



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
FACULDADE DE PSICOLOGIA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**E MEU FILHO PERMANECE: SENTIDOS E SIGNIFICADOS DO PROCESSO DA  
DOAÇÃO DE ÓRGÃOS NA PERSPECTIVA DAS MÃES DE DOADORES**

**MARIA GLENY BARBOSA SOARES**

**Manaus – AM  
2014**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
FACULDADE DE PSICOLOGIA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**E MEU FILHO PERMANECE: SENTIDOS E SIGNIFICADOS DO PROCESSO DA  
DOAÇÃO DE ÓRGÃOS NA PERSPECTIVA DAS MÃES DE DOADORES.**

**Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Psicologia da Universidade Federal do Amazonas, para obtenção do título de Mestre em Psicologia, Linha de Pesquisa: Psicologia da Saúde.**

**Orientador: Ewerton Helder Bentes de Castro, Prof. Dr.**

**Manaus – AM  
2014**

Ficha Catalográfica  
(Catalogação realizada pela Biblioteca Central da UFAM)

Soares, Maria Gleny Barbosa.

S676m E meu filho permanece: sentidos e significados do processo da  
doação de órgãos na perspectiva das mães de doadores / Maria Gleny  
Barbosa Soares. - 2014.

87 f..

Dissertação (Mestrado em Psicologia) — Universidade Federal  
do Amazonas.

Orientador: Prof. Dr. Ewerton Helder Bentes de Castro.

1. Doação de órgãos 2. Política de saúde 3. Mães I. Castro,  
Ewerton Helder Bentes de, orientador II. Universidade Federal do Amazonas

III. Título

CDU (1997): 616-089.843 (811.3) (043.3)

FOLHA DE APROVAÇÃO

**MARIA GLENY BARBOSA SOARES**

E MEU FILHO PERMANECE: SENTIDOS E SIGNIFICADOS DO PROCESSO DA  
DOAÇÃO DE ÓRGÃOS NA PERSPECTIVA DAS MÃES DE DOADORES

BANCA EXAMINADORA

---

Prof. Dr. Ewerton Helder Bentes de Castro (Orientador)  
UFAM

---

Profa. Dra. Ermelinda do Nascimento Salem José  
UFAM

---

Profa. Dra. Maria de Nazaré Ribeiro – Avaliadora Externa  
UEA

Data de Defesa: 06/06/2014

*Aos meus pais,  
que desde cedo me ensinaram  
os primeiros significados da vida.  
“Família, Amor e Determinação”*

## *Agradecimentos*

*A Deus, por sua presença silenciosa e constante em minha vida.*

*A meus pais, irmãos e sobrinhos que compartilhamos as nossas vitórias como uma conquista familiar de todos.*

*Ao meu esposo, companheiro e incentivador dos meus projetos.*

*Ao meu orientador, Prof. Dr. Ewerton de Castro, por ter acreditado que era possível esse trabalho. Obrigada mestre pela paciência, contribuições e o tempo investido.*

*Ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFAM por oferecer oportunidade da realização do sonho de ser mestre.*

*Aos professores maravilhosos do Mestrado do Programa Pós-Graduação em Psicologia.*

*Aos meus colegas do mestrado que juntos investimos nossas expectativas nesta empreitada.*

*À coordenadora, Profa. Reni Formiga, do Complexo de Educação Especial Des. André Vidal pela compreensão e apoio para que me dedicasse ao Mestrado.*

*À Dra. Leny Passos, Coordenadora Estadual do Transplante, que me despertou para pesquisar na área da doação de órgãos do nosso estado.*

*À equipe técnica da Central de Transplantes do Amazonas, Gecilene, Andréa, Francisca, Derli, Relder e Welton, pelo trabalho comprometido e pela amizade construída nestes poucos anos de estrada.*

*Às mães solidárias dos filhos-doadores por colaborarem com minha pesquisa e pelos ensinamentos que imprimiram em minha experiência de Ser-no-mundo.*

*Aos meus grandes amigos sempre presentes na minha vida Carlrossandro, Lúcia Helena, Iracy, Socorro, Afonso, Gerney, Laurigrace, Márcia, Sílvia, Meyre, Nilda e Hildes.*

*A todos, que direta ou indiretamente, possibilitaram que eu chegasse aqui!*

*“Olhar para trás me mostra o meu ser-no-mundo-com-o-outro, característica básica da minha existência” (Castro, 2009).*

## RESUMO

SOARES, M.G.B. **E meu filho permanece: sentidos e significados do processo da doação de órgãos na perspectiva das mães de doadores.** 2014, 87 p. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Amazonas.

No Amazonas, em 2011, iniciou o transplante de órgãos a partir de doador falecido nos Hospitais Públicos, que se apresenta como uma práxis de grande envergadura no Estado. Para a compreensão deste processo é importante o entendimento dos aspectos históricos do transplante, a prática de doar, as possibilidades terapêuticas para quem aguarda na fila de transplantes e, sobretudo, as experiências constituídas na família e na ótica das mães dos doadores. A doação de órgãos, a partir de doadores falecidos na cidade de Manaus, é um programa recente da área da saúde. Foi implantado para viabilizar a terapêutica de transplante como tratamento aos pacientes com Insuficiência Renal Crônica. Esta medida envolve a autorização da família que está em um momento da perda de seu ente para efetivar essa possibilidade. Dada essa grande perda – geralmente de um filho – o questionamento vem no sentido de como essas mães ressignificam a morte de um filho, a partir da doação de seus órgãos. O objetivo desta pesquisa é compreender o sentido e significado atribuídos ao processo da doação de órgãos na perspectiva das mães no pós-doação, à luz da Psicologia Fenomenológico-Existencial. Foram elaborados dois artigos: o primeiro traz uma revisão da Literatura acerca das temáticas: doação de órgãos, aspectos estruturais e familiares envolvidos sob a perspectiva da Psicologia Fenomenológico-Existencial, em que se empreende uma visão geral do processo doação-transplante como tradução de novas ressignificações à morte/doação para a continuidade da vida. O segundo mostra dados empíricos utilizando o viés qualitativo em pesquisa desenvolvida de acordo com os preceitos do método fenomenológico, tendo como participantes 5 mães de filhos-doadores, na faixa-etária entre 10 a 19 anos, que realizaram a doação de órgãos, no período de 2012 a 2013, acompanhadas pela Central de Transplantes do Amazonas. Foram elaboradas quatro categorias a partir dos discursos: E a vida sofre transformações abruptas: a facticidade; A morte perpassa o mundo; A doação: o difícil momento da decisão; Ressignificações da doação de órgãos. Considera-se que as vivências relacionadas à perda do filho e o processo de tomada de decisão para doação significa uma experiência que traz referências particulares, difusos sentimentos, e ressignificações.

**Palavras-chave:** doação de órgãos; mães; método fenomenológico; ressignificação.



## ABSTRACT

SOARES, M.G.B. **And my child remains: the perspective of senses and meanings on organ donation.** 2014, 87 p. Masters Dissertation, post-Graduate Program in Psychology, Federal University of Amazonas.

In 2011, in Amazonas, the process of organ transplant from deceased patient in a public hospital was began; this is presented as a praxis of great spread in the State. To comprehend this process it is important to understand the historical processes of transplants, its giving practice, the therapeutic possibilities for those who are on the waiting list, and above all, the experience the families undergo specially from the donor's mother's perspective. The donation of organs of deceased patients in the city of Manaus is a recent program in its the health system. This program was implanted to make the therapeutics of transplants possible as a treatment for chronic renal failure. Family authorization is required especially because of the suffering they are going through. Given this great loss - usually a son or daughter – the issue is raised because of a sense of how the mother gives new meaning to the death of a child through organ donation. The purpose of this research is to comprehend the meaning attributed to the donation process in the perspective of the mothers during the post-donation phase, through the Phenomenological-Existential Psychology approach. Two articles were written: the first brings a literature revision about the theme: organ donation, family and structures aspects through the view of the Phenomenological-Existential Psychology, in which there is a general view of the process of organ donation as a translation of new signification to death/donation for the continuity of life. The second shows empirical data using the qualitative research according to the phenomenological methods having 5 son/daughter-donors, from 10 to 19 years old that went through the donation process in from 2012 to 2013, monitored by the Transplant Center of Amazonas. Four categories were created from the discourse: Life suffers with sudden transformations: the facticity; Sudden death crosses the world; Donation: the hard decision making moment; Re-signifying organ donation. The loss of a child and the decision making process towards donation is an experience that brings particular references, mixed feelings and new meanings.

**Keywords:** Organ donation; mothers; phenomenological method; re-signification.

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>11</b>
<b>ARTIGO 1. DOAÇÃO DE ÓRGÃOS, ASPECTOS ESTRUTURAIS E FAMILIARES: UM OLHAR DA FENOMENOLOGIA</b>	<b>18</b>
RESUMO	19
INTRODUÇÃO	20
1.1 O Processo de Doação-Transplante de Órgãos: Realidade e Perspectivas	21
1.2 Em Discussão: a Doação de Órgãos no Brasil e no Amazonas	23
1.3 Quando se Espera: O Ato de Doação de Órgãos	26
1.4 De Outro Lado: A Família do Doador	27
1.5 A Mãe diante do Inesperado: Uma Questão Fenomenológica	30
CONSIDERAÇÕES	35
REFERÊNCIAS	37
<b>ARTIGO 2. A EXPERIÊNCIA DA DOAÇÃO DE ÓRGÃOS: PERDA, VIDA E POSSIBILIDADES</b>	<b>42</b>
RESUMO	43
INTRODUÇÃO	44
2.1 MATERIAIS E MÉTODOS	45
2.2 RESULTADOS E DISCUSSÃO	46
2.2.1 E a Vida Sofre Transformações Abruptas: A Facticidade	46
2.2.2 A Morte Perpassa o Mundo-Vivido	49
2.2.2.1 Dificuldade de Lidar com a Morte	49
2.2.2.2 A Vida Toma Outra Conotação: a Perda é Consumada	51
2.2.2.3 A Experiência do Luto	52
2.2.3 A Doação: O Difícil Momento da Decisão	53
2.2.3.1 Dúvidas, Fantasias e Mitos	54
2.2.3.2 Falar da Doação: O Impacto	56
2.2.3.3 Emoções Suscitadas no Ato da Doação	57
2.2.3.4 A Experiência para a Doação	59

2.2.4 Vivenciando a Ressignificação da Perda: Possibilidades!	60
2.2.4.1 A Perda Ressignificada: A Vivência do Ser-com	61
2.2.4.2 No Encontro com o Receptor - A Possibilidade do Reencontro	62
2.2.4.3 Seguir o Mesmo Caminho: Ser Doadora	64
CONSIDERAÇÕES	66
REFERÊNCIAS	68
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS - E se faz a Existencialidade do Doador</b>	<b>71</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>74</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>81</b>
ANEXO A – Parecer de Aprovação do CEP	82
ANEXO B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	85
<b>APÊNDICE</b>	<b>86</b>
Carta de Agradecimento	87

**O INÍCIO...**

**O ENTRELAÇAR DA MINHA HISTÓRIA E DE OUTRAS HISTÓRIAS...**

---

**INTRODUÇÃO**

... compartilhar com a mãe parte do seu dia e como está se organizando com a ausência do seu filho-doador, é adentrar na sua história e revisitar lembranças imbuídas de emoções. É perceber que pode-se construir novas formas de lidar com a perda e que a vida continua...

(Diário de Campo, 23/11/2013)

No ano de 2005, conclui a minha formação em Psicologia e prestei concurso público no qual conquistei uma vaga de psicóloga. Isso trouxe expectativas para trilhar um novo caminho no exercício profissional. Enquanto aguardava pela convocação, fui engendrando experiências inicialmente direcionadas à Clínica Infantil e Adolescente que me dirigiam ao atendimento de mães. Isso foi importante para despertar o meu olhar sobre a constituição dos laços afetivos na relação mãe-filho, dentre outras situações que estavam enredadas.

A Psicologia povoava a relação de sentidos na minha vida e me impulsionava a buscar oportunidades de vivenciá-la no trabalho que realizava. Inicialmente, como docente no ensino fundamental e médio das escolas públicas, e depois com a materialização do convite para fazer parte de uma equipe multiprofissional em atendimento à famílias que tivessem uma criança com deficiência ou mesmo com uma incapacidade neuropsicomotora. A participação nos grupos de mães trazia-me reflexões sobre os sentimentos de perda do filho no imaginário construído durante a gravidez e a ressignificação desse filho no sentimento de amor maternal fortalecido a cada dia. Experiência primeira para outros trabalhos que deveria desenvolver *a posteriori*.

O ingresso como docente no Ensino Superior Público para ministrar as disciplinas de Psicologia, nos cursos de Artes e Turismo possibilitou leituras de áreas afins e a inserção no grupo de pesquisa da instituição. Com isso, eu adquiri novas fontes para adentrar ao contexto amazônico, com a apropriação de vivências e produções locais que me forneciam novos subsídios para a formação em processo.

No final de 2011, coincidiu a minha saída da docência do Ensino Superior Público com a notícia da chamada do concurso público para assumir o cargo de Psicóloga, o que me proporcionou o ingresso na Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos e Tecidos (CNCDO-AM), conhecida como Central de Transplantes do Amazonas, junto à equipe de médicos e enfermeiros que desempenhavam suas funções diretamente no processo de Doação e Transplantes de Órgãos e Tecidos (rins e córneas).

A equipe de saúde, desde 2002, tinha experiência com transplantes intervivo de rim a partir de um doador vivo compatível com o seu receptor (paciente que ia ser transplantado) e também com doador de córnea, falecido. Atividade instituída em 2004 com o funcionamento do Banco de Olhos do Amazonas. A partir de 2011, iniciava-se uma nova fase do transplante no Amazonas marcada pela prática da doação de rim do paciente em morte encefálica (doador falecido) como um serviço pioneiro no Estado.

O processo de doação-transplante de órgãos e tecidos, a partir de doador falecido, requer procedimentos que são fundamentais na consolidação deste propósito. Segue as normatizações da Legislação Brasileira de Transplantes do Ministério da Saúde, que dispõem sobre a abertura do protocolo de Morte Encefálica, a notificação compulsória, pelo hospital, do paciente em morte encefálica, manutenção do potencial doador, entrevista com a família, autorização familiar e cirurgia de extração de órgãos para a concretização do transplante de rim.

Entretanto, esse processo de doação de órgãos denota um grau de especificidade que o torna um serviço de alta complexidade pelo fato de apresentar procedimentos técnicos de alto nível e, sobretudo, a dimensão fenomenológica condizente para trabalhar com o doador falecido e com a família nesse momento de perda.

Isso me remete ao momento em que estava no Departamento de Gestão de Recursos Humanos assinando o Termo de Posse e me questionando do que se tratava, de fato, trabalhar em uma Central de Transplantes. Dúvidas intensas, ansiedade para começar e o desconhecimento do que me aguardava. Parti para uma pesquisa na internet buscando informações sobre doação-transplante no Brasil e no nosso Estado. Artigos e matérias escritas inclinavam ao trabalho que tratava sobre a morte, o sofrimento e a perda para ocorrer o transplante (primeira impressão).

Diferente de vivências anteriores do meu exercício profissional foi adentrar nesse novo campo. Nessa nova trajetória estava disposto o acompanhamento aos familiares durante a entrevista para a doação de órgãos, para qual a Central de Transplantes do Amazonas instituiu como minha função. Isso possibilitou conhecer as outras etapas que se realizavam dentro do hospital público para efetivação do doador. Muitas vezes vinham acompanhadas de expectativas, emoções e sentimentos difusos vivenciados pela equipe de saúde e, de uma forma muito particular, pelos familiares do doador de órgãos.

O trabalho inicialmente na unidade hospitalar se constituía pela “Busca Ativa” integrada à rotina interna da Central de Transplantes. Essa atividade destinava-se à visita aos setores do Hospital Público, referência em Politrauma de causas neurológicas da cidade de Manaus, para informar aos profissionais deste estabelecimento de saúde sobre a doação de órgãos e também efetivar o processo de notificação do paciente em morte encefálica.

O acompanhamento do trabalho das enfermeiras trazia uma nova experiência de dialogar sobre a terapêutica do transplante e sobre as possibilidades de mudanças da qualidade de vida dos pacientes que aguardavam na fila por um transplante (agora não mais uma impressão e sim uma convicção pela vida). Ao mesmo tempo em que se oportunizara conhecer a condição de fragilidade

humana (perda do familiar), ocorrera o fortalecimento a favor da continuidade da vida em outra pessoa que está no anonimato (doação de órgãos/transplantes).

À medida que o serviço da doação de órgãos foi se articulando com a rotina do hospital, particularmente, da Unidade de Terapia Intensiva (UTI), e na prática dos médicos intensivistas e neurologistas, surgiram necessidades de treinamentos para enfermeiros, médicos, psicólogos e assistentes sociais a fim de preparar a equipe multiprofissional para as exigências do trabalho.

O Ministério da Saúde, por meio da Central de Transplantes do Amazonas, tendo esse panorama, estipulou um plano de priorização para a qualificação do serviço de doação de órgãos. Investiu em treinamento e capacitação para a equipe de saúde com o suporte do Hospital Israelita Albert Einstein, o qual contribuiu com o aporte teórico e prático para a efetividade do serviço que estava se implantando no setor público de saúde do Estado.

O contato com os profissionais da saúde de outros Estados que congregam a região norte trouxe novas discussões sobre a doação de órgãos e reflexões sobre a entrevista familiar. Pois é o ponto mais delicado no processo, especialmente, na condução desse procedimento, por despertar indagações e sentimentos ambíguos nesse momento de perda significativa para a família. Logo, essa é a etapa chave para concretizar o transplante, pois envolve a tomada de decisão favorável à doação de órgãos em meio a circunstâncias de sofrimento emocional.

A entrevista familiar é realizada com o protocolo de morte encefálica finalizado. Cada etapa do processo é informada pelo médico intensivista aos familiares até a conclusão do diagnóstico de Morte Encefálica. Assim, a entrevista familiar é conduzida por uma equipe de saúde que é externa ao funcionamento da UTI. Esta equipe conduz a família a outro ambiente para acolhê-la e apresentá-la a possibilidade da doação de órgãos.

Relembro a primeira entrevista familiar a qual presenciei de forma ativa e de como foi se configurando a cena: com a presença dos familiares que, em discurso emocionado, reconstituíam o paciente em sua dimensão familiar, afetiva e social e, do outro lado, a equipe de saúde, que realizava a escuta ativa e a distinção deste possível doador para prover a reabilitação do paciente portador de doença renal grave. Ao final, a materialização do ato de doar, tornou-se real ao transplante e mais que concreto. O doador e a sua família emergiram como principais atores desta história.

Na minha trajetória como psicóloga não imaginava que teria de trabalhar com uma circunstância de tamanha fragilidade, lidar com a morte encefálica, que para os familiares significa a esperança de “estar vivo”. Isto ficava evidente no último boletim da UTI, em que a família

recebia o comunicado de se tratar a um quadro irreversível. Mas, que, mesmo assim, havia o intento da família de se comunicar com o paciente, mediante o toque ou o gesto que demonstrasse a sua fé em uma melhora, ou mesmo, no ato mais comum de fitar o monitor cardíaco que, muitas vezes, tinha a representação de que ainda havia fluidez de vida.

Assim, a entrevista familiar, nessa situação, tomava um novo corpo que se destinava a desmistificar a morte encefálica para que se discutisse, a *posteriori*, o caminho da doação de órgãos. Diante dessa posição, estabelecia-se uma pré-vinculação de confiança e a família se deparava com a decisão de autorizar e efetivar de fato este processo. De profissional, tornava-me testemunha diante da finitude e do intenso sentimento ao familiar falecido, que tinha espaço para transformar a dor em expectativa de vida para outros pacientes que aguardam por essa decisão.

O acolhimento familiar permanecia durante a cirurgia de extração de órgãos e na entrega do corpo, em que eu ficava junto dos familiares e partilhava do mister de sentimentos em que se despojavam em tristezas, lembranças e, muitas vezes, em silêncio.

A partir desse momento eu firmava com a família a responsabilidade de continuidade do serviço com a visita domiciliar, iniciado com o contato telefônico para o agendamento dos encontros familiares. A dinâmica dos encontros tinha o *layout* de revê-los em outro momento, durante o qual se realizava a escuta sobre como estavam conduzindo a vida diante da ausência do seu ente querido, integrando parte da história do falecimento com o viés da doação após a realização dos transplantes como manejo para o fortalecimento diante do luto.

Atualmente, com o aumento da doação de órgãos e a inserção de Hospitais Públicos e Privados na rede de notificação, criou-se a Organização de Procura de Órgãos (OPO) e a Comissão Intra-Hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante (CIHDOTT). E na própria unidade hospitalar viabilizam o processo de Busca Ativa até a entrega do corpo para os familiares. A Central de Transplantes do Amazonas retornou sua atuação na administração da distribuição dos órgãos, gerenciamento da fila de transplantes, equipes de extração de órgãos, os hospitais transplantadores e o acompanhamento da família do doador conforme é estabelecido pelo Sistema Nacional de Transplantes.

