram ter optado por critérios técnicos para tratar a confidencialidade da identidade do doador de acordo com uma perspectiva do bem-estar das três categorias estudadas.

O ponto convergente entre pacientes, famílias e dirigentes foi a presença da referência ao princípio da prudência por meio do respeito e direito mútuo entre as partes envolvidas. Essencialmente, manifesta-se o pluralismo moral observado nas diferenças de opiniões, mas também na congruência das justificativas, observadas por meio das entrevistas.

As entrevistas também subsidiaram dados de que as mesmas propiciaram aos participantes: oportunidades de obter informações fidedignas, compreensão do processo de

doação – transplante, catarse e elaboração emocional de situações não compreendidas anteriormente.

Os participantes dos três grupos, indistintamente, manifestaram necessidade de maiores informações sobre o processo de doação-transplante e do funcionamento do Sistema Nacional de Transplante e da Central de Notificação e Captação e Distribuição de Órgãos, tanto para que a ansiedade frente às situações seja amenizada, quanto para que, efetivamente, sejam formadores de opinião sobre o assunto.

Para a pesquisadora, esses dados confirmam, essencialmente, a importância de que o STN e o CNCDO eliminem as lacunas de comunicação com seus usuários, por meio de programas - efetivos e contínuos – de informação e orientação aos pacientes em lista de espera e transplantados, equipes e familiares.

Outro fator importante detectado foi a imprescindível necessidade de discussões interdisciplinares entre profissionais, sociedade e entidades governamentais, com vistas a colaborar com a formação de uma maturidade social e para que a regulação interna seja eficiente e consoante com os valores legais e morais do país.

E, de acordo ainda com os resultados do presente estudo, fica reafirmada a importância acadêmica e sócio-política da Bioética, como auxiliar indispensável no processo de transformação das ações práticas, indiscriminadas, em ações técnicas responsáveis e convergentes aos valores morais.

Para a pesquisadora, esses dados confirmam, essencialmente, a importância de que o STN e o CNCDO eliminem as lacunas de comunicação com seus usuários, por meio de programas - efetivos e contínuos – de informação e orientação aos pacientes em lista de espera e transplantados, equipes e familiares.

Outro fator importante detectado foi a imprescindível necessidade de discussões interdisciplinares entre profissionais, sociedade e entidades governamentais, com vistas a colaborar com a formação de uma maturidade social e para que a regulação interna seja eficiente e consoante com os valores legais e morais do país.

E, de acordo ainda com os resultados do presente estudo, fica reafirmada a importância acadêmica e sócio-política da Bioética, como auxiliar indispensável no processo de transformação das ações práticas, indiscriminadas, em ações técnicas responsáveis e convergentes aos valores morais.

Observou-se ainda que uma alternativa para que a confidencialidade da identidade do doador possa ser manejada é a da decisão compartilhada entre os sujeitos envolvidos, com a intermediação do Estado, por meio das CNCDO.

E, para que o Estado possa intermediar de acordo com critérios justos, far-se-á necessário a atuação de três instâncias de Comitês de Bioética.

Numa primeira instância, após a manifestação do interesse de identificação dos receptores e famílias doadoras, as partes seriam recebidas por profissionais psicólogos das CNCDOs, a fim de que estes pudessem apresentar uma avaliação psicológica a uma Câmara Técnica de Bioética da CNCDO. Sugere-se que a Câmara Técnica de cada CNCDO seja constituída com a mesma representatividade já definida para o funcionamento do futuro Conselho Nacional de Bioética (CORREA & GARRAFA, 2005).

E, com base nessa avaliação psicológica, favorável ou não à qualidade de vida de receptores e famílias doadoras, a Câmara Técnica de Bioética da CNCDO justificaria o seu parecer técnico.

Entretanto, os casos que apresentarem dificuldades na avaliação ou quando houver recursos impetrados por qualquer das partes, devem ser remetidos a uma segunda instância - a Câmara Técnica de Bioética do SNT -, podendo esta recorrer, ainda, ao Conselho Nacional de Bioética, como terceira e última instância.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARGENTINA. Lei n.º.26.066 - Modificación de la reglamentación de la Ley n.º.24.193 segun texto de la Ley n.º. 26066. **Boletim Oficial da La Republica Argentina**, ano CXV n.º. 31065, 2007. Buenos Aires, Argentina. Disponível em: <<http://www.incucai.gov.ar>>. Acesso em: 02 abr. 2007.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTES - ABTO. **Dados estatísticos - 2006**. Apresenta dados estatísticos das doações e transplantes no país. Disponível em:<<http://www.abto.com.br>>. Acesso em: 11 mar. 2007.