A nova mudança na atuação da Central de Transplantes, especialmente no que se refere ao trabalho da psicologia, trouxe ganhos para se atuar na “Educação Continuada”<sup>1</sup>, para promover a Sensibilização à Doação de Órgãos e dar uma nova dinâmica ao acompanhamento familiar.

---

<sup>1</sup>A Educação Continuada é um conjunto de práticas educacionais, orientadas e planejadas no sentido de oportunizar o desenvolvimento dos profissionais da saúde. Silva. (2006, p.12).



As visitas às famílias de doadores ocorriam após 40 dias da doação em forma de encontro familiar, em que as mães descreviam suas emoções e percepções diante desta experiência e como traduziam esses momentos com a doação de órgãos e os conceitos de vida.

Nesse período, percebi-me como expectadora de histórias relatadas nessa trajetória de morte, doação e transplantes de órgãos. As especificidades de diferentes configurações traziam contextos distintos de pessoas que se transformaram em doadores de órgãos e cujas mães se expressavam em um sistema particular de compreender esse momento.

Em algumas visitas que eu realizei, as mães centravam em trazer apenas relatos sobre o filho, de uma forma muito presente ou em paralelo, recortes sobre a infância, com histórias marcantes que caracterizavam um tom de saudade, desde o tempo de outrora em que esse filho estava permanente, porém, a narrativa sobre a doação de órgãos era muito sutil. Emergia apenas em alguns momentos somente como parte da trajetória de vida dos filhos.

Os relatos construídos durante as visitas familiares despertaram indagações sobre a doação de órgãos a partir da perspectiva das mães no pós-doação, posteriormente ao momento de decisão e ao processo de perda e do luto, no que se refere à forma como estas genitoras concebem essa experiência de partilhar uma parte do seu filho com outras pessoas, desconhecidas de seu convívio familiar, com as quais não têm um laço de afetividade.

O que representa esta decisão e como se faz a leitura desta experiência para compor um novo modo de viver com a ausência do filho, de acordo com o contexto distinto para cada mãe, implica em reorganizações em sua dinâmica de vida, sentimentos e emoções que dão um novo significado para este momento que vivencia.

Dessa forma, alguns questionamentos são elencados diante da minha inquietação: Como foi para essas mães concordarem com a doação de órgãos de seus filhos? Como foi esse momento em suas vidas? Como esse ato de doação as faz ressignificar a perda de um filho? Como concebiam a doação de órgãos antes da perda de seus filhos? Eis algumas das questões que trato nesta pesquisa a fim de desvelar esse fenômeno e contribuir para novas discussões que fomentem o ato do consentimento à doação de órgãos na representação das mães dos doadores em sua essência fenomenológica.

O objetivo desta pesquisa, portanto, é compreender sentidos e significados atribuídos ao processo da doação de órgãos na perspectiva das mães no pós-doação à luz da Psicologia Fenomenológico-Existencial. Assim, enfocando cinco (5) mães de doadores de órgãos na faixa-etária de 10 a 19 anos, no período de fevereiro de 2012 a 2013, no estado do Amazonas.

Para compreender a vivência a partir do discurso do outro, procedeu-se a imersão necessária na fala das participantes da pesquisa buscando desvelar o referido fenômeno, resgatando essa vivência, e para isto utilizo os parâmetros da Fenomenologia, especificamente na utilização do método de pesquisa em Psicologia Fenomenológico-Existencial.

Para maior explicitação, esta Dissertação está organizada em artigos que visam discutir questões pertinentes à doação de órgãos sob a ótica das mães no pós-doação conforme a divisão a seguir:

Neste primeiro artigo são abordados os referenciais bibliográficos de forma concisa, em que se elenca discussões acerca dos aspectos estruturais e familiares do processo doação-transplante de órgãos. Assim, trazendo uma compreensão de como foi a implantação deste processo para estabelecer o serviço de alta complexidade no atendimento aos pacientes da fila de transplantes e também sob o prisma da família e da mãe diante da perda do ente querido e da doação de órgãos, na leitura da Psicologia Fenomenológico-Existencial.

No segundo artigo é apresentada uma pesquisa qualitativa com a análise da Entrevista Fenomenológica a fim de compreender os sentidos e significados atribuídos ao processo da doação de órgãos, na perspectiva das mães no pós-doação, através desses discursos como desvelamento das vivências já que a experiência não encerra um sentido em si mesmo, mas adquire um significado para quem a experiência está relacionado à sua própria maneira de existir.

Assim, esta pesquisa intitulada "E Meu Filho Permanece: Sentidos e Significados do Processo da Doação de Órgãos na Perspectiva das Mães de Doadores" visa trazer reflexões sobre os discursos dessas mães no que se baseia o ato da doação de órgãos, descrever essas relações que foram instituídas com o filho-doador e o consentimento para doar. Acredito ser importante resgatar narrações de vivências que são esquecidas durante o processo de hospitalização, que têm um significado para a genitora, e a doação de órgãos que não foram captadas neste intenso momento de transformação de morte e vida.

**DOAÇÃO DE ÓRGÃOS, ASPECTOS ESTRUTURAIS E FAMILIARES:  
UM OLHAR DA FENOMENOLOGIA**

---

**ARTIGO 1**

Doar órgãos é uma tomada de decisão difícil... é olhar para si e pensar no outro do anonimato; vislumbrar que ainda pode em meio a dor possibilitar esperança a quem aguarda na fila de transplantes.  
(Diário de Campo, 30/10/2013)

## **Doação de Órgãos, Aspectos Estruturais e Familiares: Um Olhar da Fenomenologia**

**Resumo:** No Amazonas, em 2011, iniciou o transplante de órgãos a partir de doador falecido nos Hospitais Públicos, que se apresenta como uma práxis de grande envergadura, por possibilitar terapêutica para os pacientes que aguardam na fila de transplante de rim. Desse modo, o foco do trabalho é direcionado para a doação de órgãos de rim, por ser um processo recente. Ainda está em implantação a fila de transplantes para fígado e coração no estado. Assim para a compreensão deste processo é importante o entendimento dos aspectos históricos do transplante, a prática de doar, as possibilidades terapêuticas para quem aguarda na fila de transplantes e, sobretudo, as experiências constituídas na família e na ótica das mães dos doadores. Assim, este artigo é uma revisão da literatura acerca das temáticas: doação de órgãos, aspectos estruturais e familiares envolvidos sob a perspectiva da Psicologia Fenomenológico-Existencial, em que empreende-se uma visão geral do processo doação-transplante como tradução de novas ressignificações a morte/doação para a continuidade da vida.

**Palavras-chave:** Fenomenologia; doação de órgãos; transplante; família; mães.

### **ORGAN DONATION. STRUCTURAL AND FAMILY ASPECTS: THE VIEW IN PHENOMENOLOGY**

**Abstract:** In 2011 the organ transplantation of deceased patients in the public hospitals practice was started in Amazonas and it is represented as a practice of great length, for making the therapeutic experience possible, to the families that wait in the line of kidney transplant. Thus the focus of the paper is targeted at the donation of kidneys, since it's a recent project. The waiting list for heart and liver is still in the initial phase in the state of Amazonas. Therefore, to comprehend the process it important the understanding of the historical aspects of transplantation, the donning practice, the therapeutic possibilities for the people that waiting in the transplant line and specially the experiences that are lived by the families and the mothers' point of view. Thereby, this article is a literature revision about the themes: organ donation, structural and familiar aspects under the phenomenological-existential Psychology in which a general vision of the process organ-transplant is applied as a translation of new re-signifying to death/donation for the continuity of life.

**Keywords:** Phenomenology; organs donation; transplantat; family; mothers.

## INTRODUÇÃO

O presente artigo trata de uma revisão bibliográfica referente ao Tema Doação de Órgãos em vértice com a retrospectiva histórica dos transplantes, o ato de doar e uma breve discussão sobre o olhar da mãe diante da situação morte/doação de órgãos do seu filho, com a finalidade de resgatar personagens que estão imbricados neste intenso processo que configura o momento da perda e decisão a favor da VIDA, pautados em concepções da Área da Saúde e da Psicologia Fenomenológico-Existencial.

Atualmente, o Brasil conta com um programa público de transplantes que compõe uma ampla rede de procedimentos que estão em constante processo de aperfeiçoamento, pesquisas e medidas que norteiam as práticas da equipe de saúde. Esses novos redimensionamentos pressupõem atualizações legislativas, investimentos em parques tecnológicos, incentivos à pesquisa, capacitação técnica e reflexões constantes sobre os valores da sociedade para atender a manutenção imediata da saúde (Pavani, 2007).

Os progressos no âmbito da Saúde são uma realidade concreta que se materializa especialmente nos estabelecimentos hospitalares que trabalham diretamente com Emergência, Urgência e a Unidade de Terapia Intensiva (UTI). Trazendo oportunidades de realizar procedimentos de alta complexidade como também a identificação do Doador de Órgãos e o estabelecimento de uma relação de compromisso com a família.

O programa da doação de órgãos no estado do Amazonas é um processo recente que foi implantado para viabilizar tratamento às pessoas que apresentam Insuficiência Renal Crônica (IRC) e isso traz novas perspectivas, dentro do sistema público de saúde, para dinamização dos serviços de alta complexidade no atendimento à comunidade amazônica.

A doação de órgãos é um ato de doar uma parte do corpo à pessoa que está aguardando na fila de transplante e que necessita dessa concessão para ter uma melhor qualidade de vida e o retorno as suas atividades habituais. Representa a reparação da saúde. Isso só é possível a partir da autorização da família do doador.

Para a mãe do doador de órgãos este ato tem outra conotação. Pois vem acompanhado de uma carga de sentimentos que são comuns à perda de uma pessoa significativa em uma situação de morte inesperada e, sobretudo, é uma grande responsabilidade tomar a decisão favorável com seu consentimento. Configurando, assim, uma experiência estritamente particular e fenomenológica.

A doação de órgãos pressupõe ser indissociável do transplante que justifica vislumbrar trajetória histórica a caminho da consolidação, com a colaboração efetiva da família, com vistas às mães que aceitam e transformam a dor da perda em um ato de doação e benefício à pessoa com Insuficiência Renal Crônica (IRC), que está na fila de transplante e que serão discutidos neste artigo.

### **1.1 O Processo de Doação-Transplante de Órgãos: Realidade e Perspectivas**

A trajetória do transplante se constitui no intenso processo histórico e evolutivo da humanidade. Apresenta-se há pouco mais de cinco décadas, ao longo do séc. XX. Os transplantes estão contidos nos registros das primeiras experiências envolvendo seres humanos (Alencar, 2006). Embora o transplante exista na imaginação da humanidade, através de lendas, mitologias e milagres, há diversos séculos. Ainda é um procedimento relativamente novo que está se estabelecendo junto aos parques tecnológicos da saúde (Garcia, Garcia, Pereira & Zago, 2013).

As tentativas de reutilização de membros do corpo, a partir de cadáveres, não são procedimentos recentes, assim como a própria medicina. O transplante tem o seu arcabouço na concepção milenar, conhecido como milagre dos “santos irmãos” envolvendo Cosme e Damião, que realizaram o transplante em um paroquiano de sua igreja. Ele apresentava uma necrose na perna e foi substituída por um membro de um etíope que havia morrido há pouco tempo. Essa operação foi registrada em um quadro famoso de um pintor desconhecido do séc. XVI e se encontra em exposição na cidade de Stuttgart, como obra do Renascimento (Petroianu, 2009).

Do ponto de vista científico, o transplante de órgãos é uma técnica cirúrgica denominada de cirurgia substitutiva por introduzir, no corpo do paciente, um órgão ou tecido pertencente a outro ser humano vivo ou falecido, a fim de restabelecer o funcionamento orgânico (Souza, 2011). Além de se apresentar como uma técnica cirúrgica de alta complexidade para a equipe médica. Pode-se afirmar que representa a última possibilidade terapêutica para a pessoa que aguarda na fila de transplante.

O marco para o uso do termo transplante iniciou de forma incipiente pelo médico John Hunter em 1778, quando estabeleceu as bases científicas da cirurgia experimental, com a reposição exitosa do pré-molar de um paciente que inspirou a construção dos postulados que discutem, como foco central, que “substâncias vivas tinham a disposição de unirem-se quando colocadas em contato com as outras” (Garcia, Neumann, Pestana & Medina, 2006).

A literatura médica contemporânea remete à trajetória histórica dos transplantes, como um procedimento sistematizado, de pouco mais de 100 anos. E faz alusão ao sucesso dos procedimentos de enxertos de tecido, a partir do autotransplante<sup>2</sup> realizado pelo cirurgião Jacques-Louis Reverdin (1869), que deram origem à investigação sobre a compatibilidade em diferentes indivíduos e, posteriormente, ao transplante de órgãos (Garcia, Neumann, Pestana & Medina, 2006).

Na década de 50, grupos de cirurgiões retomaram o interesse pelo transplante renal em humanos e pela investigação experimental. Em 1951, na França, foram realizados oito transplantes renais humanos, sendo quatro de rins de doadores falecidos e os outros quatro de rins de doadores vivos procedentes de nefrectomias indicadas por diferentes razões clínicas que teve um funcionamento breve.

Da mesma forma, Hume e Murray (1951), em Boston, utilizaram o mesmo método no transplante de rim com doador falecido, que também não teve êxito. Somente em 1954, Murray e Merrill conseguiram sucesso com o transplante de doador vivo entre gêmeos univitelinos, que comprovou a importância da compatibilidade e início do direcionamento dos estudos pautados em histocompatibilidade, tolerância e imunossupressão (Garcia, Neumann, Pestana & Medina, 2006).

Essas investigações destinadas a descobrir os mecanismos das reações imunológicas foram o estímulo dos primeiros estudos sobre a forma de suprimir tais reações. Peter Medawar, ganhador do prêmio Nobel (1960), com o seu trabalho sobre a imunologia dos transplantes, identificou a relevância da imunidade celular no processo de rejeição dos enxertos, permitindo o desenvolvimento dos protocolos de imunossupressão (Salmela, 1995). Na década de 60 foram desenvolvidos testes com as drogas de imunossupressão azatioprina, actinomicina e prednisona que demonstraram resultados efetivos na prevenção da rejeição e impulsionou uma nova era para a história dos transplantes (Garcia, Neumann, Pestana & Medina, 2006).

O aumento crescente de pacientes ingressando na terapêutica de diálise e necessitando de transplantes, propiciou a criação de programas de intercâmbio de órgãos que teve origem primeiramente na França e depois em outros países da Europa. Outro ponto fundamental para alavancar a prática de transplantes foram os avanços cirúrgicos para implantes de outros órgãos, estabelecimento de morte encefálica com a utilização de protocolo, desenvolvimento de uma nova

---

<sup>2</sup>Autotransplante – É o transplante de órgãos ou tecidos procedentes do próprio corpo do indivíduo. Roitt. (1999, p.09)

solução de conservação para manter os órgãos dos doadores e o surgimento de novos imunossupressores que corroboram uma qualidade de vida aos implantados (Salmela, 1995).

Desse modo, o transplante de órgãos passou por um procedimento experimental e se tornou uma intervenção cirúrgica amplamente aceita e recomendada para o tratamento de disfunções degenerativas e progressivas de órgãos de crianças e adultos. Principalmente com doenças renais, hepáticas, pulmonares e cardíacas, por oportunizar novas condições ao paciente que necessita dessa terapêutica (Mendes, 2007).

## **1.2 Em Discussão: A Doação de Órgãos no Brasil e no Amazonas**

No Brasil, as atividades técnicas iniciaram, na década de 30, com o transplante de córnea e a realização do primeiro transplante de rim, em 1964. Entretanto, os programas destinados aos transplantes dos demais órgãos não obtiveram sucesso em seu desenvolvimento passando por um período de pausa e retomado os procedimentos somente nos anos 80 (Ferraz, 2004).

A emergência do serviço de transplante, no Brasil, se deu com o surgimento da demanda de atendimentos especializados na rede de saúde pública visando atender, de forma igualitária, os pacientes que necessitavam desse procedimento. Logo, a regulamentação ocorreu com a Lei nº 9434, publicada em 4 de fevereiro de 1997, que regimenta a disposição da remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento. Como também a criação da Coordenação Nacional para o sistema de transplante com a definição de critérios claros, tecnicamente organizados e socialmente aceitáveis para doação, captação e implantação do órgão doado e o estabelecimento de morte encefálica como critério legal para constatação da morte do doador (Brasil, 2002).

O Governo Federal, em 26 de outubro de 2000, publicou, no Diário Oficial da União, a Portaria nº 1183, que estabelecia novos parâmetros no sistema de doação de órgãos, instituindo a Doação Presumida. A partir de então, passava a vigorar a obrigatoriedade do registro da manifestação de vontade – “doador” ou “não doador” – nas carteiras de identidade e de habilitação como incentivo ao aumento da doação de órgãos no Brasil (Brasil, 2002).

No entanto, a doação presumida não teve respaldo da sociedade a favor dessa prática impositiva, ocasionando um impacto negativo nas doações, o que levou a ser sancionada a Lei nº 10.211, que restabelecia a obrigatoriedade de consulta à família para a autorização da doação e extração de órgãos, com o estabelecimento de critérios para a efetivação. Sendo solicitado o



consentimento ao cônjuge ou parente maior de idade, obedecendo à linha sucessória, reta ou colateral, até o segundo grau. Inclusive, firmada em documento subscrito por duas testemunhas presentes à verificação da morte para que se valide de forma legal esse procedimento conforme pressupõe o Sistema Nacional de Transplantes-SNT (Brasil, 2002).

O Ministério da Saúde, levando em consideração a necessidade de atualizar, aperfeiçoar e padronizar o Sistema Nacional de Transplantes, criou a portaria 2.600, de 21 de outubro de 2009, para organizar a estrutura e o funcionamento do SNT, credenciamento das Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos e Tecidos (CNCDO's) estaduais e regionais, estabelecer parâmetros para a criação da Organização de Procura de Órgãos (OPO) e das Comissões Intra-hospitalares para Doação de Órgãos e Tecidos para Transplantes (CIHDOTT) (BRASIL, 2002). Esta organização tem como finalidade: estabelecer a rede de apoio estrutural e atuar diretamente no hospital na viabilização da doação de órgãos para a concretização do transplante.

Do ponto de vista da prática médica, os transplantes constituem uma alternativa viável por meio do incremento científico e da complexidade que envolve todo o processo para garantir seu êxito. Desse modo, o transplante tornou-se o tratamento indicado para a falência de alguns órgãos e também a única possibilidade de sobrevivência a pessoas que apresentam doenças terminais ou com má formação trazendo a oportunidade de uma sobrevida (Carvalho, 2011).

No Amazonas, a Secretaria do Estado da Saúde, no uso de suas atribuições legais, instituiu a Coordenação Estadual de Transplantes (CET) e a Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos e Tecidos do Amazonas (CNCDO-AM), através da portaria 0760/2002, que foi fundada em outubro do corrente ano, a fim de normatizar os transplantes de órgãos e tecidos no Estado e diminuir a fila de pacientes que aguardam transplantes, no Programa de Tratamento Fora do Domicílio-TFD<sup>3</sup> (Amazonas, 2002).

O primeiro transplante de rim foi realizado em novembro de 2002, a partir de doação de órgãos intervivo. Com a criação do Banco de Olhos do Amazonas, em maio de 2004, foi realizada a primeira captação de tecido ocular e transplante, em novembro do mesmo ano. Somente em 08 de julho de 2011, foi realizado o primeiro transplante de rim a partir de doador falecido. Atualmente o Amazonas está em fase de implantação do Programa de Transplante de Fígado e Coração na rede pública de saúde (Amazonas, 2013).

---

<sup>3</sup> TFD – Instituído pela Portaria nº 55 da Secretaria de Assistência à Saúde (Ministério da Saúde), é um instrumento legal que visa garantir, através do SUS, tratamento médico a pacientes portadores de doenças não tratáveis no município de origem por falta de condições técnicas sendo encaminhados para outro estado.

O processo de doação de órgãos é um serviço novo na área da saúde, inclusive por ainda realizar apenas rim e está em processo de preparação para atender pacientes para transplantes de fígado e coração. A comunidade manauara desconhecia como se poderia proceder para ser um doador efetivo, o que, de certa forma, gerava dúvidas quanto ao processo, especialmente, no que tange à condição fundamental, que é o paciente encontrar-se em morte encefálica. Tal condição remete à perícia médica e a critérios para diagnosticar. Trata-se de uma metodologia segura para caracterizar o potencial doador.