_____ **Campanhas de doação de órgãos**. Apresenta os materiais de divulgação para as campanhas de doação de órgãos e tecidos da ABTO. Disponível em: <<http://www.abto.com.br>>. Acesso em: 11 mar.2007.

ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE TRASPLANTES DE ÓRGANOS – ACTO. **Estatística 2006**. Apresenta dados referentes às doações e transplantes na Colômbia. Disponível em: <<http://www.actocol.org>>. Acesso em: 22 ago.2007.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977. 226p.

BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Principles of biomedical ethics**. 5. ed. New York USA: Oxford, 2001.574p.

BENDASSOLLI, P. F. Percepção do corpo, medo da morte, religião e doação de órgãos. **Psicol.Reflex.Crit.** v.14, n.1, p. 225-240, 2001.

BENDASSOLLI, Pedro Fernando. Do lugar ao não-lugar da doação de órgãos. **Psicol. Reflex. Crit.** v.13, n. 1, p. 143-157, 2000.

BERLINGUER, Giovanni. **Ética da saúde**. Tradução de Shirley Morales Gonçalves. São Paulo: Hucitec, 1996.

BRASIL.Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**;promulgado em 5 de outubro de 1988. Organização do texto: Juarez de Oliveira, 4.ed.São Paulo: Saraiva,1990. 168p. Série Legislação Brasileira.

_____ Ministério da Saúde **Lei n.º. 8.080 de 28 de dezembro de 1990**. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Disponível em: <http://www.sjc.sp.gov.br/sms/downloads/LEI8080.htm>. Acesso em: 03 jan. 2007.

_____ **Lei nº. 8.142 de 28 de dezembro de 1990.** Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde - SUS e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Disponível em: <http://www.sjc.sp.gov.br/sms/downloads/LEI8142.htm>. Acesso em: 03 jan. 2007.

_____ **Lei nº 9.434 de 04 de fevereiro de 1997.** Dispõe sobre a retirada de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento. Diário Oficial da União. Brasília, 21 de agosto de 1997.

_____ **Portaria GM nº. 937 de 22 de julho de 1999.** Diário Oficial da União. De 23/7/99- Seção I - Importação de Córneas. Legislação sobre Transplantes no Brasil. Brasília: 2004.

_____ **Lei nº.10.211, 24 de março de 2001.** Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília: Edição Extra, 2001.

CAIUBY A. V. S.; LEFÉVRE F.; SILVA, A. P. Análise do discurso dos doadores renais – Abordagem da Psicologia Social. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v.26, n.3, p.137-43, 2004.

CENTRAL DE NOTIFICAÇÃO, CAPTAÇÃO E DISTRIBUIÇÃO DE ÓRGÃOS DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - CNCDO-RJ. **I Encontro de Psicólogos e Assistentes Sociais das Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos e Tecidos.** Rio de Janeiro, 25-26 de novembro de 2004. Disponível em: <www.transplantes@saude.rj.gov.br> Acesso em: 10 dez. 2006.

CHILE. **Reglamento de la Ley nº. 19.451**, que establece normas sobre trasplantes y donacion de organos dto. nº 656, de 1996. Publicado en el D. Oficial. 17 diciembre 1997. Santiago – Chile. Disponível em: <http://www.grupopuntacana.org/legipdf/chile.pdf>. Acesso em: 03 abr. 2007

COLÔMBIA. **Decreto Regulamentario nº. 2493 de agosto de 2004.** Por el cual se reglamentan parcialmente las Leyes 9ª de 1979 y 73 de 1988, en relación con los componentes anatómicos. Santa Fé de Bogotá. Disponível em: <http://www.grupopuntacana.org/legipdf/colombia_Decreto_2493.pdf>. Acesso em: 03 abr. 2007.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA - CFM. **II Fórum de Transplantes do Conselho Federal de Medicina.** Brasília, 29 de agosto de 2007. Disponível em: <<http://www.portalmédico.org.br/novportal/index5.asp>> Acesso em: 11 out. 2007.

CORRÊA, A.P. R.; GARRAFA V. Conselho Nacional de Bioética - Iniciativa brasileira. **Revista Brasileira de Bioética**, Brasília, v.1, n.4, p.401-416, 2005.

COSTA RICA. **Ley nº. 7.409.** Autorizacion para trasplantar organos y materiales antomicos humanos de 27 de mayo de 1994. San Jose, Costa Rica. Disponível em: <http://www.grupopuntacana.org/legipdf/costa_rica.pdf>. Acesso em: 03 abr. 2007.

DELMONICO, F.L.; GRAHAM, W.K. Direction of the organ procurement and transplantation network and United Network for organ sharing regarding the oversight of live donor transplantation and solicitation for organs. **American Journal of Transplantation**, v.6, p.37-40, 2006.

DOMÍNGUEZ, J. C. **De la comunicación y otros proyectos - Qué opina del tema de la confidencialidad de datos de donantes y receptores?** Corporación de Trasplante. Entrevista concedida a Claudia Palm. Agosto, 2007. Santiago-Chile. Disponível em: <http://www.trasplante.cl/noticias/2007/entrevista_dr_dominguez_06.php>. Acesso em: 29 jul. 2007.

ENGELHARDT JR, H. T. **Fundamentos da Bioética**. Tradução de José A. Ceschin. 2. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2004. 516p.

FADEN R.R., BEAUCHAMP, T.L. A history and theory of informed consent. New York: Oxford University, 1986. 383p.

FONSECA, M. A.A.; CARVALHO, A. M. Fragmentos da vida: representações sociais de doação de órgãos e transplantes. **Interações**, v.10, n.20, p.85-108, 2005.

GARRAFA, V. **A dimensão da ética em saúde pública**. São Paulo: Editora da Faculdade de Saúde Pública USP / Kellogg Foundation, 1995. 73p.

_____. Bioética o desafio da nova lei de doação de órgãos. Qual consentimento? **Medicina – Conselho Federal**, Brasília, ano X, n.78, p.8-9, fev.1997.

_____. Bioética e manipulação da vida, In: NOVAES, Adauto (org). **O homem máquina - a ciência manipula o corpo**. 1 ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2003. p.213-225.

GARRAFA, V. Inclusão social no contexto político da bioética. **Revista Brasileira de Bioética**, v.1, n.2, p.122-132, 2005.

GARRAFA, V.; PORTO, D. Bioética, poder e injustiça: Por uma ética de intervenção. In: GARRAFA, V.; PESSINI, L. **Bioética: poder e injustiça**. São Paulo: Edições Loyola, 2003. p.35- 44.

GARRAFA, V.; KOTTOW, M.; SAADA, A. (orgs.). **Bases conceituais da bioética: enfoque latino-americano**. São Paulo: Editora Gaia; UNESCO, 2006. 280p.

GARRAFA, V.; PESTANA, J. O. M. Bioética do Transplante. In: GARCIA, V. D.; ABBUD FILHO, M.; NEUMANN, J. PESTANA, J. O. M. (orgs.). **Transplante de Órgãos e Tecidos**. 2. ed. São Paulo: Segmento Farma, 2006. p. 60-75.

GRUPO PUNTA CANA - GPC. Organización Panamericana de la Salud. **Dados estadísticos**. Conselho Iberoamericano de Donación y Trasplante. Buenos Aires, Argentina. Disponível em: <<http://www.grupopuntacana.org>>. Acesso em: 20 jan. 2007.

_____. **Declaração Punta Cana** Conselho Iberoamericano de Donación y Trasplante. Buenos Aires, Argentina. Disponível em: <<http://www.grupopuntacana.org>>. Acesso em: 20 jan. 2007.

_____. **XVI Congresso Latino Americano de Transplante**. Conselho Iberoamericano de Donación y Trasplante. Buenos Aires, Argentina. Disponível em: <<http://www.grupopuntacana.org>>. Acesso em 20 jan. 2007.

GRIVA, K.; ZIEGELMANN, J. P.; THOMPSON, D.; JAYASENA, D.; DAVENPORT, A.; HARRISONM, NEWMAN, S. P. Quality of life and emotional responses in cadaver and living related renal transplant recipients. **Nephrol Dial Transplant**, v.17, p.2204-2211, 2002.