A morte encefálica (ME) é definida como parada completa e irreversível das funções encefálicas, que segundo a resolução nº 1.480, de 8 de agosto de 1997, do Conselho Federal de Medicina, é comprovada por meio da realização de dois exames clínicos e um exame complementar de imagem (Doppler Transcraniano) que confirmam a parada circulatória cerebral (Schirmer, 2006).

Diante do diagnóstico de morte encefálica, a família é informada e dirigida à entrevista familiar, sendo imperioso após a constatação oficial da morte encefálica e ciência, que o assunto já tenha sido comunicado pelo médico responsável (Souza, 2011).

Seguindo este trâmite, a CNCDO-AM entra em contato com a família e realiza a entrevista. Considerando que é um momento de acolhimento aos familiares, espaço para integrar a história da hospitalização, diagnóstico de morte encefálica e a possibilidade da doação de órgãos, momento este em que o entrevistador transcende a técnica e entra na verdadeira comunicação de emoções, que atualmente são operacionalizadas pela OPO e CIHDOTT.

Nesse curto tempo de existência do Programa de Transplantes-TX, no Amazonas, já foram obtidos resultados que trouxeram grandes benefícios aos pacientes de insuficiência renal crônica. Pois contaram com a sensibilização da comunidade da capital e municípios adjacentes do Estado. São contabilizadas 44 doações de rim, de doadores falecidos, que beneficiaram 77 pacientes do Amazonas e 11 de outros Estados brasileiros. Dados fornecidos pela Central do Amazonas, no período de 2011 à 2013 (Amazonas, 2013).

Nos dias atuais, com a divulgação da mídia e trabalhos educativos, em diversos espaços institucionais e privados, há uma abertura da discussão sobre a doação de órgãos na comunidade. Isso vem oportunizar a informação à família que é responsável nesse momento para tomar a decisão sobre a doação, conforme é explicitada na Lei nº 10.211/2001.

Assim, a doação de órgãos no Amazonas está se construindo pautada em direcionamentos do Sistema Nacional de Transplante, na equipe de saúde técnica e na decisão positiva da família

para autorização que transforma essa experiência em um ato concreto do transplante que oportuniza a redução da fila de transplantes de rim.

### **1.3 Quando se Espera: O Ato da Doação de Órgãos.**

O processo doação-transplante de órgãos envolve uma série de aparatos tecnológicos e médicos para a sua realização, atendendo os parâmetros da qualidade, identificando doadores falecidos e convertendo em resposta ao tratamento de pacientes de Insuficiência Renal Crônica (IRC).

As literaturas consultadas, Alencar (2005), Mendes (2012), Souza (2011), Sadala (2004) e Sales (2011), abordam as personagens (família doadora e receptor) de forma individualizada para traduzir como compõem o cenário e as especificidades que emergem na ótica de cada uma. Elas trazem uma carga emocional diferenciada, mudanças em seu cotidiano e uma experiência única.

Mas o que impulsiona a doação de órgãos a ter sua existência como programa de saúde é a necessidade de atender pacientes que precisam do órgão como terapêutica. Como já foi mencionado anteriormente, no Amazonas apenas se realiza o transplante de rins. Assim, é interessante iniciar um diálogo sobre a pessoa com IRC para remeter, inicialmente, ao que está no anonimato (nesta espera) e partir para a discussão de outra espera que é a família do doador na representação da mãe que denota uma experiência de natureza essencialmente fenomenológica.

Ao longo da vida, diversos acontecimentos vão se apresentando e, muitas vezes, de forma inesperada que geram sofrimento. Como, por exemplo, receber o diagnóstico de IRC que traz toda uma conotação de morte e o desencadeamento de angústias. Ao mesmo tempo em que, adentrar no tratamento dialítico é evidenciar múltiplas repercussões e ficar diante do transplante como única saída para a saúde (Quintana, 2011).

A doença renal crônica consiste em uma lesão nos rins com a perda progressiva e irreversível da função (Romão, 2004). Além deste quadro clínico que vai se agravando continuamente, é comum surgirem manifestações emocionais que são representativas ameaças à integridade, à tomada de consciência da dependência ao tratamento e à possibilidade da morte vivenciada de forma constante durante o tratamento (Andreoli, 2008).

As pessoas que estão na fila de transplante de rim buscam o prolongamento da vida. O processo de doação-transplante é uma possibilidade de aumentar o tempo de existência, além da melhoria da qualidade de vida mediante um gesto de solidariedade e desprendimento dos

familiares, num momento tão difícil. Isso pode significar a diferença entre a vida e a desesperança de morrer à espera do transplante (Alencar, 2006).

Na perspectiva da pessoa com IRC, o momento do diagnóstico até a possível realização do transplante, é um caminho atravessado por uma série de outras questões que colocam em evidência sua problemática, "*o paciente é deserdado da garantia de um bem supremo: a saúde*". O que lhe reporta à perspectiva da cura de sua enfermidade. Além desta conduta terapêutica que se transforma em seu querer pessoal, ele confronta-se com o fato de que apenas um novo rim dar-lhe-á vida saudável novamente. Mas, que pode lhe trazer o pesar deste procedimento, por estar associado ao risco a vida de um familiar ou uma pessoa afetivamente próxima, ou ainda de aguardar o paciente em morte encefálica como doador (Romão, 2004).

Refletindo sobre este contexto o corpo não significa para as pessoas com IRC um mero conjugado de órgãos. Na verdade é nele que se depositam o significado de suas vidas e a relação que vai tecendo com os outros com novos sentidos que ajudam em uma experiência vivida (Bendassoli, 2000). A transição do seu quadro clínico de IRC para receptor comunga com um novo patamar, re(nascer) com uma nova parte integrada ao seu corpo, para vivenciar outras experiências que antes foi outorgada como não possível e restritiva a sua relação com o mundo.

O corpo é pleno de subjetividade e encontra-se recortado pela historicidade, cultura, relações sociais, paradoxos e afetividades. Logo, "*o corpo como sensível exemplar*" se posta, como feito, da mesma matéria do mundo, que permite uma imersão, além da delicada e surpreendente tarefa de impressão de sentidos aos acontecimentos, mas também na posição de escolher e tomar decisões partindo de seu corpo-vivido (Nóbrega, 2011). Isso culmina na estrada da fila de espera que traz em seu percurso dificuldades e persistência na terapêutica dialítica para se aguardar o transplante.

#### **1.4 Do Outro Lado: A Família do Doador**

No Brasil, o transplante de rim, por meio de doador falecido, realiza-se através da doação ao Estado e "*somente pode ser feita após a morte cerebral do doador*", que pode ser natural ou acidental em que os órgãos continuam sendo mantidos por monitorização hemodinâmica com suporte respiratório e somente poderão ser doados os órgãos mediante o consentimento da família do doador (Quintana, 2011).

Do ponto de vista pessoal, a doação traduz-se num ato de amor, desapego e solidariedade de um ser para outro. Um indivíduo viabiliza a vida e a saúde do outro, sem conhecê-lo ou tampouco estabelecer qualquer tipo de contato. Em suma, consiste num gesto em que não há contrapartida ou interesse para que não se tenha nenhum tipo de vínculo, apenas o gesto solidário. Do prisma social, a doação compreende fatores de incentivo para que muitos salvem algumas vidas, dinamizando a existência da coletividade (Bandeira, 2008).

As reações são inúmeras dos familiares como resposta as próprias necessidades de aceitar a perda, assim como cada um apresenta formas diferentes de interpretar os significados de doar órgãos do seu ente querido. Fica claro, que não trata apenas da aquisição da informação a respeito da morte encefálica e doação de órgãos, mas sim das formas particulares que cada um se posiciona diante de suas crenças, valores e a situação da perda para se defrontar com a morte/vida (Sadala, 2004).

A família diante da morte, vivencia fenomenologicamente a possibilidade de escolher entre aceitar o que engloba esta condição ou ainda essencialmente fazer-se indiferente na presença do inevitável, que é distanciar da experiência da angústia e não tomar consciência do destino da finitude e optar pela inautenticidade (Heidegger, 2002).

Na produção literária, Bousso (2008) compreende o processo de doação em fases que serão apresentadas a seguir:

**1.** A experiência da família do doador inicia com o impacto da tragédia, que é definida pelo anúncio do acidente e/ou da internação do filho na UTI, em que precisa lidar com o que antecedeu ou o que ocasionou a gravidade da hospitalização, o que faz com que não tenha recurso suficiente para entender a situação e passa a ter uma experiência de vazio e buscar respostas e significados sobre a condição do filho e a própria unidade familiar.

**2.** A família inicia uma compreensão sobre o diagnóstico de morte encefálica a partir das condições clínicas e das informações que vai recebendo ao decorrer da hospitalização. Entretanto, é necessário um tempo para que esta parte conceitual tenha um sentido em sua realidade que é a perda. Isso traz um tempo diferente que a equipe médica apresenta do tempo emocional em relação à morte do seu ente querido.

**3.** A interação da família com a equipe de saúde e o meio como suporte social facilita a aceitação sobre o diagnóstico e ajuda como apoio para acompanhar o quadro clínico. Em meio à interpretação da situação e ao diálogo constante, oportuniza-se espaço para verbalizar as angústias, compartilhar sentimentos e, sobretudo, confirmar percepções e valores da realidade. Lançando um

novo olhar de interpretação do que está acontecendo, que é a morte do parente. E também possibilitar que se depreenda com o significado social da doação de órgãos que vai ser norteados pelos aspectos da moral e da solidariedade.

**4.** A aceitação da morte leva a família abrir o espaço para o luto e a reestruturação familiar com um esforço de continuar vivendo sem o seu ente. Essa condição se faz necessária com a reconstrução da história da hospitalização/morte/doação, temporalizando, como parte de um processo de continuidade, a vida e ressignificando. A doação de órgãos conforta e dá um novo sentido à morte para a família. Por outro lado, gera expectativas de conhecer o receptor.

Em meio ao processo de doação de órgãos existe uma linha tênue entre o doador e o receptor, que é o anonimato. O qual distancia o encontro de ambas as famílias como maneira de preservar a identidade de cada um e também de não estabelecer nenhuma forma de relação afetiva, social ou mesmo de troca. Apesar, de terem uma ligação de compartilhamento de partes do corpo que tem um sentido particular para o receptor e as famílias do doador.

A confidencialidade da identidade do doador é uma obrigação ética da equipe de saúde que está envolvida no processo doação-transplante e deve fazer parte de seus interesses, apesar, de ser violada frequentemente pelos meios de comunicação. O que caracteriza o não respeito ao anonimato do doador e receptor. Entretanto, a discussão perpassa da bioética no sentido que a manutenção ou não do sigilo da identidade do doador falecido 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 os padrões morais do contexto sociocultural (Ortuzar, 1998).

A decisão de manter uma parte do ente querido "vivo" em outras pessoas pode configurar uma decisão consciente do familiar para aliviar o seu sofrimento com a possibilidade de auxiliar no processo de luto. Por outro lado, é interessante destacar também que dar vazão a este desejo como uma negação da morte do ente querido que de alguma forma permanece vivo em outra pessoa, o que ocasiona alívio e consolo (Feliú, 2009).

A atuação da equipe da saúde, além do seu desempenho técnico em conduzir as boas práticas, precisa ter sensibilidade e agir como instrumento no processo de cuidar do doador e família com uma comunicação efetiva. Deve entender o momento de sofrimento emocional e buscar meios de minimizar a experiência traumática na UTI. Compartilhar com a família este momento do percurso existencial com o outro, trilhados entre a vida e a morte com comprometimento profissional (Alencar, 2006) e ser-presente nesta trajetória como expressão do

cuidado em sua constituição essencial e no modo-de-ser de uma postura de des-velar a solicitude para se relacionar com a família.

A doação de órgãos envolve um sistema de interações em que se traduz expectativas distintas que se convertem na espera do paciente na fila de transplantes. A família perante a decisão da doação e a equipe da saúde são agentes atuantes na mediação do processo doação-transplante.

### **1.5 A Mãe Diante do Inesperado: Uma Questão Fenomenológica.**

A Psicologia apresenta diversos enfoques para apreender os fenômenos que são construídos no intenso movimento do homem em seu contexto cotidiano. Alguns temas investigados pressupõem um olhar descritivo que o perceba em seus diversos modos, partindo da experiência particular para retratar os estados de revivescência e emoções que estão integrados nesse processo que é a morte/doação de órgãos, na perspectiva das mães dos doadores de órgãos.

O tema privilegia a aplicação da “Fenomenologia” que fornece um *logos* de perceber as minúcias das experiências humanas e sua relação com o próprio mundo interno. Partindo da experiência, é possível atingir o concreto e o mundo da consciência, até então visto como algo basicamente vago destituído de qualquer positividade, controle e possibilidade de previsão, sem qualquer fundamento empírico (Ewald, 2008).

O contexto cotidiano nutre o homem de experiências diárias que direcionam seu trajeto tanto quanto sua imbricação com o mundo. Esta maneira de intervir no seu meio configura sua forma relacional a algo ou a alguém, tornando-o “ser-no-mundo” (Forghieri, 2011). A experiência de ser-mãe é uma adjetivação desta condição que é estritamente pessoal por se constituir no processo de gestar, cuidar e nutrir vivências com o filho, caracterizando o “mundo-vivido”.

A experiência do mundo-vivido é adquirida de imediato pelo homem e apresenta um sentido próprio. Está associada diretamente à forma de existir no mundo. Desse modo é percebida e descrita sem está impregnada de julgamentos, o que possibilita resgatar o vivido com base no retorno da percepção do imediato e pela memória como ressignificação da vivência presente (Holanda & Bruns, 2009).

Isso remete à reflexão sobre a condição das mães dos doadores e sua posição diante da perda e da atitude da doação de órgãos; experiência esta que traz referências particulares de vivências e sentimentos maternos que têm referência no mundo-vivido.

Merleau-Ponty discute sobre a experiência do corpo, configurando um conhecimento sensível sobre o mundo expresso. Emblematicamente pela estesia dos afetos, linguagem dita e as possibilidades de vivência com uma comunicação marcada pelos sentidos, emoções e sentimentos que tratam da experiência do ser-no-mundo. A estesia do corpo diagrama a experiência vivida em suas múltiplas significações, que abre o corpo para o exterior com o investimento sensorial que transpõe a capacidade fisiológica aos diretivos do simbólico e afetivo das impressões dos sentidos (Nóbrega, 2011).

O corpo, segundo Merleau-Ponty, é anterior às experiências externas com a capacidade de entender, sentir, perceber e proporcionar vivências que traduzem o corpo-vivido. A perspectiva de mundo deriva destas vivências pelas quais o corpo passa, com a projeção das existências, relacionamentos com o outro que vai constituindo o tempo e os sentidos para o mundo e a realidade constituinte do ser (Sokolowski, 2012).

A vivência de o corpo dar acesso à subjetividade que perpassa pela historicidade, conhecimento e tomada de decisões a partir da consciência do seu meio “...*não estou no espaço e no tempo, não penso o espaço e o tempo; eu sou no espaço e no tempo, meu corpo aplica-se a eles e os abarca*” (Merleau-Ponty, 2011, p. 186).

A Fenomenologia reporta aos sentidos das experiências como valorativas para apreender conhecimentos e com as contribuições dos pressupostos da Psicologia Fenomenológico-Existencial insere novos desdobramentos para abrir as possibilidades de compreender a vivência destas mães diante da inesperada situação da perda de seus filhos e a tomada de decisão da doação de órgãos, o que possibilita (re)conhecer a dimensão subjetiva relacionada à díade perda-doação.

O mundo-da-vida surge como uma questão filosófica em contraste com a ciência moderna, que é percebido como um constructo em resposta aos insumos dos sentidos que reagem biologicamente aos estímulos físicos transmitidos pelo contato ao meio em que está inserido (Sokolowski, 2012).

A existência humana demarca formas interpretativas da relação entre o ser humano e o mundo, que resulta em experiências distintas para cada indivíduo que é pautado nas formas relacionais com o outro, o contexto sociocultural e como foram se estabelecendo os demais signos apreendidos no intenso processo com o mundo-em- si.

Logo, as vivências vão assumindo um código diretivo com valores subjetivos que têm natureza de ganhos e perdas, que por questões da própria sociedade ocidental e da educação,



apenas se pronunciam de forma livre os ganhos na história de vida e se abstêm da outra parte que também integra este contexto que são as perdas.

As perdas quase sempre são dolorosas e não são bem aceitas, especialmente, quando estão associadas à morte, que ainda é um tabu na sociedade atual por remeter a rompimento do vínculo emocional e a ausência física do ente querido (Silva, 2005).

De acordo com Bittencourt (2011) a maioria das pesquisas relacionadas às perdas é especificamente dirigida a investigar a dor emocional dos pais diante da morte de um filho ainda na infância. O que traz elementos para repensar sobre as mães da investigação, na questão sobre a situação inesperada da perda do filho ainda jovem e na autorização para a doação de órgãos. O que representa adentrar nesse campo para resgatar a trajetória dos acontecimentos plenos de sentimentos, emoções e concepções de vida que envolve os sentidos e significados da experiência.

Na atualidade o tema sobre morte tem tomado um novo espaço na pesquisa em diferentes áreas de conhecimento, o que demonstra a complexidade e a possibilidade de compreender os sentidos e significados que o homem produz em sua coexistência com o mundo e com as pessoas ao seu redor (Barbosa, 2011). O que permite o aprofundamento das questões existenciais e reflexões para compreender na própria dinâmica da vida a relação morte/doação de órgãos.

A ideia de morte sempre esteve presente na existência humana e com esta, diversas concepções associadas a experiências, histórias de vida e vivências de cada indivíduo numa dada cultura. Os significados atribuídos individualmente à morte estão distantes de serem únicos, uma vez que estão interligados a acontecimentos, idade, experiências familiares diante das perdas, à crença religiosa, à cultura e às convicções e valores pessoais e sociais (Kovács, 2002).

A morte no sentido amplo é um fenômeno da vida que estabelece um modo de ser no qual pertence um ser-no-mundo. Como também compreender que o findar implicado na morte não significa o ser e estar-no-fim da pre-sença, mas o ser-para-o-fim. O esclarecimento existencial do ser-para-o-fim poderá fornecer a base para discutir o sentido possível em que está a totalidade constituída pela morte e o fio condutor da pre-sença que ainda permanece no cotidiano, especialmente quando se enfoca a relação mãe-filho (Heidegger, 2002).

Entretanto, ainda é comum a morte ser apresentada como última etapa do ciclo vital por ser o fim do organismo (visão biológica), o que fortalece no imaginário a sequência evolutiva de que os pais partirão antes dos filhos já que cumpriram as tarefas social e biológica, no entanto a vida não segue um curso linear e inesperadamente ocorre a fatalidade e a ruptura (Bittencourt, 2011).

Compreender a vivência da perda de um filho, pela mãe, significa reportar-se à experiência que inicia na maternidade e atravessa o cotidiano da mulher desde sua infância quando protagoniza, em seu brincar, o papel de mãe e cuidadora do bem-estar da família.

A maternidade tem um simbolismo que unifica entre si as mulheres como únicas a viverem o estado de gestação, nascimento e amamentação dos filhos, criando uma esfera emocional de compreensão exclusiva das mães nesta situação (Alarcão, 2008). O que traz um sentir singular que tensiona corporalmente emoções, memórias e vivências. Tudo isso pode ser conhecido através das narrativas das mães.

Assim, o ser-mãe, em sua primazia, é traduzido fenomenologicamente como a experiência de perceber, a partir de outro lugar, que foi construído pela presença do filho no espaço do corpo feminino e do cotidiano (corpo-vivido). Mas, quando se experiencia a ausência do filho de forma permanente é estar no lugar corpóreo da não-presença e da saudade.

Tomando estas questões como base, o processo de doação de órgãos implica lidar com pacientes em diagnóstico de morte encefálica e com a mãe em estado de sofrimento. O que configura uma situação de fragilidade emocional em decorrência de que a internação do paciente geralmente ocorre de forma inesperada e evolui de um quadro grave para uma lesão cerebral que é irreversível.

Algumas famílias não conseguem pensar em um cotidiano sem a presença do filho. Razão pela qual desenvolvem ações prolongando a presença deste em seu lar, a partir de lembranças e objetos que materializem sua permanência. A família precisa de um tempo maior, a fim de desenvolver estratégias e abrir um espaço à perda e seguir em frente com a vida. Ela revê sua história refletindo, avaliando, dando significado às suas ações e confirmando a decisão como certa. A forma como define a vida e a morte do filho torna-se a base para seu comportamento, bem como para o encaminhamento de sua própria vida (Bouso, 2008).

O des-velar do ser-mãe diante da situação morte/doação de órgãos está permeado de situações que vão aglutinando novas experiências e compondo formas diferenciadas de lidar com esta situação. Podem representar ruptura entre vida/morte e razão/afeto do ser-no-mundo, o que suscitam questões existenciais sobre o sentido da vida e o porquê da morte. Mas, a partir da doação de órgãos pode vislumbrar outras possibilidades que possam ressignificar este evento como um novo existir cotidiano.