GUATELAMA. **Decreto nº. 91-96**. Ley para la disposicion de organos y tejidos humanos. Diario de Centro América de 20 de novembro de 1996. Cidade da Guatemala, Guatemala. Disponível em: < <http://www.grupopuntacana.com.org>>. Acesso em: 03 abr. 2007.

HOLANDA.AB. Dicionário da Língua Portuguesa. 3.ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2002.p.174.

IANHEZ, L. E.; PAULA, F. J.; ARAP, S.; SABBAGA, E. Reabilitação profissional no pós-transplante renal e condição sócio-econômica. **Jornal Brasileiro de Transplantes**, v.1, n.2, p.63-67, 1998.

INSTITUTO NACIONAL CENTRAL UNICO COORDINADOR DE ABLACIÓN E IMPLANTE- INCUCAI. **Sistema de Procuración**. Disponível em: <http://www.incucai.gov.ar/intitucional/lineas_accion.jsp> . Acesso em: 29 fev. 2007.

LAMB, D. **Transplante de órgãos e ética**. Tradução de Jorge Curbelo. São Paulo: Editora Hucitec, 2000. 213p.

LASMAR, E. P.; LASMAR, M. F.; LASMAR, L. F.; LIMA, P. V.; FUJI, J. B. Análise crítica de pacientes com mais de dez anos de transplante renal. **Jornal Brasileiro de Transplantes**, v.8 n.4, p.435-437, 2005.

LEPARGNEUR, H. **Bioética, novo conceito**: a caminho do consenso. São Paulo: Loyola, 1996.

LOCH, J. A. Confidencialidade: natureza, características e limitações no contexto da relação clínica / Confidentiality: nature, characteristics and limitations within the context of the clinical relationship. **Bioética**, v.11, n.1, p.51-64, 2003.

LÓPEZ, J. A. La Legislación Española en Materia de Trasplantes. In: **Manual del Curso Transplant Procurement Management**. Les Heures, Area de Ciencias de la Salud, Universitar de Barcelona, Espanã, 2001.p.508.

MATESANZ, R. Latinoamerica ha alcanzado niveles bastante buenos de donaciones. Notícias Ciberamérica. O portal Ibero-Americano. Entrevista. Espanã. 15 fev.2007. Disponível em: <<http://www.ciberamerica.org/Ciberamerica/Castellano/Areas/sociedad/Entrevistas/inicio.htm>>. Acesso: 20 jun. 2007.

MATTA, G. C. Família, práticas institucionais e transplante de órgãos. In: MELLO FILHO, J.; BURD, M. **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p.367-378.

MENESES, E.A.; SOUZA, F.B.M.; BARUZZI, R.M.; PRADO, M.M.; GARrafa,V. **Análise bioética do diagnóstico de morte encefálica e doação de órgãos em um hospital público terciário do Distrito Federal**. 2004. Monografia (Especialização em Bioética). Cátedra Unesco de Bioética, Faculdade de Ciências da Saúde, UnB, 2004.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **I Fórum de Discussão do Processo de Doação e Transplantes no Brasil**. Sistema Nacional de Transplantes. Disponível em: www.saude.gov.br/transplantes. Brasília, 2004. Acesso em: 10 nov. 2006.

_____. Sistema Nacional de Transplantes. **Dados estatísticos de 2007**. Brasília. Disponível em www.saude.gov.br/transplantes. Acesso em: 03 set. 2007.

MUNOZ, D. R.; FORTES, P. A. C. O princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido. In: COSTA, S. I. F.; GARrafa, V.; OSELKA, G. (orgs.). **Iniciação à Bioética**. Brasília, 1998. p. 59-70.

NAGER, F. **The mythology of the heart**. Lucerne: Roche, 1993.

ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES - ONT. **Declaración de Granada**. VII Conferencia Iberoamericana de Ministras y Ministros de Salud em Granada, 14 y 15 de septiembre de 2005. Granada, Espanha. Disponível em: <<http://www.ont.es>>. Acesso em: 17 set. 2007.

_____. **Declaración de Salamanca**. XV Cumbre Iberoamericana de Jefes de Estado de Gobierno. Salamanca, Espanha. Ministras y Ministros de Salud em Granada, 14 y 15 de septiembre de 2005. Granada, Espanha. Disponível em:<[http:// www.ont.es](http://www.ont.es)>. Acesso em: 17 set. 2007.