As situações têm um sentido próprio para cada pessoa. É uma experiência particular que geralmente escapa da observação, pelo fato de o ser humano não é transparente e se apresenta

como complexo em suas relações cotidianas (Sokolowski, 2012). Para compreender sua experiência são necessárias informações a esse respeito que só podem fundamentalmente ser fornecidas pelas pesquisas realizadas e o des-velar das narrativas das mães dos doadores de órgãos.

Os significados vão surgindo através da linguagem que expressa o modo como as coisas são e como são transmitidas, seja em lugares ou tempos distintos, mas, que têm a dimensão atemporal por carregar emoções e sentimentos do momento de perda como a vivenciada pelas mães dos doadores de órgãos. Logo, por meio das palavras, se assume a corporeidade da experiência que decodifica a apreensão de mundo pautado na vivência (Sokolowski, 2012).

O luto constitui um processo de reorganização diante da morte, pois permite o entendimento do que é real e possibilita o estabelecimento de novas concepções sobre o mundo. É a abertura de um espaço para expressividade de sentimentos decorrentes da perda, constituindo-se num conjunto de reações e reestruturações na unidade familiar (Bittencourt, 2011).

A morte de um filho não é somente a morte de um corpo ou um ser particular, mas a morte de um mundo co-constituído que incorpora de formas múltiplas esta vivência (Brice, 2013). A mãe enlutada é forçada a viver num mundo que não inclui a presença viva de seu filho, mas, com a possibilidade dele estar em outro corpo-vivido mediante a doação de seus órgãos para outra pessoa que está fora de seus laços afetivos e de sua cotidianidade imediata.

Diante da situação da perda a mãe busca alguma forma de suporte que possa ajudá-la a enfrentar. O apoio dos familiares e da rede de amigos é uma forma de dirimir a sensação de vazio, angústia e tristeza profunda. A morte de um filho coloca a mãe numa posição de perda do controle da situação e diante da fragilidade de finitude humana. Isso faz com que ela busque conforto na religião, como uma experiência interior na qual ela pode comunicar as suas emoções e ter a certeza de que é compreendida em sua dor de mãe.

A crença e a fé são elementos que minimizam o sofrimento e propiciam recursos para superação da perda de forma gradativa e como possibilidade para encontrar um novo sentido pós-morte do filho. A religiosidade substitui as incertezas sobre a vida e ajuda a retornar, aos poucos, às atividades cotidianas com a certeza de que o filho está sendo cuidado pelo Ser Supremo para o reencontro em outra dimensão e, sobretudo, esta se torna a referência para guiar suas novas perspectivas (Bittencourt, 2011).

A doação de órgãos, a partir do olhar das mães dos doadores, retoma a discussão a partir de novos subsídios que corroboram para vislumbrar distintos sentidos e significados que podem ser entendidos, nesse processo que inicia, com a confirmação do quadro irreversível do filho,

abertura para o luto e a possibilidade de transformar o ato em um gesto de oportunidade à vida do paciente de IRC. O que promove um espaço para ressignificar a perda em condição inerentemente fenomenológico da experiência do ser-no-mundo.

## **CONSIDERAÇÕES**

A doação de órgãos tem sua história associada às primeiras tentativas de realização das cirurgias de substituição de órgãos e tecidos, de forma experimental, que após insistentes experimentos realizados com membros de cadáveres, proporcionou uma abertura para pesquisas e sistematização do processo, viabilizando a permuta de órgãos disfuncionais por outros saudáveis e restabelecendo o bem-estar. E com isso uma nova perspectiva ao transplante.

A terapêutica de transplante inovou novas práticas na saúde para atender pacientes que não tinham alternativa de tratamento satisfatório para seu quadro clínico. No Brasil, abriu espaço para uma nova possibilidade terapêutica: o desenvolvimento de melhoramento no aperfeiçoamento de profissionais da saúde, implementação dos parques tecnológicos das UTI's e um diagnóstico preciso de Morte Encefálica, conforme a orientação do Conselho Federal de Medicina. Tudo isso, portanto, foi fundamental para validação do doador de órgão. E concomitantemente foram assegurados: protocolo do processo e legitimação da doação a partir da consulta e autorização familiar.

No Amazonas o transplante mediante a doação de órgãos de doador falecido iniciou em 2011, de forma incipiente. Atualmente, há uma maior abertura nos hospitais públicos e privados com equipes treinadas que dirigem com entusiasmo as etapas cruciais e apoio à família, favorecendo o encaminhamento para a doação e transplante de órgãos. Mesmo sendo um programa novo no estado do Amazonas, repercutiu em diversos âmbitos da sociedade, trazendo a comunidade para dialogar sobre o ato da doação de órgãos e a terapêutica de transplantes, estimulando a sensibilização e uma participação no debate sobre a importância desse procedimento para a saúde.

A doação de órgãos remete a diversas representações que podem ser: o ato de solidariedade, viabilizar vida ao paciente da fila de transplante, ou significado particular das famílias de doadores. Nas quais, a perda do ente querido é interpretada de acordo com as suas crenças, valores ou como ocorreu a situação de perda. Fatos que influenciam na atitude diante da morte/doação.

A experiência da morte/doação para a família compreende um processo que envolve diversos eventos, os quais têm um dinamismo subjetivo em sua essência. Isso corrobora para reflexões sobre as novas práticas na saúde, a fim de compreender: o impacto da tragédia na família, a comunicação efetiva sobre gravidade do quadro clínico, respeitar o tempo emocional para aceitação da perda, continência da equipe de saúde e dos amigos como suporte social, e favorecer um espaço de diálogo para compartilhar os sentimentos e o luto. Esse processo instituído na unidade hospitalar assegura a efetivação da doação de órgãos e pode gerar conforto às famílias a partir deste gesto. Apesar, de que pode também despertar a expectativa da família em conhecer o receptor.

É necessário um olhar minucioso para entender o significado destas experiências que oportunizam a aplicação da Psicologia Fenomenológica, a qual se dispõe a resgatar as vivências e os modos como os fenômenos se apresentam para cada pessoa em si e na preservação dessa realidade. O cotidiano da morte/doação de órgãos, na perspectiva da mãe do doador, constitui o mundo-vivido impregnado de impressões, sentimentos, lembranças e ressignificações desta experiência.

A mãe do doador vivencia a morte de um mundo co-constituído que ela compartilhou na instituição deste corpo-vivido desde a gestação, mas que foi interrompido, de forma abrupta, trazendo a dor do rompimento dos laços afetivos e a ausência física do filho. É vivenciar o luto, a partir da percepção de fazer parte da inexistência corpórea do filho, é estar no lugar da não-presença e da saudade que é revisitada pela permanência das lembranças, dos objetos pessoais e da existência na permanência em outro corpo que não está em seu campo de experiência.

A mãe do doador diante de sua dor, busca suporte em seu repertório cotidiano que está embasado em sua cultura, crenças e meio social, como forma de manter recursos que a ajude no enfrentamento desta realidade como um novo significado pós-morte para sua vida. A religiosidade torna-se a certeza de que o seu filho continua sendo cuidado por um "Ser Superior" em um ambiente de paz, o que lhe dar um conforto e também uma nova experiência consigo que comunica, de forma interna, suas emoções em busca do consolo para um novo sentido a sua vida.

A doação de órgãos, para a mãe do doador, traz novas perspectivas sobre a morte, distanciando o parâmetro da finitude e oportunizando o retorno à condição do ser-no-mundo. Desse modo, o ato de doar possibilita apreensão de novos sentidos e significados para a perda. Sentidos que estão ancorados na ressignificação de cada mãe que deposita suas experiências particulares de forma fenomenológica.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alarcão, A. J. (2008, maio/junho). A morte de um filho jovem em circunstância violenta; compreendendo a vivência da mãe. *Revista Latino-americana de Enfermagem*.16(3), Recuperado em: 23 de março, 2013, do SciELO (Scientific Electronic Livrary Online): [www.scielo.br](http://www.scielo.br)
- Alencar, S. S. C. Lacerda, M. R. & Centa, M. L. (2005, maio/agosto). Finitude humana e enfermagem: reflexões sobre o (des)cuidado integral e humanizado ao paciente e seus familiares durante o processo de morrer. *Revista família, saúde e desenvolvimento*. Curitiba. v. 7, nº 2, 171-180.
- Alencar, S. C. S. (2006). Doação de órgãos e tecidos: a vivência dos familiares de crianças e adolescentes doadores. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Paraná, Curitiba.
- Amazonas, Portaria 760/2002. Secretaria da Saúde. Diário Oficial de 13/05/2002. Poder Executivo. Seção AFAT 3529. 2002, p. 05-06.
- Amazonas, Relatório de Transplantes de Doadores Falecidos. Central de Notificação, Captação, Distribuição de Órgãos CNCDO-AM. Registros Documentais. Manaus/Amazonas, 2013.
- Andreoli, S. (2008). A Hemodiálise em questão: opção pela qualidade assistencial. São Paulo: Icone.
- Bandeira, S. F. D. (2008, junho/dezembro). O papel do assistente social na central de notificação, captação e distribuição de órgãos da Bahia. *Jornal Brasileiro de Transplantes*. 2(2), 1023-1026.
- Barbosa, C. G. (2011). Morte, família e a compreensão fenomenológica: revisão sistemática de literatura. *Psicologia em revista*. V. 17, n. 03, p. 363-377. Recuperado em 12 de dezembro, 2013, do SciELO (Scientific Electronic Livrary Online): [www.scielo.br](http://www.scielo.br)

- Bendassolli, P. F. (2000). Do lugar do corpo ao não-lugar da doação de órgãos. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 13(1). Recuperado em 12 de dezembro, 2013, do SciELO (Scientific Electronic Livrary Online): [www.scielo.br](http://www.scielo.br)
- Bittencourt, A. L. P. (2011, outubro/dezembro). A Perda do Filho: Luto e Doação de Órgãos. *Estudos de Psicologia*. Campinas: 28(4), Recuperado em: 12 de dezembro, 2013, do SciELO (Scientific Electronic Livrary Online): [www.scielo.br](http://www.scielo.br)
- Bouso, R. S. (2008). O processo de decisão familiar na doação de órgãos do filho: uma teoria substantiva. *Contexto enfermagem*. 17(1): Recuperado em: 10 de março, 2013, do SciELO (Scientific Electronic Livrary Online): [www.scielo.br](http://www.scielo.br)
- Brasil. Portaria GM nº3.407. (2002, 05 de agosto). Aprova o Regulamento Técnico sobre as atividades de transplantes e dispõe sobre a Coordenação Nacional de Transplantes. Brasília, DF: Presidência da República.
- Brasil. Lei nº 10.211. (2002, 23 de março). Altera os dispositivos da Lei nº 9.434 de 4 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento, Brasília, DF: Presidência da República.
- Brasil. Lei nº 2.268 (1997, 30 de junho). Regulamenta a Lei nº 9.434, de 04 de fevereiro de 1997 e cria o SNT. *Diário Oficial da República Federativa*. Ministério da Saúde. Legislação sobre Transplantes no Brasil, Brasília, DF: Presidência da República.
- Brasil. Lei nº 9.434 (1997, 04 de fevereiro). Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplantes, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República.
- Brice. C. W. (2013). O que significa para sempre: uma investigação existencial-empírico-fenomenológica do luto materno. Versão eletrônica. Disponível em: <http://www.ifen.com.br/artigos/traducao03.pdf>. Recuperado em: 10/03/2013.

- Carvalho, N. P. (2010, novembro). O Sistema Nacional de Transplantes: Saúde e Autonomia em Discussão. *Revista de Direito Sanitário*, 11(22). Recuperado em: 10 de fevereiro, 2012.
- Ewald, A. P. (2011). Fenomenologia e Existencialismo: articulando nexos, costurando sentidos. *Estudos e Pesquisas em Psicologia. Revista da Gestalt*, 08(28). Recuperado em: 18 de março, 2013.
- Feliú, X. (2009). *Enfrentando a morte: a experiência de luto em famílias de doadores de órgãos e tecidos*. Monografia. Instituto de Psicologia. São Paulo, SP.
- Ferraz, A. S. (2003). Os aspectos éticos e a legislação dos transplantes no Brasil. In: Manfro, R. C.; Noronha, I. L.; Silva Filho, A. P. *Manual de transplante renal*. Porto Alegre: Manole.
- Forghieri, Y. C. (2004). *Psicologia fenomenológica: fundamentos, métodos e pesquisas*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- Garcia, V. D. Neumann, J. & Pestana, José O. Medina. (2006). *Transplante de órgãos e tecido*. 2ª Ed. São Paulo: Segmento Farma.
- Heidegger. M. (2002). *Ser e Tempo*. Petrópolis (RJ): Vozes.
- Holanda, A. F. & Bruns, M. A. T. (2003). *Psicologia e pesquisa fenomenológica: reflexões e perspectivas*. São Paulo: Cortez.
- Kóvacs, M. J. (2002). *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Mendes, A. M. C. (2012). O impacto do transplante pediátrico na família. *Jornal Brasileiro de Transplante de Órgãos*.10(2). Recuperado em: 23/11/2012.
- Merleau-Ponty, M. (2011). *Fenomenologia da percepção*. São Paulo: Martins Afonso.



- Nóbrega, T. P. (2011). Corpo, percepção e conhecimento em Merleau-Ponty. Estudos de psicologia, 13(2). Recuperado em: 10 de março, 2013, do SciELO (Scientific Electronic Livrary Online): [www.scielo.br](http://www.scielo.br)
- Ortuzar, M. G. (1998). En Pro de La Integración Regional de la Ética y Del Transplante de Órganos. Cuadernos del Programa Regional de Bioética OPS/OMS, 7(27). Recuperado em: 10 de março, 2013, do SciELO (Scientific Electronic Livrary Online): [www.scielo.br](http://www.scielo.br)
- Petroianu, A. (2007). Em transplantes, as ideias são mais antigas do que se imagina. Jornal Brasileiro de Transplantes. 2(10). Recuperado em: 29 de abril, 2013.
- Quintana. A. M. (2011, janeiro/março). Atribuições de Significados ao Transplante Renal. Revista Psico. V.42,n. 01. Recuperado em: 29 de abril, 2013.
- Roitt, I. et al. (1999). Imunologia. 5ª Ed. São Paulo: Manole Ltda.
- Romão Jr., (2004). Epidemiologia da doença crônica no Brasil. In: Sociedade Brasileira de Nefrologia. Disponível em: <<http://www.sbn.org.br>>. Recuperado em: 27 de janeiro. 2014.
- Sadala, M. L. A. (2004). A Experiência de Doar Órgãos na Visão dos Familiares de Doadores. J. Brás Nefrol, 23(3). Recuperado em 27 de janeiro, 2014.
- Sales, C. A. & Santos, E. M. (2011). Familiares enlutados: compreensão fenomenológica existencial de suas vivências. Texto contexto de enfermagem. Florianópolis. nº 20, 214-222.
- Salmela, K., Ahone, J. H. & Kootstra, G. M. (1995). Renal Transplantation. In: Ari HARJULA, K.H. *Atlas of Clinical Transplantation*. Recallmed Ltda, 21(9). Recuperado em 27 de janeiro, 2014.
- Schirmer, J. (2009). Doação de órgãos e tecidos no Brasil: podemos evoluir? O mundo da saúde São Paulo: 33(1). Recuperado em 10 de janeiro, 2013.

Silva, K. M. S. (2005). Discursos de pais enlutados: investigação das formas de diminuição de luto. Departamento de Psicologia da Universidade Católica de Goiás, 16(32). Recuperado em: 10/03/2013.

Silva, M. J. P., Pereira, L. L. & BENKO. (2006). A educação continuada – estratégia para o desenvolvimento pessoal de enfermagem. São Paulo: Saraiva.

Sokolowski. R. (2012). Introdução à fenomenologia. 3ª Ed. São Paulo: Loyola.

Souza, S. J. F. (2011, março). Entrevista da família para obtenção de órgãos e tecidos para transplantes. *Arquivos Brasileiros de Oftalmologia*. Disponível em: <<http://www.abonet.com.br/abo/atcont10.htm>>. Recuperado em: 11/11/2012.

## **A EXPERIÊNCIA DA DOAÇÃO DE ÓRGÃOS: PERDA, VIDA E POSSIBILIDADES**

---

### **ARTIGO 2**

[...] Brisa escolhe para a entrevista o lugar preferido de sua filha, o campo: onde ela corria, subia nas árvores e fazia suas brincadeiras com as outras crianças. Lembranças que se registraram no entardecer chuvoso, em uma paisagem bucólica que exalava o cheiro de mato molhado ao som dos pássaros que constituíam a simplicidade da vida na zona rural de Manaus.  
(Diário de Pesquisa, 15/11/2013)

## **A Experiência da Doação de Órgãos: Perda, Vida e Possibilidades.**

**Resumo:** Este artigo tem como objetivo compreender o processo da doação de órgãos na perspectiva das mães, no pós-doação à luz da Psicologia Fenomenológico-Existencial. Apresentando as vivências relacionadas à perda do filho e o processo de tomada de decisão para doação. É uma pesquisa qualitativa que foi desenvolvida de acordo com os preceitos do método fenomenológico, tendo como participantes as mães que autorizaram a doação de órgãos de seus filhos-doadores, na faixa-etária entre 10 a 19 anos, no período de fevereiro de 2012 a 2013. Foram elaboradas quatro categorias a partir dos discursos: E a vida sofre transformações abruptas: a facticidade; A morte perpassa o mundo; A doação: o difícil momento da decisão; Ressignificações da doação de órgãos. Considera-se que as vivências relacionadas à perda do filho e o processo de tomada de decisão para doação, significa uma experiência que traz referências particulares, difusos sentimentos e ressignificações para as mães de filhos-doadores.

**Palavras-chave:** Fenomenologia; doação de órgãos; mães; ressignificações.

## **The Experience of Organ Donation: Loss, Life and Possibilities**

**Abstract:** This article has the objective of comprehending the process of organ donation from the mothers' perspectives, in the post-donation moment under the light of the Phenomenological-Existential Psychology. Presenting the experiences related to the loss of a son/daughter and the process of decision making for donation. It's a research that evaluates quality and it was developed according to the phenomenological methods, having mothers that authorized the donation of their kids' from 10 to 19 years old organs as participants, from February 2012 to 2013. Four categories were created from the discourse: the facticity ; Sudden death crosses the world; Donation: the hard decision making moment; Re-signifying organ donation. It is considered that the life experiences related to the loss of a son/daughter and the decision making process towards donation, mean an experience that brings particular references, mixed feelings and re-signifying for the donor's mother.

**Keywords:** Phenomenology; organs donation; mothers; re-signification.

## INTRODUÇÃO

O progresso na medicina, nas últimas décadas, proporcionou instrumentação tecnológica que oportunizou a reparação, a substituição das funções dos órgãos e a utilização de próteses. O transplante permite manter, com vida, pessoas vítimas de patologias que não poderiam ser tratadas com terapia medicamentosa.

A terapêutica de transplantes implica em obtenção de órgãos para garantir sua concretização. Neste contexto deve acontecer a extração de órgãos de doador falecido que vão substituir os órgãos ineficientes de outra pessoa. Desse modo, a doação de órgãos torna-se um processo importante para a concretização dos transplantes e possibilita condições necessárias para a sobrevivência do paciente.

O processo de doação é definido como o conjunto de ações e procedimentos que consegue transformar um potencial doador em doador efetivo. O potencial doador é o paciente com diagnóstico de morte encefálica, nos qual tenham sido descartadas contra indicações clínicas que representem riscos aos receptores dos órgãos. Esse processo pode demorar horas ou dias, o que pode causar estresse e ser traumático à família. E com isso, comprometer desfavoravelmente o número de doações (Santos & Massarollo, 2005).

A Doação de Órgãos é um ato no qual se manifesta a vontade, em vida, de que a partir do momento da morte, uma ou mais partes do corpo (órgãos ou tecidos), em condições de serem transplantados, possam ajudar outras pessoas. A efetivação deste ato ocorre somente com a autorização da família, conforme preconiza a Lei 10.211/2001 do Ministério da Saúde que legitima os doadores não vivos (Brasil, 2001).

A doação de órgãos ocorre de forma simultânea com a experiência da perda que reflete em toda unidade familiar, especialmente, na figura da mãe que busca respostas para a situação da morte do filho. Segundo Bruci (2013), a maioria das mães está certa de que seu filho viverá mais do que ela. Entretanto, de frente com a perda como realidade, se revela de forma dolorosa que esta “certeza” era apenas uma possibilidade, que foi arrancada de forma repentina de seu cotidiano e que não era real em seu projeto de futuro para a família.

A pesquisa, neste contexto, busca compreender o momento de como essas mães vivenciam o sofrimento emocional e significam a morte do filho pelo ato de solidariedade, na doação de órgãos. Também busca resgatar vivências, durante o processo, a partir da escuta de narrativas que não foram percebidas durante o processo de morte e continuidade. Além disso, traz um olhar sobre a mãe que

tem a dor pela perda e a possibilidade do filho ser instrumento em outro, constituindo o mundo dos significados que é o campo investigativo da Psicologia Fenomenologia-Existencial.

A Fenomenologia está dirigida para o mundo dos significados. Eles se caracterizam pelos eventos que tangenciam as experiências do mundo. A pesquisa é uma reflexão sobre o mundo da vida que pressupõe um mundo exterior do qual se está ciente e que é revelado pela consciência. O fenômeno em si é de ato um fenômeno para o ser que lhe dá um significado (Martins & Bicudo, 2005)

Na concepção fenomenológica a apreensão do sentido ou dos sentidos se faz pelo corpo, tratando-se de uma expressão criadora, a partir dos diferentes olhares sobre o mundo. Considerando-se que “*das coisas ao pensamento das coisas, reduz-se a experiência*” (Merleau-Ponty, 2011, p.237). É preciso enfatizar a experiência do corpo como campo criador de sentidos. Isso porque a percepção não é uma representação mentalista, mas um acontecimento da corporeidade, e como tal da existência. Reforça a teoria que da percepção fundada na experiência do sujeito encarnado, do sujeito que olha, sente e, nessa experiência do corpo fenomenal, reconhece o espaço com expressivo e simbólico (Nóbrega, 2011).

Des-velar os sentidos e significados que foram se constituindo, nos discursos das mães, no momento da perda e da doação de órgãos, resgata experiências do mundo-vivido que elas temporalizam passado e presente nas descrições das relações mãe-filho e do paradoxo morte/continuidade. Isso se materializa com o consentimento para doar partes do corpo do filho para outra pessoa externa ao núcleo familiar.

## 2.1 MATERIAIS E MÉTODOS

A pesquisa foi realizada sob a perspectiva qualitativa que propõe compreender os sentidos e os significados das experiências das mães de filhos-doadores, no pós-doação de órgãos, com a utilização do Método Fenomenológico da Pesquisa em Psicologia.

Partindo dos discursos das colaboradoras da pesquisa, com as descrições fenomenológicas a respeito de sua experiência, foi escolhida como instrumento a entrevista fenomenológica. Buscando junto às mães, já que a experiência não encerra um sentido em si mesmo, o desvelamento dessa vivência a fim de compreender o fenômeno a partir da seguinte questão norteadora: “Gostaria que a Senhora descrevesse como foi o momento em que concordou com a doação dos órgãos de seu filho, o que pensou e o que sentiu”?

As colaboradoras da pesquisa foram cinco (05) mães de doadores de órgãos, localizadas nos registros da Central de Transplantes do Amazonas. Os critérios utilizados foram: Mães que assinaram o Termo de Autorização de Doação de Órgãos de seus filhos; Mães de filhos-doadores na faixa-etária de 10 a 19 anos; e apenas com doações de órgãos realizadas no período de fevereiro de 2012 a 2013. As mães colaboradoras foram orientadas sobre o objetivo da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme as exigências da Resolução 466/12-CNS-MS e doravante identificadas com as denominações de elementos da natureza: Brisa, Orvalho, Raio de Sol, Neblina e Luz. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Amazonas.

As entrevistas fenomenológicas das mães colaboradoras da pesquisa foram analisadas conforme é proposto por Martins & Bicudo (2005), com a finalidade de discriminação das Unidades de Significados e transformando em proposições consistentes referentes à experiência para constituição das categorias temáticas que são apresentadas na seguinte sequência:

- I. E a vida sofre transformações abruptas: a facticidade;
- II. A morte perpassa o mundo;
- III. A doação: o difícil momento da decisão;
- IV. Ressignificações da doação de órgãos.

## **2.2 RESULTADOS E DISCUSSÃO**

A análise se dá na transcrição dos des-velados discursos das mães de filhos-doadores, com vista ao caráter fenomênico que oportuniza a (re)constituição da trajetória existencial com seus impasses e possibilidades que foram experienciados fenomenologicamente. A doação de órgãos, para as mães, pressupõem um universo de imbricações que dão sentidos e significados às vivências do ser-no-mundo. Conforme será explicitado a seguir:

### **2.2.1 E A VIDA SOFRE TRANSFORMAÇÕES ABRUPTAS: A FACTICIDADE**

Existir. Ao ser-no-mundo compete à existência, movimento de abertura às possibilidades que surgem em seu cotidiano imediato. Devemos ressaltar que a vivência dessa cotidianidade está permeada por uma série de situações agradáveis ou não, situações-surpresa que literalmente nos

lança em verdadeiros redemoinhos de emoções. A este tipo de situação Heidegger (2002) denominou facticidade.

O conceito de facticidade está relacionado ao ser-no-mundo como um ente intramundano, de modo que a compreensão do ente está ligada ao que lhe vem ao encontro. Assim, a comunicação do óbito de um filho está caracterizada pela dor, a surpresa, pela abrupticidade: [...] “e de repente ela foi tirada de mim por um tiroteio de traficantes na parada de ônibus e foi para o hospital e a notícia ruim” [...,...] (Neblina).

O inesperado acontece: os filhos são arrancados delas. Lembrar-se desse momento, especificamente, significa encontrar no discurso a dimensão do ocorrido, uma vez que conforme pressupõe Heidegger (2002, p.189) a facticidade se caracteriza por esse fato de ser, de “estar-lançado”. E essas mães são lançadas em uma situação diferente, onde a constatação da morte encefálica é o fato a ser vivenciado: (...) “quando chegou no hospital o médico bateu aquela tomografia que chama da cabeça dela e ele me apresentou dizendo que tinha arreventado uma veia na cabecinha dela” (...) (Brisa).

A facticidade atinge essas mulheres e espelha o modo de *ser-em* vivenciado nesse momento. Este modo de ser-em diz respeito ao cuidar, estar junto com esse filho logo ao saber da notícia de que algo o havia acometido. De acordo com Heidegger (2002) os modos de *ser-em* possuem o modo de *ser-da-ocupação* e especificamente, neste momento do encontro com o filho já hospitalizado fica patente o *preocupar-se* e, conseqüentemente o emocional é visivelmente afetado:

(...) “e de repente o telefone toca eu vou atender era uma outra pessoa dizendo que fosse com urgência para o hospital que meu filho tava morrendo eu não sabia o que tava acontecendo, quando cheguei no hospital demorou um pouco a chegar, dois amigos que trouxeram em um estado muito frágil, ele provocando muito e comecei a conversar com ele e as palavras já estavam começando a ficar pesadas e disse: meu filho o que você fez? fala para mamãe e a única palavra que ele dizia era mamãe eu não fiz nada, nada me abraça e eu te amo muito (Luz).

*Ser-no-mundo* é corporeidade. Merleau-Ponty (2011) revela em Fenomenologia da Percepção que o corpo está no mundo assim como o coração está no organismo. É, pois, através do corpo que me relaciono com o mundo e com os seus determinantes em todas as suas especificidades; é ele que mantém o mundo como espetáculo visível continuamente em vida,



anima-o, alimenta-o interiormente, forma com ele um sistema. Assim, é possível dizer que toda a nossa condição existencial, incluindo-se aí nossa historicidade, está incrustada em nossa totalidade corpórea e se manifesta e se impõe enquanto singularidade existencial. Percebe-se no corpo o movimento brusco da vida, a facticidade, como nos diz esta mãe:

(...) “e o aneurisma aconteceu na quinta-feira e na quinta-feira mesmo meu filho partiu, não sei era 6h10 da manhã quando ele partiu, eu senti tava lá no hospital, ele ainda não tinha ido pra sala de reanimação e eu conversando com ele e ele não respondia” (Raio de Sol).

Para Angerami-Camon (2003) todas as nossas questões emocionais terão uma manifestação em nosso expressionismo corpóreo; é fato que todas as expressões de reação corpórea diante de situações de dor, como no caso das mães no momento em que percebem o óbito de seus filhos, são imediatamente vivenciadas. O excerto de discurso a seguir mostra uma participante que ao notar que a filha não mais respondia aos estímulos, compreendeu a dimensão e a gravidade da situação, tendo em vista ressaltar que não haveria mais possibilidade da filha sobreviver:

(...) como ela ia sobreviver com o corpo se a cabeça não tava mais, tanto que eu peguei no rostinho dela e abri a boca dela e vi que tava travada e olho tava branco então não tinha a possibilidade da minha filha viver (Orvalho).

A facticidade é, dessa forma, vivenciada sob vários aspectos conforme pressupõe a teoria fenomenológica, desde a surpresa e a abrupticidade, perpassando a caracterização do ser-no-mundo enquanto ocupação – o *ser-em* - e culmina na expressão da corporeidade (Merleau-Ponty, 2006). Isto vem demonstrar o quanto seria profícuo engendrar todos os esforços no sentido de compreender melhor a condição humana, principalmente no que diz respeito à dimensão, ou melhor, às dimensões presentes em situações em que o emocional está totalmente imbricado à alma humana.

## **2.2.2 A MORTE PERPASSA O MUNDO VIVIDO**

O mundo vivido é constituído da experiência humana na sua globalidade em que se integra das situações do existir e das possibilidades que dão atenção à corporeidade e à intersubjetividade como parte fundamental do ser-no-mundo. Um dos conceitos elaborados especificamente por

Heidegger (2002) diz respeito à concepção do homem enquanto ser-no-mundo. O filósofo entende que o homem enquanto ser não está dissociado do mundo, ele pertence a esse mundo, interpretando-o, ele – o homem – está aí, nesse mundo.

Da mesma forma, as mães vão construindo vivências em sua relação com a família na presença de sua prole como parte da história materna e aglutina sentidos e significados distintos a cada momento vivenciado. Mas, que se resguarda do inevitável, especialmente quando se trata da morte e como ela adentra à cotidianidade da relação mãe-filho.

Apresentamos em seguida as subcategorias pertinentes a esta categoria.

### **2.2.2.1 Dificuldade de Lidar com a Morte.**

A morte é um evento universal que ainda é encarado como um mistério que tem uma simbologia de imprevisibilidade na trajetória, por gerar medo do desconhecido e a imponderabilidade em falar, pensar e ter uma ação. O que dá um sentido à existência, pelo momento, pela circunstância, pela causa, pelo determinante que confere a morte, que para a mãe, chega sem um aviso prévio quando se trata do seu filho (Alencar, Lacerda & Centa, 2005).

A circunstancialidade que está em volta da morte, traz consigo a revivescência do medo, perda do controle da situação e a não aceitação da realidade que se traduz em dor emocional da suposta perda. É ficar no espaço da indefinição do que está acontecendo neste dado momento e negar-se a acreditar na experiência do findar da vida prematura do filho. A morte remete a não-existência do corpo-vivido que era compartilhado no laço materno e a ser substituído pelo sentimento de tristeza.

“Eu não lembro bem [...] ela estava na minha frente (filha-doadora), o meu esposo do lado do meu filho. De repente, uma gritaria e tiros foi quando escutei o barulho bem ao meu lado e ela caiu e eu gritei, gritei [...] chamaram o SAMU era muita coisa acontecendo ao mesmo tempo, ir para o hospital e todo mundo perguntando eu acho que estava fora de mim. Eu não queria

aceitar que estava acontecendo e sofria muito, me deram remédio para aguentar; difícil [...] muito difícil [...,...]. [...] Eu não sei explicar direito porque eu fico em choque, eu sinto uma dor, que eu não sei, não tenho palavras para definir assim sobre este assunto” (a morte da filha) [...,...] (Neblina).

A morte é um termo que assume o lugar interdito e não-vivido na trajetória de vida, tem o sentido inicial de impacto e tragédia nas vidas das mães. Muitas vezes as palavras não codificam o sentimento profundo de se confrontarem com esta experiência. As mães diante da perda do filho ocupam, de forma transitória, um lugar da reflexão particular para diminuir o seu sofrimento e, de alguma forma, postergarem a chegada da morte (...) *“foi quando eu sai pra fora desesperada e aí algumas coisas eu me lembro e algumas mais não. Porque eles me doparam entendeu?”* (...) (Brisa).

A morte de um filho independente da idade. Pode ser uma das perdas mais devastadoras da vida e seu impacto pode permanecer por anos que não tem uma explicação racional por ser factual (Worden, 1998). Mas, lidar com a perda é algo que não é fácil. É ficar em constante embate com os sentimentos manifestos e tentativas de aceitar o que aconteceu com seu filho e sobretudo que ele não vai fazer mais parte de sua existência, *“algo assim inexplicável”* [...] *“É inexplicável isso [...] inexplicável porque é difícil pensar que o seu filho está aqui morto”* (Luz). E isto remonta à vivência de um mundo humano deficitário, o *ser-com* deixa de existir na díade mãe-filho (Heidegger, 2002).

A morte inesperada do filho é uma perda prematura de alguém que tem fortes laços afetivos e vinculares com a mãe. A expectativa social é que os filhos vivam mais que seus próprios pais. Essa ideia se contrapõe à realidade e vivencia-se o rompimento abrupto no sistema de cuidado materno que reflete na competência, função de proteger a sua prole e potencializa vários sentimentos (Almeida, Haas & Santos, 2011) conforme é exposto a seguir (...) *“mas porque o certo é os pais [...] os filhos velarem os pais e não os pais velarem os filhos”* (Orvalho).

A morte de um filho é um evento inaceitável e por conta disso se torna difícil relatar essa experiência e encontrar palavras que possam descrever o mister de emoções dolorosas. É vivenciar o que Heidegger (2002) expõe como a certeza da morte e que no entanto não se "está" propriamente certo dela, que na oportuna cotidianidade da pre-sença conhece como realística mas escapa do

"estar-certo", por atestar fenomenalmente como a possibilidade mais própria, irremissível e insuportável de enfrentar.

#### **2.2.2.2 A Vida Toma Outra Conotação: a Perda é Consumada.**

A mãe diante da angústia de vivenciar seu filho em estado grave, aguarda que os cuidados disponibilizados no hospital, possam restaurar a saúde e devolvê-lo ao seio familiar. Entretanto, adverso ao que aguardavam de forma esperançosa e almejavam realizar junto com seu filho, já não é mais cabível, porque ocorre o corte súbito na vida que é recebido com uma dor intensa e que não tem como negar essa realidade. Para Sales & Santos (2011) é vivenciar no cotidiano a "*experiência dita irrealizável*", que não se imagina para as pessoas que estão no campo do afeto parental.

“Foi com muita dor que recebi a confirmação (o diagnóstico de Morte Encefálica), mas eu queria de alguma forma que fosse diferente, porque era muito desespero [...,...] dói muito e eu não queria lembrar que tava passando por isso” (Neblina).

A cotidianidade da mãe era vivenciada dentro do previsível e de repente "*estão-aí*" no inesperado da morte do filho, que a lança em uma experiência atemporal por conta da brevidade que adentra e toma a urgência corpórea na rotina de cada uma dessas mães. Merleau-Ponty (2011) descreve como sendo o "*mundo não é aquilo que eu penso, mas aquilo que eu vivo, eu estou aberto ao mundo, comunico-me indubitavelmente com ele, mas não possuo, ele é inesgotável*". Aspecto este mostrado na fala a seguir:

“E segundos depois meu filho desmaiado e eu fico assim: Meu Deus, o único desmaio que meu filho teve foi fatal (...) eu somente dei conta da perda do meu filho após a confirmação da Morte Encefálica e fui ao cartório. Um momento de desespero e minha amiga ficou ao meu lado, eu estava com toda a documentação e tinha que declarar o nome dele foi um momento muito difícil [...] Eu acho que foi o momento mais difícil da minha vida, ter que fazer aquele registro no cartório a certidão de óbito” (Raio de Sol).

A mãe tem a experiência do sentimento de medo da concretização da perda, que para Sales & Santos (2011), traduz um significado existencial e temporal que dão a este evento, como forma

de continuar no esquecimento de si mesmo, proporcionando o afastamento do *Ser-aí* do *Poder-ser* para não reconhecer o mundo circundante que distancia do *Ser-existir*. À medida que vai se aproximando do presságio, torna-se inevitável o deixar de *Existir-no-mundo* e também de sentir essa experiência como um *Ser-no-mundo*, como é ilustrado (...) “aquilo acabou comigo (o diagnóstico de Morte Encefálica); eu já tinha certeza que meu pensamento era positivo que [...] eu tinha perdido a minha filha” [...] (Brisa).

É algo que não se pode negar: a morte é uma possibilidade da impossibilidade da existência, entre outras, mas simula a probabilidade extrema do *Ser-aí*. Logo, "a morte é a possibilidade mais própria, absoluta, certa e como tal indeterminada, inultrapassável do *Ser-aí*" (Sales & Santos, 2011). Para as mães apresentam um peculiar significado existencial que habita na sua experiência de *Ser-no-mundo* de suas aspirações na relação mãe-filho. Nesse momento, o mundo idealizado para este filho e com este filho deixa de se apresentar como possibilidade.

### 2.2.2.3 A Experiência do Luto

A ausência do filho no plano físico, emocional e social da vida da mãe é realidade que adentra sua cotidianidade e deixa um vazio que aos poucos é preenchido pelo luto como condição para lembranças, memórias e saudades de um corpo-vivido. As projeções existenciais do presente e futuro e são suspensas, de forma abrupta, mesmo diante de novos eventos de natureza extraordinária ainda sem a devida permissão de vivenciar outra experiência de *Ser-aí*.

“Eu quando perdi minha filha, eu não sabia que tava no início da minha gravidez, eu não conseguia ficar feliz toda, porque a falta dela era grande e eu não estava colocando outro filho no lugar da minha filha (filha-doadora). Eu não podia engravidar e Deus me deu esse presente, era tudo o que eu queria, mas eu tava muito triste por conta da saudade, (...) foi um momento muito difícil, mas não esquecia da minha filha querida” (filha-doadora) (Neblina).

A mãe enlutada continua vivendo num mundo que não inclui a presença viva de seu filho ou possibilidade dela. Na sua experiência anterior era o mundo-vivido pela possibilidade da presença do seu filho e que no momento vivencia a angústia da limitação da impossibilidade de tê-lo.

*“Hoje eu já escuto na TV e fico olhando o que as pessoas falam o que melhora na vida de quem recebe (receptor), mas, eu não gosto de falar sobre isso, porque me lembra da minha filha e isso ainda me dá tristeza que não passa, mesmo sabendo que ajudou as pessoas” (Orvalho).*

Em meio a ausência, a saudade circunda a rotina da mãe e a impulsiona para um labirinto com uma única saída: buscar na presentificação da filha e amenizar seu sofrimento é uma resposta à ruptura do vínculo. Mesmo tendo experimentado em outro momento de sua vida, é muito difícil passar pela experiência novamente, porque a perda de um filho não habilita a mãe se preparar para outro suposto luto, mas a única realidade que é uma dor muito particular que caracteriza o desfecho final do laço filial.

*“Ela é muito presente na minha vida, pra falar a verdade eu já perdi dois filhos, e meus dois filhos eu senti assim mas, com o pouco eu fui me acostumando e ela não... Já tá com mais de um ano e não consigo esquecer de minha filha de jeito nenhum pra mim eu digo que ela tá do meu lado, todo tempo ela tá do meu lado” (Brisa).*

O luto para as mães é uma experiência que permite o envolvimento com seu filho que reflete, em muitos momentos, um sentimento paradoxal de superar a morte ou reter a proximidade com ele (Brice, 2013). Para Merleau-Ponty *apud* Paula (2005) o processo do luto desencadeia uma dor que é vivenciada, de forma intensa, na expressão corpórea externa, mas que registra a perda, em suas diversas formas, que fica registrada no corpo mediante o toque, sua presença e a possibilidade de rever o mundo-vivido.

### **2.2.3 A DOAÇÃO: O DIFÍCIL MOMENTO DA DECISÃO**

A doação de órgãos para as mães é uma vivência que desvela diversas etapas que compõem este processo, que na perspectiva da fenomenologia se circunscreve no que sentem, percebem e temporalizam suas histórias como unicamente particular e realizam a difícil imersão no momento da tomada de decisão.

Bouso (2008) discute a experiência das mães em dois segmentos: defrontar com o objeto social da doação de órgãos, que é entendido como dar vida a outras pessoas, embora distante do real em que se está vivenciando. Mas, esta colocação implica o reconhecimento do óbito do filho.

É a condição para decidir a autorização alicerçada em um aspecto moral que traz a possibilidade da ação salvar a vida de outras pessoas e um novo redimensionamento para minimizar a dor e aliviar o sofrimento durante o processo de luto e trazer novos significados à vida e à morte do filho.