_____. **Conselho Iberoamericano de Doação e Transplante do Mercosul**. Sistema de informação em Saúde do Mercosul. Madrid, Espanha, 2006. p. 18. Disponível em:<http://www.mercosulsalud.org/portugues/reuniao/atas>. Acesso em: 17 set.2007.

_____. **Declaración de Mar Del Plata, 17 de noviembre de 2005**. Acta de La Tercera Reunión de La Red-Consejo Iberamericano de Doación Y Trasplante. Montevideo, Uruguai, 2006. Disponível em: www.ont.es. Acesso em: 17 set. 2007.

_____**Rede de Doação e Transplantes Ibero-Americana**. Buenos Aires, Argentina, 2007. Disponível em: <<http://www.grupopuntacana.org>>. Acesso em: 15 set. 2007.

_____**XVI Congresso Latino-Americano de Transplantes**. República Dominicana, 2001. Disponível em: www.grupopuntacana.org. Acesso em: 27 set. 2007.

ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTE DE VENEZUELA- ONTV. **Estadísticas 2006**. Caracas, Venezuela. Disponível em: www.ontv-venezuela.org. Acesso em: 25 ago. 2007.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. **Datos estadísticos 2006**. Registro Iberoamericano de Donación y Trasplante - Grupo Punta Cana de Coordinadores de Trasplantes. Buenos Aires, Argentina. Disponível em: www.grupopuntacana.org. Acesso em: 02 jul. 2007

ORTUZAR, M. G. En Pos de la integracion regional de la ética y del trasplante de organos. **Cuadernos de Programa Regional de Bioética**, La Plata, Argentina , Caderno 7. p.133-158, 1998.

PACHECO, G. S.; SANTOS, I.; BREGMAN, R. Características de clientes com doença renal crônica. Evidências para o ensino do autocuidado. **Revista de Enfermagem da Universidade Estadual do Rio de Janeiro**. Rio de Janeiro, v.14, p. 434-9. Dez.2006.

PARAGUAI. Ley nº. 1246/98. **De trasplantes de órganos y tejidos anatómicos humanos. El congreso de la nación paraguaya sanciona con fuerza**. Assunção, Paraguay. Disponível em: <http://www.grupopuntacana.org/legipdf/paraguay.pdf>. Acesso em: 03 abr. 2007.

PASSARINHO, L. E. V.; GONÇALVES, M. P.; GARrafa, V. Estudo bioético dos transplantes renais com doadores vivos não-parentes no Brasil: A ineficácia da legislação no impedimento do comércio de órgãos. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v.49, n.4, p. 382-8, 2003.

PORTO, D. **Bioética e qualidade de vida. As bases da pirâmide social no coração do Brasil. Um estudo sobre qualidade de vida, qualidade de saúde e qualidade de atenção à saúde de mulheres negras no DF**. 2006.295 f.Tese (Doutorado em Ciências da saúde) – Faculdade de Ciências da Saúde- Área de concentração: Bioética, Universidade de Brasília, Brasília, 2006.

PORTUGAL. **Lei nº.12 de 22 de abril de 1993**. Relativa à colheita e transplante de órgãos e tecidos de origem humana. Lisboa-Portugal. Disponível em: [www.http://coisoblog.blogspot.com/2007/06/alterao-lei-dos-transplantes.html](http://www.coisoblog.blogspot.com/2007/06/alterao-lei-dos-transplantes.html). Acesso em: 03 abr. 2007.

RADECKI C.M.; JACCARD J. Psychological aspects of organ donation a critical review and synthesis of individual and next-of-kin donation decision. **Health Psychol**, v.16, p.183-195, 1997.

RAMOS FILHO, S. M. **Estudo bioético da legislação sobre a doação e transplantes de órgãos nos países do Mercosul**. São Paulo: USP, 2005. Tese de Doutorado).

REGISTRO BRASILEIRO DE TRANSPLANTES - RBT. **Dados Estatísticos**. Ano XIII- n. 1, São Paulo: jan./jun., 2007. Simestral.