Em seguida apresentamos as subcategorias:

### **2.2.3.1 Dúvidas, Fantasias e Mitos**

A mãe ao deparar-se com a doação de órgãos remete-se ao sistema de referência que norteia seu cotidiano, que descreve seu conhecimento e seus valores moral, afetivo e religioso. A discussão inicial perpassa pela concepção do corpo enquanto unidade inviolável que deve ser mantida, de forma íntegra, por agregar uma memória de laços afetivos e a crença religiosa na restituição da vida. Freitas (2011) coloca que o corpo é entendido como o ponto de vista do sujeito sobre o mundo, o seu espaço expressivo, o seu veículo com o mundo, o nó entre a essência e a existência.

“Eu não aceitava não, eu não achava que era assim eu sempre dizia que não queria e nem por nada, eu não queria que tirasse um pedacinho de mim e nem dos meus filhos, porque eu sempre dizia jamais! Eu quero morrer e ficar do jeito que Deus me permitir e quero voltar do mesmo jeito sem faltar um pedacinho é isso” (Brisa).

O desconhecimento dos procedimentos cirúrgicos no processo da doação de órgãos acarreta incertezas que se caracterizam pelo receio de que seu filho tenha o corpo deformado. Tomar para si a decisão a favor da doação representa assumir uma grande responsabilidade e que não vai gerar nenhum dano à integridade e continua tendo o cuidado permanente com seu filho. É, na realidade, atribuir um sentido. Freitas (2011) ressalta que em Merleau-Ponty há uma pregnância entre signo e significado tendo em vista que *“o sentido originário se configura na encruzilhada de homem e mundo”*. Assim, essa mãe ao tomar para si a responsabilidade da decisão vivencia essa tênue linha que separa homem-mundo. Sua vida modifica com a morte do filho e conseqüentemente seu mundo também segue essa transformação abrupta e, ao dizer o “sim” para a doação, permite que se perceba o sentido atribuído à experiência da perda.

*(...) “chega alguém e cortar tua filha e tirar, mexer no corpo, fiquei com medo que ficasse diferente, foi o que eu imaginei tirar tudo, por isso pedi um tempo para pensar pra mim tomar uma decisão” (Neblina).*

As dúvidas ocupam o espaço da existência e revelam reflexões sobre medos, mitos e fantasias sobre a doação de órgãos. Entretanto, mesmo diante das informações detalhadas sobre o processo, a dúvida permanece. A angústia diante da possibilidade de ter o corpo da filha cortado – gênese de sua ansiedade – a mãe consegue vivenciar o que o pensamento heideggeriano nos aponta como a-propriad-se (Heidegger, 2002), ou seja, as informações oriundas da equipe permitem que a decisão seja tomada, o que aproxima a mãe do sentimento de segurança no diagnóstico de morte encefálica e a certeza que não está praticando a eutanásia da sua filha.

*“Na hora eu fiquei assim na dúvida, porque eu queria explicações e fiquei na dúvida imensa, vão cortar a minha filha e a minha filha ia ficar toda cortada? Eu fiquei...mas garanto se ela tivesse viva ela faria a mesma coisa por mim, não sei também, nem o que falar mais [...] agora eu não sei não, se eu teria a coragem, eu sempre dizia que via na televisão eu nunca vou ter coragem, desligar o aparelho e matar a minha filha” (Orvalho).*

A doação de órgãos para a mãe é uma experiência que adentrou sua vida de forma repentina e inesperada, contrapondo o conhecimento construído em seu cotidiano. Entrar em contato com essa realidade é abrir espaço para escutar e ser escutada por uma equipe de saúde que comunica novas possibilidades e a quebra de paradigmas para a vida. Segundo Sales & Santos (2011), o *Ser-aí* em sua transcendência, apresenta atitudes de apropriar-se do mundo em seu entorno, que ao transcender sua própria dor, o *Dasein* passa a viver de forma autêntica a realidade, tornando-se um ser-de-pré-ocupação consigo e com o outro.

*[...] “É claro que antes eu achava que para doação de órgãos tirava de qualquer jeito, como as pessoas diziam e descobri que não conhecia mesmo, a equipe me explicou e disseram que meu filho estava em morte cerebral e que isso era que levava ele a ser doador, precisou acontecer com o meu filho pra entender. Eu tinha esse tabu e quebrei este tabu que hoje eu já vejo de outra forma agora” (Luz).*



A doação de órgãos é um momento crucial em que a mãe se dispõe a receber informações, experimenta o limite humano e transpõe conceitos sobre este processo para sua tomada de decisão. É consentir uma possibilidade para o corpo do filho, que deixa de ser dos cuidados maternos para os fins terapêuticos, afastando as incertezas sobre os danos a sua plena integridade.

### **2.2.3.2 Falar da Doação: O Impacto**

A mãe relata o momento em que recebeu a informação e o pedido da doação de órgãos da sua filha, temporaliza como sendo único em sua experiência e na autenticidade de suas emoções, percebe a necessidade de ser amparada pelo laço afetivo filial em sua decisão, (...) *“e falaram sobre doação de órgãos e eu fiquei indecisa e tive que ligar pra minha filha, que eu achava que não concordava com nada, para falar a verdade, eu não concordava com nada”* (Luz). Frankl (2003) revela que uma das características fundamentais do homem enquanto ser-no-mundo diz respeito à liberdade. Contudo, este “ato de escolher” está diretamente relacionado à responsabilidade inerente a estar livre para realizar escolhas. Assim, esta fala mostra que para efetivar a decisão pela doação a mãe percebe a dimensão existencial em questão, a responsabilidade pela decisão.

A solicitação da doação de órgãos, para algumas mães, é recebida inicialmente com pesar, por não terem consultado, em vida, seu filho-doador sobre a sua opinião. É uma decisão que, muitas vezes, é assumida de forma solitária e que apenas pode contar com a certeza de seus instintos maternos na condução dessa possibilidade. *“Logo no início eu disse que não doava não, eu não queria não, de jeito nenhum. Eu tinha assim comigo se eu doasse os órgãos da minha filha ela ia ficar assim, sei lá sentida comigo eu pensei aquilo [...] (Brisa)”*. E o ser-no-mundo vivencia mais uma faceta em sua trajetória no mundo: da impessoalidade à autenticidade (Heidegger, 2002). Essa mãe da negação anterior à decisão revela que tomou a responsabilidade por esse ato, afinal, como ela própria revela *“eu pensei aquilo”*.

A doação de órgãos assim como é inesperada para as famílias, também reservam atitudes (in)explicadas que partem de uma vivência *“sui generis”* em que a mãe transcende a sua dor e faz a imersão em uma nova experiência do seu mundo-vivido, dotada de novas aspirações sobre a vida muito antes da confirmação da morte de seu filho. A transcendência, neste caso, representa o pensamento de Angerami-Camon (2004) a possibilidade de ir além do que está posto, da situação vivenciada e atingir o nível da tomada de decisão e a fala a seguir mostra claramente:

“Até hoje eu não sei explicar até então não tinha conversado com ele e nem com ninguém sobre doar. Eu sempre via reportagem, mas, nunca passou pela minha cabeça isso. (...) alguma coisa no meu inconsciente dizia doa, doa, eu não entendi o que quer que era, olhei pro quarto e olhei pra as coisas, eu vou doar as coisas dele e do R. (seu filho menor), especialmente brinquedo. (...) eu virei para o PA. (pai de VH) e disse PA. (pai de VH) eu vou doar os órgãos do VH (filho-doador) e ele disse: eu não sou contra. Foi nesse momento que eu decidi e pronto, me senti tocada pelo meu filho que era isso que ele queria” (...) (Raio de Sol).

A mãe diante da exposição do profissional da saúde se ocupa em suas reflexões pessoais sentimentos e pensamentos de raiva, culpa e angústia que não são partilhados com outros, por ser uma experiência inerentemente sua. Por conta disso pertence somente a si-mesmo e necessita de um tempo para converter em uma aceitação da doação de órgãos de seu filho. (...) *“o médico conversou muito comigo e aí eu fiquei pensando não é teu filho, porque só sabe quem tá na situação, quem vive a situação quem tá ali. (...) depois aceitei”* (Orvalho).

Heidegger (2002) revela que o ser-no-mundo diante da facticidade vivencia a *ocupação*, ou seja, está totalmente imerso nos meandros do que está acontecendo, sem conseguir ir além do sofrimento e da dor experienciados. Além disso, o discurso mostra que conforme pressupõe Forghieri (2011) um dos modos de existir é o racional, quando se elabora uma “teoria” sobre o ocorrido e conforme se pode perceber na fala em questão, a imbricação entre os dois conceitos. Essa mãe está imersa na dor e teoriza acerca da doação *“só sabe quem tá na situação”*.

Para as mães a decisão favorável à doação de órgãos é um momento que ocasiona impacto e reações diferenciadas a este evento, por ocorrer de forma simultânea com a perda, tendo um tempo curto para assimilar informações, emoções e o óbito do seu filho. Ter essa experiência relatada representa o retorno ao fenômeno em si-mesmo que são inteirados durante este intenso processo.

### **2.2.3.3 Emoções Suscitadas no Ato da Doação**

A mãe, ao relembrar a doação de órgãos, temporaliza sua experiência com a mesma intensidade dos sentimentos que marcaram a perda, constituindo reações que são decorrentes da compreensão de que doar remete à certeza da não-presença de seu filho em sua vida familiar, *“o meu sentimento ainda é muito de saudade e sinto vontade de chorar muito”* [...,...] (Neblina).

Heidegger (2002) e Forghieri (2011) revelam que uma das características do ser-no-mundo é temporalizar. Este conceito diz respeito à vivência do tempo em um *continuum*, sem a divisão passado, presente, futuro. O discurso apresentado mostra a atualização da dor e do sofrimento passado no momento presente, e concomitantemente, a certeza de não-ter mais esse filho no futuro.

A perda do filho de forma prematura significa defrontar com um futuro interrompido de expectativas que não se realizará. É perceber que o corpo-vivido na relação díade mãe-filho estará na ausência da experiência maternal, o que provoca, em muitas mães, o sentimento de angústia profunda, que preenche a lacuna da não-existência: “Eu tava sofrendo e pensava muito como a minha vida ia ficar sem a minha filha, que era carinhosa e adorava brincar aqui, ela queria ser bailarina e isso ela não conseguiu realizar” (Brisa).

A perda do filho para a mãe pode ter um significado de fracasso, de não ter prestado os cuidados essenciais e evitado a morte, reforçando a fantasia que o amor parental cura e protege sua prole de qualquer mal (Bittencourt, 2001). Mesmo quando se relata sobre a doação de órgãos ainda se mantém a *culpabilização* como um questionamento existencial de sua experiência de mãe com seu filho-doador.

(...) “e ai foi a luta contra o tempo, cada segundo foi precioso só que ele não voltou. Nessa hora eu me culpava por tantas coisas, me culpava por muitas coisas... Onde foi que eu errei? será que eu sou culpada? E será que eu não fui uma boa mãe pra ele? (...) e por que de repente aconteceu isso, eu não sei... Fica sem explicação” (Luz).

A dor da perda continua associada às lembranças, traduzindo a tristeza, a angústia e a culpa que ficam presentes no modo de ser familiar e rompe como integrante no cotidiano. A doação de órgãos torna tangencial no relato abaixo, uma vez que ainda é difícil se distanciar do sofrimento e com-partilhar com o outro. Frankl (2003) compreende que a vida, em decorrência das várias situações inesperadas, propicia, no homem, uma das vivências mais difíceis enquanto homem-existente, o vácuo existencial quando a pessoa, mesmo passado algum tempo ou muito tempo do ocorrido, ainda afirma sentir a dor e a angústia relacionadas ao momento em que a situação foi desencadeada. Assim, não consegue, por maior que seja o esforço empreendido, distanciar-se e conviver de forma serena com a dor e o sofrimento.

(...) “o meu coração só pede uma chance de voltar ao tempo, que nada disso aconteceria, eu sinto muito por isso. Eu fico o tempo todo sentindo aquela dor, quando eu lembro, que eu penso, eu sinto uma dor maior. (...) Eu não sei, só sei que ainda sinto parece assim que sei lá sinto um vazio e dor, uma coisa dentro de mim, tanto que eu não comento com ninguém entendeu? Saio por aí, volto e vou, ando, mas, é uma dor que só eu sinto e não comento e nem com o meu marido eu comento” (*Orvalho*).

As narrativas das mães têm um teor de emoções relacionadas à tristeza, à angústia e à dor persistente que toma a extensão de seu cotidiano. É estar-no-mundo absortas na perda. A doação de órgãos de seu filho é parte da experiência da ausência, cujas emoções e sentimentos assumem este tom de saudade. E nas lembranças realizam tentativas de atenuá-lo para continuar sua vida, que para Heidegger (2002) é a transição para assumir o caráter de não-ser-mais-presente.

#### **2.2.3.4 A Experiência para Doação...**

Os discursos das mães desvelam que inicialmente há uma dificuldade de falar sobre a doação de órgãos, por ainda trazer emoções intensas e remeter ao difícil momento da tomada de decisão. Em contraponto, a doação de órgãos ameniza a dor, quando seu sentido se refere a ajudar o outro que depende dessa atitude:

“Hoje eu já consigo falar sobre doação com certeza e digo que ajuda muito e cada pessoa fazendo sua parte é muito bom. Mesmo em vida ou não em vida a gente sabe que é um momento muito difícil. Eu já passei, eu posso dizer é muito difícil tomar aquela decisão e vale a pena você fazer essa doação” (...) (*Neblina*).

A decisão de doar órgãos tem um crivo de valores. Por isso a mãe pondera, ao ser consultada, buscando um elemento o qual ela possa ter respaldo para ser favorável no processo e que possa justificar o seu consentimento. É novamente estar-lançada ao mundo reflexivo em que a possibilidade apresentada muda vidas e inclusive a dela. A escolha pela solidariedade é uma característica da dimensão humana de pensar e agir em favor do outro. Heidegger (2002) denomina como solicitude em que o *Dasein* (*Ser-Aí*) se lança em direção ao outro, fomentando neste outras

possibilidades *para-ser* com o *status* da liberdade e suas escolhas em *si-mesmo*. E este fato se percebe nos discursos a seguir:

“Eu já digo para certas pessoas que faça que nem eu. Faça! É difícil tomar uma decisão sendo um menino, seja quem ele for que você ame muito, mas, tomar uma decisão é para o bem da família e do bem da humanidade. É uma questão de solidariedade ajudar o próximo” (*Luz*).

“Eu conscientizo várias pessoas e sensibilizo sobre a importância [da doação], coisa que antes ninguém tocava no assunto. Hoje já várias pessoas já vieram comigo e outras colegas minhas já passa de outra maneira, o quanto é importante você doar e compartilhar com o outro” (*Raio de Sol*).

A experiência da doação de órgãos para as mães se concentra em dois momentos incisivos: a dificuldade na decisão da doação de órgãos que é vivida como uma sobrecarga emocional em que empreende valor afetivo, moral e social para o seu consentimento. E a pós-doação que configura um exercício da solidariedade e partilha dessa vivência em seu meio social. Esta última acepção remonta-se ao que Heidegger (2002) entende como o Cuidado, no sentido da preocupação com o outro, quando o ser-no-mundo percebe a dimensão do viver e viver-com-o-outro, pensar nesse outro enquanto sua responsabilidade também, evidenciando a prática deste Cuidar sob a forma da solidariedade.

#### **2.2.4 VIVENCIANDO A RESSIGNIFICAÇÃO DA PERDA: POSSIBILIDADES!**

A experiência da doação de órgãos para a mãe traz uma nova reflexão sobre a vida e os sentidos que vão se constituindo mediante ao mundo-vivido. Mesmo observando que é marcante a presença da tristeza como retorno ao fenômeno, mas, há uma busca das mães em superar a ausência do filho com motivos que possam lidar em sua cotidianidade para a não-presença. Forghieri (2011) compreende como *temporalizar*. Isso consiste em experienciar o tempo como uma vivência de encontro do seu próprio existir em contato com o seu sentido originário do mundo - continuar a sua vida sem a presença do filho.

A seguir apresentamos as subcategorias:

### 2.2.4.1 A Perda Ressignificada: A Vivência do *Ser-Com*

A mãe ao se reportar à doação de órgãos da filha, temporaliza com sua experiência anterior, quando seu filho necessitou de transplante e vivenciou a angústia, constitutiva do *Ser-aí*. Heidegger (2002) cita que a temporalidade ocorre na consciência de quer o passado, quer futuro, embora mencionados como antes e depois, é o referido presente com suas peculiaridades de emoção. Assim, a perda toma uma nova forma com a possibilidade de dar vazão a uma nova vida, como é retratado pela mãe: “*Eu pensei nesse momento como foi difícil, eu ter passado lá (em São Paulo para o transplante do filho) e agora eu poder retribuir neste momento, espero nunca não ter que passar de novo*” [...] (*Neblina*).

As recorrentes lembranças ligadas à díade mãe-filha, aos poucos vão se superando com o surgimento de emoções positivas da mãe e com a continuidade de sua vida. A doação de órgãos deixa de ser um tema restrito para ser dialogado pela mídia, com os atores da história e a comunidade que dá um tom de familiaridade. Acompanhar a materialização dos transplantes como resultado da doação somente confirma que o ato do consentimento é uma atitude que ajuda as pessoas. De acordo com Heidegger (2002) “*O mundo é sempre compartilhado com os outros*”, o que reforça na mãe um sentimento de bem-estar nesta sua trajetória:

(...) “porque quando eu penso nela eu sei que os pedacinhos dela está em pessoas que precisava e estava doente, não tinha como melhorar isso eu sei, isso foi bom, eu sei disso. Agora acho que é uma coisa muito boa que a gente faz, que pelo menos salva outro que espera, eu assisti na TV que espera, pra poder ver a luz do sol, pra poder ter outro tipo de vida, já vejo como é bom a pessoa doar. Agora eu tenho essa coisa comigo, é bom a pessoa ser doador, ajudar outras pessoas que precisa de um pedacinho né? Eu tenho isso comigo” (*Brisa*).

Em meio a dor a dimensão do ser-de-pré-ocupação se torna presente na possibilidade que se constrói como oposição à finitude para um corpo-vivido. A mãe incisamente se apropria desse momento para pensar na dor do outro e se dispor a aceitar a autenticidade que vive neste dado momento. Heidegger (2002) coloca que a experiência de estar-no-mundo, no caso da perda e redimensionando seu pensamento ao processo de doação dos órgãos de um filho, capacita o próprio Ser a preocupar-se também com o Ser dos outros: (...) “pensei do outro lado, não tão em mim!

Pensei do outro lado que eu poderia ajudar alguém que precisava muito mais e sofria todos os dias esperando ficar bom” (*Luz*).

A presença da religiosidade se expressa na atitude da solidariedade em consentir a doação, permanecendo com as experiências que foram vividas na cotidianidade, no conforto a dor e na certeza de um reencontro em outro plano. Para Lahr (2003) "*o ser humano é religioso por essência*", o que colabora para dar sentido à dimensão do *Ser-mãe* em sua existência, em sua cotidianidade, conforme expressa o discurso seguinte:

“Meu filho tá bem. Meu filho está nas mãos de Deus foi o presente que Ele me deu, para que eu pudesse cuidar e tivesse toda uma experiência especial e eu vou reencontrá-lo em outra vida. Então, isso me ajuda a ficar de pé. (...) O VH. (filho-doador) matéria não tá mais aqui, mas, parte dessa matéria ajuda a quatro famílias viverem melhor. Isso é gratificante mesmo que não conheço quem sejam, mas, pelo fato de eu saber que tem uma vida melhor e uma nova oportunidade isso é maravilhoso. Isso é um dos fatores que me ajuda a esperar a continuar” (*Raio de Sol*).

Nos discursos das mães fica claro que já há uma constância entre a perda e as formas de ressignificar, na qual a doação de órgãos é vislumbrada como atitude de ajudar o próximo, despertar emoções positivas, preocupar-se com o outro. E a religiosidade é uma forma transitória de lidar com a não-presença do filho-doador para continuidade da vida.

#### **2.2.4.2 No Encontro com o Receptor - a Possibilidade do Reencontro**

Nos discursos das mães percebe-se que há o desejo de ter informações sobre o receptor ou de um possível contato, para selar que seu filho continue de alguma forma presente. Reis (2011) entende que o ser-no-mundo se insere por essas relações com o outro, que são mediadas pelo campo perceptual e concebe um novo sentido à experiência. O encontro com o receptor é a certeza da presença do filho, que pode ressurgir do anonimato e tornar público no seu campo de visão e afeto.

“Esse é o meu maior sonho, pelo menos dar um abraço! Eu não sei quem é? Só espero que esteja bem, se eles são morenos ou são brancos pra mim não importa. Mas, de alguma forma

eu tenho a certeza que eu tomei a atitude certa e tem um pedacinho do meu filho em alguém e isso me conforta, conforta a minha família. É tão dóido [...]. Esse é muito mais forte pra mim, é muito mais forte porque eu tenho a impressão que um dia eu não sei, ainda vou ver essas duas pessoas que receberam, ainda vou ver eu queria só mesmo saber é em ter notícia que eles estão bem e estão vivendo bem com o pedacinho que resta do meu filho” (*Luz*).

A compreensão de que a doação de órgãos proporciona nova possibilidade impulsiona a mãe a construir sonhos do possível encontro com o receptor, no qual idealiza e planeja como uma dimensão de sua vida. A compreensão deste acontecimento para sua vida como (re)nascimento do receptor, a partir da doação de órgãos de seu filho, é a prova que tem uma suposta ligação. Freitas (2010) expõe que as relações estabelecidas no mundo são maneiras de aproximação não apenas do mundo e sim das próprias vivências com as demais possibilidades.

“Quem sabe um dia eu vou conhecer essas pessoas (os receptores). E aí eu não sei o que eu vou fazer, vai ser algo que quando penso me deixa sabe esperançosa que vai ser um dia feliz. (...) só de pensar que tem um pedaço daquela pessoa em outra, ali e como a pessoa (o receptor) tivesse renascido de novo essa é a minha forma de pensar. Mesmo sabendo que em algum lugar ela (filha-doadora) está em alguma pessoa que não posso conhecer mas, que deve estar bem” (*Neblina*).

A expectativa da mãe em conhecer o receptor adentra sua cotidianidade como esperança de estabelecer laço afetivo e identificar elementos de pertencimento familiar, do não-lugar e aproximá-lo para o lugar da filha como forma de vivenciar a lacuna do ser-mãe novamente. Sales & Santos (2011) colocam que é vivenciar no horizonte da temporalidade buscando o conforto e apreender o sentido da existência na esperança ou em possibilidades. A permanência da filha é uma possibilidade para a mãe. Mas ainda não é possível ter contato com sua existencialidade. Isso é gerador de angústia:

“Agora se eu pudesse ver e conhecer as pessoas que foi que teve a oportunidade de ter recebido a partilha dela eu ficaria muito feliz. Eu seria a pessoa mais feliz da minha vida [...]. Eu poder chegar assim e dar um abraço e sentir que tava sentindo ela. Eu acho que ia significar que tava abraçando minha filha, mas não pode! Mas, eu teria muito a vontade de dar um abraço



naquela pessoa e dizer que aquela pessoa fazia parte da minha vida e amar do jeito que amei a minha filha. Eu só queria dar um abraço e sentir um pedacinho do pouco de calor que ela me dava, sentir o abraço que ela tava me abraçando mas, agora eu não posso fazer mais isso” (*Brisa*).

Fazer parte da vida do receptor e de seu contexto vivido é exercer o corpo-vivido como a díade mãe-filho novamente. É perceber os aspectos constituintes do ser-filho e vivenciar a presença do estar-ali de forma imediata, ao mesmo tempo que gera o conflito da não-apropriação dele. Como abarcar o mundo se é inesgotável em sua essência? o sentimento de mãe aflora, expectativas são reativadas mas, é lidar com a (im)possibilidade da não-presença esse é o mundo-vivido.

“Eu fico feliz! mas eu fico muito feliz! mas o que mais me deixaria bem era conhecer as pessoas. As três pessoas pra me ver, pra mim conhecer, porque a minha filha era muito carinhosa. Eu queria saber que tipo de pessoa ela tá os órgãos dela. Eu quero conhecer ao mesmo tempo eu não quero, porque eu não sei qual é a minha reação ver pessoalmente, não sei qual seria poderia achar que era uma propriedade minha e não é, eu penso um monte de coisa, eu não sei explicar e não sei mesmo” (*Orvalho*).

As mães têm expectativas do encontrar com o receptor de seus filhos e vislumbrar, nesse contato, caracteres afetivos de sua relação vivencial. Estabelecer, de alguma forma, uma conexão com o mundo-vivido do receptor, é trazer para-si a dimensão da existencialidade dele para a lacuna que ficou da não-presença do filho, ao mesmo tempo em que o anonimato expande a possibilidade desta busca ao mundo circundante para essa suposta incidência e um novo sentido no seu EXISTIR. Para Freitas (2010), é a implicação do sentido vivido pela pessoa-em-relação que permite buscar possibilidades e ser sujeito de sua própria existência.

#### **2.2.4.3 Seguir o Mesmo Caminho: Ser Doadora**

Uma das mães diante da experiência da doação de órgãos de sua nora e da filha vivencia a ausência de dois membros de sua família. Ato que reflete a visão de mundo de pensar no outro.

Aprender com essa vivência é adquirir uma atitude de autonomia, pois o corpo é um preposto terapêutico e solidário ao bem-estar do outro. Por isso as mães têm a segurança de assumir perante os seus familiares a decisão de seguir o mesmo caminho: o da doação. E, dessa forma, nova possibilidade de aprendizagem com a dor da perda e retomada de um novo sentido para ser-mãe. Freitas (2010) coloca que o *sentido* precisa desta relação temporal: do hoje atravessado pela história e como horizonte das novas expectativas para o futuro da possibilidade de estabelecer novas relações com o mundo.

“Agora eu digo para meus filhos olha se acontecer alguma coisa comigo e como aconteceu com a minha filha e a minha nora, se tiver alguém precisando eu queria que você doasse o que fosse preciso e o que desse para salvar, pode tirar de mim para salvar outra pessoa eu ficaria muito feliz isso eu digo” (*Brisa*).

A doação de órgãos dos filhos foi uma vivência positiva para as mães. Trouxe um mister de conforto e bem-estar, dando um novo sentido para sua existencialidade. Repetir a mesma experiência dos filhos é fazer o retorno ao fenômeno experimentando por-si-mesma. É a trajetória que pode dar uma possibilidade de reencontro com o filho e o resgate de sua ligação com estes que partiram de forma prematura.

“Hoje em dia eu penso totalmente diferente o que eu poder doar com certeza eu vou doar sim, isso me fez mudar de opinião sobre a doação e eu quero ser uma doadora também como a minha filha foi” (*Neblina*).

“Isso me fez decidir quando morrer eu é que vou doar os meus órgãos também, vou seguir o exemplo do meu filho. Eu tomei essa decisão [...]. Já falei a minha família e quero que eles façam o que eu já falei porque isso vai me fazer feliz” (*Luz*).

Para a outra mãe, ainda há uma dúvida sobre o seu consentimento da doação de órgãos de sua filha. Há possíveis aspectos da culpabilidade do óbito prematuro da filha, deixando a cargo de *DEUS* o julgamento do seu ato ou ainda por desconhecer a opinião dela. Mas, quando retoma para si a doação de órgãos consegue vislumbrar, de forma segura, a decisão de também ser doadora e

inclusive informando aos seus familiares que possam autorizar sem o temor que vivencia como parte de sua cotidianidade.

“Se certo o que eu fiz ou não somente Deus é que sabe, mas, hoje eu entendo se chegasse a acontecer comigo a mesma coisa eu queria que eles doassem de mim, eu sempre converso com a minha filha com a pequeninha eu quero que doe de mim, entendeu?” (Orvalho).

A experiência da doação de órgãos em família ensina novas concepções sobre a morte a partir de reflexões da circunstancialidade que foi vivenciada intensamente em sua cotidianidade e quebra desígnios sobre a finitude para abertura a outras possibilidades. O caminho para ser doadora é uma das possibilidades de encontro com o filho-doador e de experienciar o mesmo processo de solicitude e sentido da relação díade mãe-filho.

## CONSIDERAÇÕES

As mães dos filhos-doadores apresentam em sua discursividade questões referentes à sua vivência. Elas desvelam o momento da decisão da doação de órgãos e suas imbricações na existencialidade: facticidade, morte, doação e ressignificações que constituíram a trajetória do processo da doação de órgãos.

A díade mãe-filho é interrompida de forma brusca e inesperada com a notícia da perda, que afeta emocionalmente o seu mundo-vivido que sofre uma mudança profunda e ao mesmo tempo o impacto da tomada da decisão sobre a doação de órgãos. A facticidade é vivenciada em sua dimensão fenomenológica da surpresa à abrupticidade que faz com que a mãe transite do seu modo *ser-em* para vivenciar a perda.

As relações estabelecidas entre mãe e filho provenientes de afeto e cuidado, são ameaçadas pela morte que marca a finitude do *ser-biológico* e de extinguir a *pré-sença* de sua prole. O mundo materno estremece e dá vazão à expressão das emoções de sofrimento do corpo-vivido e em meio à *circunstancialidade* faz tentativas de recuar da possibilidade irremissível que é a morte de um filho.

O afastamento do *ser-aí* acontece como forma de afastamento do *ser-existir* para postergar a dor, mas, indubitavelmente, a certeza do mundo idealizado para o filho não existe mais com a notícia do óbito. A ausência do filho toma o espaço, a temporalidade e a existência, sendo

vivenciada a angústia da certeza de não tê-lo em sua cotidianidade. O luto se estabelece como um paradoxo da possibilidade de reter a existência mediante as lembranças, ou para superar a morte e dar continuidade ao existir. Entretanto, percebe-se que permanece o filho na expressão da angústia como experiência de sua mãe enlutada.

A experiência da doação de órgãos, para as mães, está associada aos momentos de dificuldade na tomada de decisão, por causa da sobrecarga emocional, e ao pós-doação como exercício da solidariedade. Perceber, sentir e temporalizar a busca pela compreensão do que se trata a doação de órgãos é lançar-se ao sistema de referência particular que caracteriza o conhecimento, valor moral, afetivo, social e religioso para aglutinar todas as emoções.

A doação de órgãos é uma experiência que adentra a cotidianidade das mães e contrapõe dúvidas, mitos e fantasias que povoam o imaginário maternal, tais como: questionar sobre o medo da possível mutilação do corpo e violação do que é mais sagrado que é o seu filho; enfrentar a dúvida de que não vai haver a prática da eutanásia e que continua o cuidado da equipe da saúde com seu filho; ter certeza que mesmo sem conhecer o desejo do filho tomou a decisão certa em torná-lo doador de órgãos.

As mães, em seus discursos, fazem a imersão na trajetória da existencialidade, temporalizando as emoções e suas acepções sobre a solicitação da doação de órgãos que se caracteriza por: buscar amparo nos laços filiais diante de sua decisão positiva; converter a dor da perda em um ato de solidariedade; aceitar, com pesar, por não ter consultado o filho em vida; ser solícita na prática da doação de órgãos como transcendência de seu sofrimento e dor; e conter emoções contraditórias para seguir em seu consentimento favorável à doação.

O ser-mãe-doadora constitui-se em nova trajetória para sua vida propiciando diminuir a constância do sentimento de tristeza com a valorização do ato de solidariedade no processo da doação de órgãos. Outro fenômeno se une ao anterior: restabelecer o conforto da perda com a possibilidade de encontrar os receptores que receberam partes dos seus filhos e seguir o mesmo exemplo de ser-doador como forma de restituir sua existência que foi rompida pela morte.

A experiência no pós-doação toma um novo sentido: Ressignificar - buscar possibilidades de amenizar a dor da perda, que é constante, na experiência de ser-no-mundo. Encontrar receptor e ser-doadora são constituintes das novas vivências que se tornam presentes na cotidianidade pertinente ao ato de solidariedade de experimentar novas possibilidades.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alencar, S. S. C. Lacerda, M. R. & Centa, M. L. (2005, maio/agosto). Finitude humana e enfermagem: reflexões sobre o (des)cuidado integral e humanizado ao paciente e seus familiares durante o processo de morrer. *Revista família, saúde e desenvolvimento*. Curitiba. v. 7, nº 2, 171-180.
- Almeida, E. J. Haas, E. I. & Santos, S. G. (2011). Padrões especiais de luto em mães que perderam filhos por morte súbita. *Revista de psicologia da IMED*. São Paulo. v. 3, 607-616.
- Angerami-camon, V. A. (org.). 2003. *Psicologia Fenomenológico-Existencial*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- Barbosa, C. G. (2011). Morte, família e a compreensão fenomenológica: revisão sistemática de literatura. *Psicologia em revista*. V. 17, n. 03, p. 363-377. Recuperado em 12 de dezembro, 2013, do SciELO (Scientific Electronic Livrary Online): [www.scielo.br](http://www.scielo.br)
- Bianchi, E. R. (2010). Estressores Vivenciados pelos Familiares no Processo de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante. *Revista da Escola de Enfermagem. USP*. 44(4), 996-1002.
- Bittencourt, A. L. P. (2011, outubro/dezembro). A Perda do Filho: Luto e Doação de Órgãos. *Estudos de Psicologia*. Campinas: 28(4), Recuperado em: 12 de dezembro, 2013, do SciELO (Scientific Electronic Livrary Online): [www.scielo.br](http://www.scielo.br)
- Bouso, R. S. (2008). O processo de decisão familiar na doação de órgãos do filho: uma teoria substantiva. *Contexto enfermagem*. 17(1): Recuperado em: 10 de março, 2013, do SciELO (Scientific Electronic Livrary Online): [www.scielo.br](http://www.scielo.br)
- Brasil. Lei nº 10.211. (2001, 23 de março). Altera os dispositivos da Lei nº 9.434 de 4 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento, Brasília, DF: Presidência da República.

- Brice, C. W. (2013). O que significa para sempre: uma investigação existencial-empírico-fenomenológica do luto materno. Versão eletrônica. Disponível em: <<http://www.ifen.com.br/artigos/traducao03.pdf>>. Recuperado em: 10/03/2013.
- Forghieri, Y. C. (2004). Psicologia fenomenológica: fundamentos, métodos e pesquisas. São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- Frankl, V. E. (2003) *Psicoterapia e Sentido da Vida: fundamentos da Logoterapia e análise existencial*. Trad. Alípio Maia de Castro – 4. ed. – São Paulo: Quadrante.
- Freitas, J. L. (2010). Experiência de adoecimento e morte: diálogos entre a pesquisa e a gestalt-terapia. Curitiba: Juruá.
- Heidegger, M. (2002). Ser e Tempo. Petrópolis (RJ): Vozes.
- Lahr, R. D. D. (2000). Transcendência e espiritualidade do homem. In: Urban, C. A. (Org.). Bioética clínica. Rio de Janeiro: Revinter.
- Martins, J. & Bicudo, M. A. V. (2005). A pesquisa qualitativa em Psicologia: Fundamentos e Recursos Básicos. 5.ed. São Paulo: Moraes.
- Mendes, A. M. C. (2012). O impacto do transplante pediátrico na família. *Jornal Brasileiro de Transplante de Órgãos*.10(2). Recuperado em: 23/11/2012.
- Merleau-Ponty, M.(2011). Fenomenologia da percepção. São Paulo: Martins Afonso.
- Nóbrega, T. P. (2008). Corpo, percepção e conhecimento em Merleau-Ponty. *Estudos de psicologia*, 13(2). Recuperado em: 10 de março, 2013, do SciELO (Scientific Electronic Livrary Online): [www.scielo.br](http://www.scielo.br)
- Reis, A. C. (2011). A subjetividade como corporeidade: o corpo na fenomenologia de Merleau-Ponty. *Revista Vivência*. n. 37. Recuperado em: 29 de abril, 2013.

- Sadala, M. L. A. (2004). A Experiência de Doar Órgãos na Visão dos Familiares de Doadores. *J. Brás Nefrol*, 23(3). Recuperado em 27 de janeiro, 2014.
- Sales, C. A. & Santos, E. M. (2011). Familiares enlutados: compreensão fenomenológica existencial de suas vivências. *Texto contexto de enfermagem*. Florianópolis. nº 20, 214-222.
- Santos. M. J & Massarollo. (2005). Processo de doação de órgãos: percepção de familiares de doadores cadáveres. *Ver. Latino-americana de enfermagem*. 13(3); 382-387. Recuperado em 2 de janeiro, 2014.
- Silva, M. J. P., Pereira, L. L. & BENKO, Ma. A. (2006). A educação continuada – estratégia para o desenvolvimento pessoal de enfermagem. São Paulo: Saraiva.
- Worden. W. J. (1998). *Terapia do luto: um manual para o profissional de saúde mental*. 2ªed. Porto Alegre: Artmed.

**E SE FAZ A EXISTENCIALIDADE DO DOADOR.**

---

**CONSIDERAÇÕES  
FINAIS**

Na trajetória da Vida nos deparamos com impasses, paradoxos e possibilidades. A doação de órgãos é uma das situações que nos imbrica de nossas convicções e provações existenciais.  
(Diário de Campo, 05/11/2013)



O mundo recebe o seu sentido não apenas a partir da contribuição de um sujeito solitário, mas, do intercâmbio entre a pluralidade das constituições dos vários sujeitos existentes no mundo, realizado através do encontro que se estabelece entre eles. (Forghieri, 2011)

A doação de órgãos por ser um tema complexo que não se tem a pretensão de esgotá-lo, mas estimular novas pesquisas que colaborem com novos achados e contribuam para o melhoramento desse processo. Assim, esta pesquisa visa suscitar outros estudos referentes à temática em questão, haja vista que implica a perda do filho e a difícil decisão a ser tomada em meio a este emaranhado de emoções. Fica claro que ainda há uma gama de situações que necessita ser captada nesse dado momento de transição existencial morte/doação/vida.

O olhar lançado sobre os discursos das mães está relacionado à Psicologia Fenomenológico-Existencial e contribui para um novo embate em particularizar a análise e resgatar especificidades da vivência humana, levando à essência do fenômeno que se perde em meio ao processo de doação de órgãos.

A pesquisa possibilitou problematizar a experiência das mães dos filhos-doadores em desvelar essa situação e que ainda se estende a sua cotidianidade mediante o sentimento de tristeza. A temporalidade se encarrega de amenizar o que sente e percebe em seu mundo-vivido. A ausência é preenchida ora pelo sofrimento silencioso, ora pelas possibilidades de conhecer o receptor ou tornar-se uma doadora com o rumo a seguir em direção ao filho.

Ao intitular a pesquisa "E meu filho permanece: sentidos e significados do processo de doação de órgãos na perspectiva das mães de doadores", diversas indagações se colocam em voga. O termo "permanece" corrobora para ir à busca dos sentidos e significados.

O ato de doação, nos discursos das mães, assume o lugar da solidariedade que impulsiona a consentir e, ao mesmo tempo, lidar com a permissão e com a ideia de que partes do corpo do filho, que tinha uma natureza única, torne-se um bem da coletividade. Mas, que seja preservada a integridade, o sentimento e a memória.

Porém, quando se refere ao sentimento de mãe é embarcar na existência que envolve o cuidado e a preocupação para o bem-estar dos filhos. O ser-mãe é tomar para-si a responsabilidade maior de se certificar o bem-estar da prole, acima de qualquer medida tomada. Isso ficava claro, em seus relatos e a revivescência de como se sentiam bem, realizando isso e que de repente se encontravam no "vazio".

Os sentidos vão surgindo, nas entrevistas, e se convergem pela característica essencial que une e compõe este estudo. Referem-se às mães diante do desconhecido que desagrega o mundo-vivido e as certezas maiores de sua existência.

É buscar suporte no apoio da família, particularmente, junto aos filhos que simbolizam que sua natureza de mãe ainda se mantém com a presença deles. Mas, isso não é bastante para suprimir a lacuna que é deixada pelo outro. É quando vivencia outros segmentos que propiciam conforto - a fé em Deus - no resignar sua limitação de ser humano- e compreender que nesta ligação espiritual há o fortalecimento e a certeza de que o filho vai ser cuidado em outro plano.

Mas, o existir sofre transformações, pois a partir do momento do óbito, é estar neste mundo e vivenciar a cotidianidade sem a presença do filho. O que lança estas mães ao encontro de possibilidades que possam restituir o que não pode se recuperar no seu meio - o filho. É criar expectativas de encontrar o que está materializado em outro, não apenas uma parte do filho-doador mas, a sua essência e referência para o conforto de sua perda.

Entretanto, conhecer o receptor do filho é algo que não está disposto no ato de doação. Pelo contrário, é mantido em sigilo para resguardar a estrutura física, psicológica e social do mesmo. E assim garantir que a família do doador possa ter condições de continuar sua trajetória sem que ocorra envolvimento com o receptor. O que se torna uma angústia, especialmente para a mãe, que sustenta o sonho de encontrá-lo. Ela quer poder partilhar o que há do seu filho no receptor e ter, mais uma vez, a possibilidade de expressar seu sentimento materno.

Diante do irrealizável, que pode ser este desejo de conhecer o receptor, novamente as mães se lançam a refletir sobre sua finitude. E começam a criar possibilidades de experienciar, da mesma forma, o ser-doador e, assim, garantir que podem seguir a vivência e, de alguma forma, auxiliar outrem, e encontrar esse filho na mesma condição, a de doadora.