REPUBLICA DOMINICANA. **Lei nº.329/98** - Ley Sobre Donacion y Legado de Organos y Tejidos. Santo Domingo, República Dominicana Disponível em:: <http://www.grupopuntacana.org/legipdf/dominicana.pdf>. Acesso em: 03 abr. 2007.

RIBEIRO, C. D. M.; SCHRAMM, F. R. Atenção médica, transplante de órgão e tecidos e políticas de focalização / Medical care, organ and tissue transplants, and targeted policies. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.22, n.9 p. 1945-1953, set.2006.

RODRIGUE, J. R.; CORNELL, D. L.; HOWARD, R. J. Organ donation decision: Comparison of donor and nondonor families. **American Journal of Transplantation**, v.6, p. 190-198, 2006.

ROSA, T. R.; AUGUSTO, G. A. S.; MASSON, Z. P.; OLIVEIRA, C. P. **Representações simbólicas da doação de profissionais de saúde**. *Jornal da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos*, São Paulo. 2003; 6:138. ISSN 1678-3387. Quadrimestral.

ROZA, B. A.; SCHIRMER, J. PESTANAJ. O. M. Impacto da doação de órgãos em familiares. **Revista Ser Médico**, n.33, p. 25-27, out-dez.2005.

SANTOS, A. F.; BARBOSA, R. B. et al. Representações sociais do processo saúde-doença entre nefrologistas e pacientes renais crônicos. **Psicologia, Saúde e Doenças**, v.6, n.1 , p. 57-67, 2005.

SCHRAMM, F. R. Información y manipulación: Cómo proteger los seres vivos vulnerados? La propuesta de la bioética de la protección. **Revista Brasileira de Bioética**, v.1, n.1, p.18-27, 2005.

SEGRE, M.; SILVA, F. L.; SCHRAMM, F. O contexto histórico, semântico e filosófico do princípio de autonomia. **Revista Bioética**. CFM, v. 6, n. 1, 1998. Disponível em: <http://www.portalmédico.org.br/revista/bio1v6/contthistorico.htm>. Acesso em: 20 out. 2007.

SELLI, L. **Bioética, solidariedade crítica e voluntariado orgânico**. 2002.208f. Tese (Doutorado em Ciências da saúde) – Faculdade de Ciências da Saúde- Área de concentração: Bioética, Universidade de Brasília, Brasília, 2002.

SELLI, L.; GARrafa, V. Solidariedade crítica e voluntariado orgânico: outra possibilidade de intervenção societária. **Rev. História, Ciências Saúde**, Rio de Janeiro, v.13, n.2, p. 239-249,1br-jun.2006.

SIMINOFF, L. A.; GORDON, N.; HEWLETT, J.; ARNOLD, R. M. Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation. **JAMA**, v.286, p. 71-77, jul.2001.

SINGER P. **Ética prática**. 2. ed. Trad. Jefferson Luiz Camargo. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

TAKAYANAGI, I. Um olhar sobre o transplante renal. Reflexões bioéticas acerca da seleção de pacientes para transplantes. Brasília, 1999. (Monografia. Faculdade de Ciências da Saúde).

TROUG, R. D. The ethics of organ donation by living donors. **The New England Journal of Medicine**, v. 353, n.5, p. 508-9, aug.2005.

UNESCO. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. Trad. Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília. Brasília: UnB, 2005. Disponível em: www.bioetica.catedraunesco.unb.br. Acessado em: 10 out. 2007.

VENEZUELA. **Ley sobre trasplante de organos y materiales anatómicos en seres humanos**. Gaceta Oficial. n.º. 4.497, Extraordinario, Caracas jueves 3 de diciembre de 1992. Disponível em: <http://www.grupopuntacana.org/legipdf/venezuela.pdf>. Acesso em: 03 abr. 2007.

VITA, W. L. S.; BOEMER, T.; BOEMER, M. R. A questão dos transplantes e suas interfaces. **Revista O Mundo da Saúde**. São Paulo, v. 26, n. 1, p.158-167, jan.-mar. 2002.

ZANCAN, L. F. **Dilemas morais nas políticas de saúde: o caso da AIDS. Uma aproximação a partir da bioética**. Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública; 1999. (Dissertação de Mestrado).

ZINK, S.; WEINREIB, R.; SPARLING, T.; CAPLAN, A. L. Living donation: focus on public concerns. **Clin. Transplant.**, v.19, p. :581-585, 2005.