Logo, ser-mãe é vivenciar as inconstâncias das experiências e tentar, em sua cotidianidade, oportunidades de rever sua história e realizar o que foi retirado de forma inesperada - o filho. A dor desta experiência tem uma amplitude que ecoa em sua existência. Mantém uma rotina, cuida de outros membros da família, mas se reserva em seu momento reflexivo para manter sua existência através das lembranças desse filho que não mais pertence ao seu mundo de existência.

O que é realizável? É o que se pode construir nas possibilidades do mundo-vivido - a permanência do filho. Dessa forma, as mães nutrem, em seu viver cotidiano, as possibilidades para ir à busca do filho: do ENCONTRO - a doação de órgãos configura o sentido da permanência do filho; (DES)ENCONTRO conhecer o receptor em sua dimensão existencial. Mas não é possível

por conta do sigilo das identidades do doador e receptor e (RE)ENCONTRO ser-doadora como seu filho promovendo o fim da busca existencial.

Desse modo, o filho-doador permanece no sistema de sentidos e significados das mães pela imbricação da presença da angústia, pela perda que atravessa sua cotidianidade imediata; pela existencialidade do receptor no mundo-vivido; e por ser-doadora de órgãos, o mesmo caminho do filho.

Assim, a pesquisa, ao focar nas narrativas das mães de filhos-doadores, des-vela experiência diante deste panorama de processos fenomenológicos. Leva à reflexão sobre o cuidar destas famílias, no que se refere ao desenvolvimento de práticas humanizadas no setor da saúde pública, à elaboração de protocolos de atendimento às famílias e à promoção de diálogos sobre a doação de órgãos.

## **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

- Alarcão, A. J. (2008, maio/junho). A morte de um filho jovem em circunstância violenta; compreendendo a vivência da mãe. *Revista Latino-americana de Enfermagem*.16(3), Recuperado em: 23 de março, 2013, do SciELO (Scientific Electronic Livrary Online): [www.scielo.br](http://www.scielo.br)
- Alencar, S. S. C. Lacerda, M. R. & Centa, M. L. (2005, maio/agosto). Finitude humana e enfermagem: reflexões sobre o (des)cuidado integral e humanizado ao paciente e seus familiares durante o processo de morrer. *Revista família, saúde e desenvolvimento*. Curitiba. v. 7, nº 2, 171-180.
- Alencar, S. C. S. (2006). Doação de órgãos e tecidos: a vivência dos familiares de crianças e adolescentes doadores. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Paraná, Curitiba.
- Almeida, E. J. Haas, E. I. & Santos, S. G. (2011). Padrões especiais de luto em mães que perderam filhos por morte súbita. *Revista de psicologia da IMED*. São Paulo. v. 3, 607-616.

- Amazonas, Portaria 760/2002. Secretaria da Saúde. Diário Oficial de 13/05/2002. Poder Executivo. Seção AFAT 3529. 2002, p.05-06.
- Amazonas, Relatório de Transplantes de Doadores Falecidos. Central de Notificação, Captação, Distribuição de Órgãos CNCDO-AM. Registros Documentais. Manaus/Amazonas, 2013.
- Andreoli, S. (2008). A Hemodiálise em questão: opção pela qualidade assistencial. São Paulo: Icone.
- Angerami-camon, V. A. (org.). 2003. Psicologia Fenomenológico-Existencial. São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- Bandeira, S. F. D. (2008, junho/dezembro). O papel do assistente social na central de notificação, captação e distribuição de órgãos da Bahia. *Jornal Brasileiro de Transplantes*. 2(2), 1023-1026.
- Barbosa, C. G. (2011). Morte, família e a compreensão fenomenológica: revisão sistemática de literatura. *Psicologia em revista*. V. 17, n. 03, p. 363-377. Recuperado em 12 de dezembro, 2013, do SciELO (Scientific Electronic Livrary Online): [www.scielo.br](http://www.scielo.br)
- Bendassolli, P. F. (2000). Do lugar do corpo ao não-lugar da doação de órgãos. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 13(1). Recuperado em 12 de dezembro, 2013, do SciELO (Scientific Electronic Livrary Online): [www.scielo.br](http://www.scielo.br)
- Bianchi, E. R. (2010). Estressores Vivenciados pelos Familiares no Processo de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante. *Revista da Escola de Enfermagem. USP*. 44(4), 996-1002.
- Bittencourt, A. L. P. (2011, outubro/dezembro). A Perda do Filho: Luto e Doação de Órgãos. *Estudos de Psicologia*. Campinas: 28(4), Recuperado em: 12 de dezembro, 2013, do SciELO (Scientific Electronic Livrary Online): [www.scielo.br](http://www.scielo.br)

- Blanche, P. Luto e existência. (2006). Caminhando Revista da Faculdade de Teologia da Igreja Metodista, São Bernardo do Campo, v. 11, n. 17, p. 106-114,
- Bouso, R. S. (2008). O processo de decisão familiar na doação de órgãos do filho: uma teoria substantiva. Contexto enfermagem. 17(1): Recuperado em: 10 de março, 2013, do SciELO (Scientific Electronic Livrary Online): [www.scielo.br](http://www.scielo.br)
- Brasil. Portaria GM nº3.407. (2002, 05 de agosto). Aprova o Regulamento Técnico sobre as atividades de transplantes e dispõe sobre a Coordenação Nacional de Transplantes. Brasília, DF: Presidência da República.
- Brasil. Lei nº 10.211. (2002, 23 de março). Altera os dispositivos da Lei nº 9.434 de 4 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento, Brasília, DF: Presidência da República.
- Brasil. Lei nº 2.268 (1997, 30 de junho). Regulamenta a Lei nº 9.434, de 04 de fevereiro de 1997 e cria o SNT. Diário Oficial da República Federativa. Ministério da Saúde. Legislação sobre Transplantes no Brasil, Brasília, DF: Presidência da República.
- Brasil. Lei nº 9.434 (1997, 04 de fevereiro). Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplantes, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República.
- Brice. C. W. (2013). O que significa para sempre: uma investigação existencial-empírico-fenomenológica do luto materno. Versão eletrônica. Disponível em: <http://www.ifen.com.br/artigos/traducao03.pdf>. Recuperado em: 10/03/2013.
- Carvalho, N. P. (2010, novembro). O Sistema Nacional de Transplantes: Saúde e Autonomia em Discussão. Revista de Direito Sanitário, 11(22). Recuperado em: 10 de fevereiro, 2012.
- Ewald, A. P. (2011). Fenomenologia e Existencialismo: articulando nexos, costurando sentidos. Estudos e Pesquisas em Psicologia. Revista da Gestalt, 08(28). Recuperado em: 18 de março, 2013.

- Feliú, X. (2009). *Enfrentando a morte: a experiência de luto em famílias de doadores de órgãos e tecidos*. Monografia. Instituto de Psicologia. São Paulo, SP.
- Ferraz, A. S. (2003). Os aspectos éticos e a legislação dos transplantes no Brasil. In: Manfro, R. C.; Noronha, I. L.; Silva Filho, A. P. *Manual de transplante renal*. Porto Alegre: Manole.
- Forghieri, Y. C. (2011). *Psicologia fenomenológica: fundamentos, métodos e pesquisas*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- Frankl, V. E. (2003) *Psicoterapia e Sentido da Vida: fundamentos da Logoterapia e análise existencial*. Trad. Alípio Maia de Castro – 4. ed. – São Paulo : Quadrante.
- Freitas, J. L. (2010). *Experiência de adoecimento e morte: diálogos entre a pesquisa e a gestalt-terapia*. Curitiba: Juruá.
- Garcia, V. D. Neumann, J. & Pestana, José O. Medina. (2006). *Transplante de órgãos e tecido*. 2ª Ed. São Paulo: Segmento Farma.
- Garcia, C. D. Garcia, V. D. Pereira, J. D. & Zago, M. K. (2013). *Manual de doação e transplantes*. Rio de Janeiro: Elsevier.
- Heidegger. M. (2002). *Ser e Tempo*. Petrópolis (RJ): Vozes.
- Holanda, A. F. & Bruns, M. A. T. (2003). *Psicologia e pesquisa fenomenológica: reflexões e perspectivas*. São Paulo: Cortez.
- Kóvac, M. J. (2002). *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lahr, R. D. D. (2000). *Transcendência e espiritualidade do homem*. In: Urban, C. A. (Org.). *Bioética clínica*. Rio de Janeiro: Revinter.
- Martins, J. & Bicudo, M. A. V. (2005). *A pesquisa qualitativa em Psicologia: Fundamentos e Recursos Básicos*. 5.ed. São Paulo: Moraes.

- Mendes, A. M. C. (2012). O impacto do transplante pediátrico na família. *Jornal Brasileiro de Transplante de Órgãos*.10(2). Recuperado em: 23/11/2012.
- Merleau-Ponty, M.(2011). *Fenomenologia da percepção*. São Paulo: Martins Afonso.
- Nóbrega, T. P. (2011). Corpo, percepção e conhecimento em Merleau-Ponty. *Estudos de psicologia*, 13(2). Recuperado em: 10 de março, 2013, do SciELO (Scientific Electronic Livrary Online): [www.scielo.br](http://www.scielo.br)
- Ortuzar, M. G. (1998). En Pro de La Integración Regional de la Ética y Del Transplante de Órganos. *Cuadernos del Programa Regional de Bioética OPS/OMS*, 7(27). Recuperado em: 10 de março, 2013, do SciELO (Scientific Electronic Livrary Online): [www.scielo.br](http://www.scielo.br)
- Paim, J. S. (1992). Contribuições de Educação Continuada em Saúde Coletiva. *Caderno Saúde Pública*. 8(3), Recuperado em: 20 de junho, 2013, do SciELO (Scientific Electronic Livrary Online): [www.scielo.br](http://www.scielo.br)
- Pavani, P. (2007). O transplante sob a óptica de um jornal diário. *Jornal Brasileiro de Transplantes*. 2(10). Recuperado em: 29 de abril, 2013.
- Petroianu, A. (2007). Em transplantes, as ideias são mais antigas do que se imagina. *Jornal Brasileiro de Transplantes*. 2(10). Recuperado em: 29 de abril, 2013.
- Quintana. A. M. (2011, janeiro/março). Atribuições de Significados ao Transplante Renal. *Revista Psico*. V.42,n. 01. Recuperado em: 29 de abril, 2013.
- Reis, A. C. (2011). A subjetividade como corporeidade: o corpo na fenomenologia de Merleau-Ponty. *Revista Vivência*. n. 37. Recuperado em: 29 de abril, 2013.
- Roitt, I. et al. (1999). *Imunologia*. 5ª Ed. São Paulo: Manole Ltda.

- Romão Jr., (2004). Epidemiologia da doença crônica no Brasil. In: Sociedade Brasileira de Nefrologia. Disponível em: <<http://www.sbn.org.br>>. Recuperado em: 27 de janeiro, 2014.
- Sadala, M. L. A. (2004). A Experiência de Doar Órgãos na Visão dos Familiares de Doadores. J. Brás Nefrol, 23(3). Recuperado em 27 de janeiro, 2014.
- Sales, C. A. & Santos, E. M. (2011). Familiares enlutados: compreensão fenomenológica existencial de suas vivências. Texto contexto de enfermagem. Florianópolis. nº 20, 214-222.
- Salmela, K., Ahone, J. H. & Kootstra, G. M. (1995). Renal Transplantation. In: Ari HARJULA, K.H. *Atlas of Clinical Transplantation*. Recallmed Ltda, 21(9). Recuperado em 27 de janeiro, 2014.
- Santos. M. J & Massarollo. (2005). Processo de doação de órgãos: percepção de familiares de doadores cadáveres. Ver. Latino-americana de enfermagem. 13(3); 382-387. Recuperado em 2 de janeiro, 2014.
- Schirmer, J. (2009). Doação de órgãos e tecidos no Brasil: podemos evoluir? O mundo da saúde São Paulo: 33(1). Recuperado em 10 de janeiro, 2013.
- Silva, K. M. S. (2005). Discursos de pais enlutados: investigação das formas de diminuição de luto. Departamento de Psicologia da Universidade Católica de Goiás, 16(32). Recuperado em: 10/03/2013.
- Silva, M. J. P., Pereira, L. L. & BENKO, Ma. A. (2006). A educação continuada – estratégia para o desenvolvimento pessoal de enfermagem. São Paulo: Saraiva.
- Sokolowski. R. (2012). Introdução à Fenomenologia. 3ª Ed. São Paulo: Loyola.
- Souza, S. J. F. (2011, março). Entrevista da família para obtenção de órgãos e tecidos para transplantes. *Arquivos Brasileiros de Oftalmologia*. Disponível em: <<http://www.abonet.com.br/abo/atcont10.htm>>. Recuperado em: 11/11/2012.



Worden, W. J. (1998). *Terapia do luto: um manual para o profissional de saúde mental*. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed.

# **ANEXOS**



FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE  
DO AMAZONAS - FUA (UFAM)



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** E MEU FILHO PERMANECE: SENTIDOS E SIGNIFICADOS DO PROCESSO DE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS NA PERSPECTIVA DAS MÃES DE DOADORES

**Pesquisador:** Maria Gleny Barbosa Soares

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 21553913.7.0000.5020

**Instituição Proponente:** Faculdade de Psicologia

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 463.884

**Data da Relatoria:** 13/11/2013

#### Apresentação do Projeto:

A doação de órgãos a partir de doadores falecidos na cidade de Manaus é um programa recente da área da saúde, que foi implantado para viabilizar a terapêutica de transplante como tratamento aos pacientes renais crônicos. Essa medida envolve o possível doador com quadro de morte encefálica e a autorização da família neste momento de perda para efetivar essa possibilidade. Esta pesquisa intitulada "E meu filho permanece: sentidos e significados do processo de doação de órgãos na perspectiva das mães de doadores" tem como objetivo compreender o processo da doação de órgãos na perspectiva das mães no período de pós-doação à luz da Psicologia Fenomenológico-Existencial, em busca de perceber quais as vivências relacionadas à perda do filho e o processo de tomada de decisão para doação, experiência esta que traz referências particulares e difusos sentimentos. É uma pesquisa de natureza qualitativa e desenvolver-se-á de acordo com os preceitos do método fenomenológico, que preconiza desvelar nas narrativas das mães suas experiências, temporalizando a perda e o ato de doar partes do corpo do seu filho para outra pessoa que está no

**Endereço:** Rua Teresina, 4950

**Bairro:** Adrianópolis

**CEP:** 69.057-070

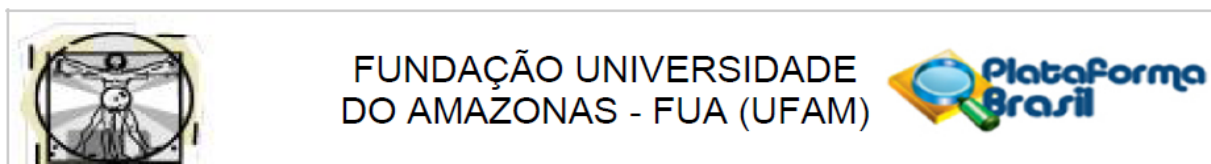
**UF:** AM

**Município:** MANAUS

**Telefone:** (92)3305-5130

**Fax:** (92)3305-5130

**E-mail:** cep@ufam.edu.br



Continuação do Parecer: 463.884

anonimato. As participantes serão as mães de doadores na faixa-etária de 10-19 anos no período de fevereiro de 2012 a 2013, que assinaram o termo de autorização para a doação de órgãos na cidade de Manaus. A obtenção dos dados será realizada a partir de uma questão norteadora que sofrerá desdobramentos para identificar os sentidos e significados presentes no discurso das genitoras, sendo utilizada uma entrevista audiogravada que posteriormente será transcrita e feita uma leitura desta experiência seguindo os parâmetros da fenomenologia para elaboração das Unidades de Significado.

**Objetivo da Pesquisa:**

Compreender os sentidos e significados atribuídos ao processo da doação de órgãos na perspectiva das mães no pós-doação à luz da Psicologia Fenomenológico-Existencial.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

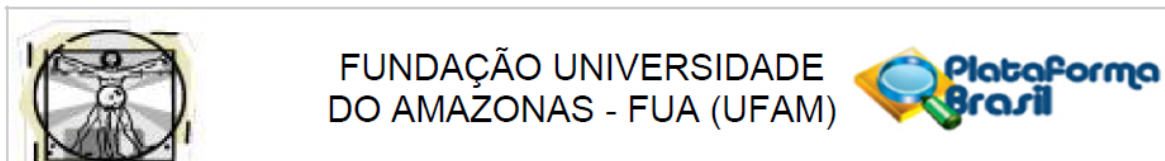
Quanto aos riscos da participação das mães que se constituem enquanto sujeitos nesta estudo, presume-se que a pesquisa apresenta efeitos mínimos, considerando que a abordagem proposta entrará em contato com o emocional das mães, de forma a não comprometer ou agravar a saúde física e psicológica ou gerar algum dano pessoal. A temática da pesquisa apesar de abordar um momento delicado de suas próprias vivências poderá suscitar a necessidade de acompanhamento psicoterápico e, a pesquisadora se colocará à disposição para a realização deste acompanhamento no Centro de Serviços de Psicologia Aplicada (CSPA) da FAPSI/UFAM.

Quanto aos benefícios, o estudo propiciará compreender de uma forma mais abrangente o processo de perda de um filho e a concordância em doar órgãos desses filhos, identificando os fatores inerentes e/ou dificuldades que permeiam o processo, culminando em subsídios para a abordagem familiar no processo de entrevista para a doação de órgãos e no acompanhamento pós-doação à família-doadora.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A pesquisa em foco trata de um tema de extrema relevância para a formulação de políticas e aperfeiçoamento dos protocolos de atendimento aos familiares que autorizam a doação de órgãos após a perda de entes queridos para transplante na Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos do Estado do Amazonas, bem como contribuirá para a produção científica referente à temática.

**Endereço:** Rua Teresina, 4950  
**Bairro:** Adrianópolis **CEP:** 69.057-070  
**UF:** AM **Município:** MANAUS  
**Telefone:** (92)3305-5130 **Fax:** (92)3305-5130 **E-mail:** cep@ufam.edu.br



Continuação do Parecer: 463.884

Os recursos humanos e financeiros (recursos próprios no valor de R\$ 266,00) mencionados no projeto são compatíveis com o campo e foco relacionados no mesmo.

Quanto à abordagem, referencial teórico e metodologia propostas na referida pesquisa, há coerência entre os pressupostos que subsidiam o tema, a definição do contexto da pesquisa, público-alvo, instrumentos (questões desencadeadoras/motivadoras dos depoimentos das mães participantes do estudo) e categorias de análise que emergirão da fala das depoentes, que serão sistematizadas e analisadas à luz da perspectiva fenomenológico-existencial.

No que diz respeito ao cronograma proposto para a realização e conclusão da pesquisa o mesmo precisará ser reformulado considerando o período destinado à análise do projeto e aprovação do parecer pelo Colegiado do CEP, para o devido prosseguimento das ações.

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

Considerando os critérios de exigência estabelecidos através da Resolução 466/2012, a pesquisadora apresentou: Termo de Anuência Institucional, Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, produzido em consonância com as exigências prescritas em âmbito nacional e local (Plataforma Brasil e CEP/UFAM), cópia do projeto e folha de rosto devidamente preenchida.

**Recomendações:**

O cronograma da pesquisa deverá ser reformulado conforme justificativa mencionada ao final das considerações. Na oportunidade, cumpre lembrar à pesquisadora que sua coleta de dados deve ser iniciada somente após o parecer final do CEP. Por isso, a necessidade em adequar o cronograma do projeto.

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

O projeto em sua totalidade é de relevante importância para os estudos pertinentes à área, está coerente em sua formulação e obedece aos critérios exigidos pela Resolução 466/12, assim como às determinações no âmbito da legislação e orientações do CONEP.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita apreciação da CONEP:**

Não



# APÊNDICE

## CARTA DE AGRADECIMENTO

Manaus, 15 de Março de 2014

Querida Mãe

Quero agradecer imensamente a sua participação na minha pesquisa de mestrado, foi um momento de registro da experiência da solidariedade, amor e de partilha da história de alguém especial que foi o seu filho. É admirável a sua postura em decidir em prol da doação de órgãos em um momento frágil da perda e dor emocional.

Eu aprendi com você o quanto a vida pode sofrer transformações, e mesmo ao meio do turbilhão que o destino reservou, soube de uma forma sábia em pensar no próximo, buscar força na fé para enfrentar e persistir em continuar vivendo.

Eu só tenho que agradecer por ter sido generosa em sua atitude e ter partilhado parte da história do seu filho, a tua casa e as lembranças que carrega com carinho e sobretudo dispensar o teu valioso tempo para comigo.

Um grande abraço e meu obrigado.

Com afeto e respeito.

Maria Gleny Barbosa Soares