

Cristina Maria Correia Silva Mendes Simões

Morte cerebral e colheita de órgãos Perspetiva social

Dissertação de Mestrado em Medicina Legal e Ciências Forenses, orientada por
Mestre Cristina Cordeiro e coorientada por Professor Doutor Francisco Corte Real e
apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra

Julho 2018



UNIVERSIDADE DE COIMBRA



FMUC FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Cristina Maria Correia Silva Mendes Simões

Morte cerebral e colheita de órgãos Perspetiva social

Dissertação de Mestrado em Medicina Legal e Ciências Forenses,
apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra para
obtenção do grau de Mestre

Orientador: Mestre Cristina Cordeiro

Coorientador: Professor Doutor Francisco Corte Real

Coimbra, julho / 2018

Dedicatória

Em representação dos familiares que enfrentam a morte cerebral de um ente querido, dedico este estudo aos meus queridos tios, que em idade avançada viram partir o seu filho mais novo; dedico este estudo a todos os pais que, pela transplantação de órgãos, veem bisado o dom da vida.

Bem-haja, Vasco Chagas, pelos que doam.

Bem-haja, Manuel Figueroa Alarcón, pelos que recebem.

Agradecimentos

Aos orientadores, Senhor Professor Doutor Francisco Corte Real e Mestre Cristina Cordeiro, pelo gentil acolhimento da retoma deste projeto, cuja conclusão permite encerrar uma etapa que as circunstâncias da vida haviam interrompido, dirijo um sentido bem-haja;

Particularmente, à Mestre Cristina Cordeiro, pela permanente recetividade, disponibilidade e clareza, na orientação desta aquisição e produção de conhecimento, dirijo sincera gratidão;

Ao sempre Chefe, Enfermeiro Fernando Mateus, grande impulsionador dos desafios que abrilhantam o meu percurso profissional, dirijo sólido reconhecimento;

À Senhora Doutora Paula Coutinho, companheira de jornada em medicina intensiva, incansável colaboradora de espírito crítico, dirijo o meu apreço;

À Beatriz Silva e à Catarina Figueiredo, pela disponibilidade e generosa diversidade de contributos, dirijo a minha amizade;

Aos meus pais, pela vida, por tudo;

Ao meu núcleo familiar, pela infindável paciência com que me aguarda e pela alegria com que me recebe, dirijo o meu comovido amor.

“...Tudo isto aconteceu num instante, e o significado desse instante já não mudava. Mas, para os presentes, a agonia dele durou...”

Lev Tolstói, A morte de Ivan Ilitch, 2007. p.95.

RESUMO

Desde a publicação dos critérios de morte cerebral pelo Comité Ad Hoc da Escola Médica de Harvard, em 1968, até aos dias de hoje, a comunidade médica veio a consolidar o diagnóstico de morte cerebral a nível internacional e a sua determinação foi transposta para as legislações nacionais. O termo “morte cerebral” passou a incluir o léxico do público em geral, sobretudo pela via do contexto hospitalar, mas também pelos canais de comunicação e, mais recentemente, pelas redes sociais. No entanto, face ao familiar em processo de perda e luto, está reservada ao médico a habilidade de auxiliar no entendimento de que a morte ocorreu porque “o cérebro morreu”. De forma a conhecer a acomodação social face a esta matéria, procedeu-se a uma revisão de literatura de tipo integrativa, refletora da morte e do morrer em âmbito pré-concetual do diagnóstico de morte cerebral, bem como do percurso médico e legal do diagnóstico de morte cerebral e das principais religiões abraâmicas face à doação de órgãos para transplantação. No tempo presente, afigura-se igualmente importante a abordagem dos modelos de consentimento e implicações ético-legais na doação de órgãos *post mortem*. Foram propostos como objetivos, identificar se o cidadão em geral integra os conceitos de morte cerebral e de potencial dador de órgãos e conhecer em que medida, como familiar, permitiria a doação, caso fosse consultado e a sua concordância face a tomar, ou não, conhecimento da situação. Para o efeito foi desenvolvido e validado o “Questionário sobre morte cerebral e colheita de órgãos para transplantação,” aplicado mediante amostragem não probabilística do tipo progressão geométrica. A amostra (n=109) revelou resultado de 100% face a já ter ouvido falar em morte cerebral, ser maioritária na afirmação de saber como operacionalizar a decisão de ser dador ou de ser não dador de órgãos e na concordância relativamente a que estar em morte cerebral é estar morto. Foi encontrada concordância estatisticamente significativa para a aceitação da doação *post mortem*, quer em relação a si próprio como de familiares próximos; foi encontrada concordância estatisticamente significativa no sentido de o familiar direto dever ser informado acerca da colheita de órgãos para transplantação. Em conclusão, os participantes no estudo revelam conhecimento geral sobre morte cerebral e concordância relativamente à aceitação de doação de órgãos *post mortem*.

Palavras-chave: morte; morte cerebral; atitudes; jurisprudência; transplantação.

ABSTRACT

Since the publication of brain death criteria by the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School, in 1968, the medical community observed the consolidation of the diagnosis of brain death internationally and in the national legislations. The expression "brain death" stepped into the lexicon of the general public, mostly through the medical context, but also through the communication media and more recently by the social networks. In face with the grieving process of loss, it is a medical major capability to enhance the next of kin's understanding that brain death is death. In order to explore the social accommodation on this matter, an integrative literature review was drawn, to reflect the death and dying process in the pre-conceptual context of the diagnosis of brain death, as well as the medical and legal pathway of the diagnosis of brain death and the main Abrahamic religions, regarding on organ donation and transplantation. As present matter of interest, the consent systems and the ethical implications in organ harvesting were also explored. The main objectives were centered in identify if the general citizen integrates the concepts of brain death and of potential organ donor and to know if, as next of kin, would allow the donation and would agree to become aware of this situation. To this, it was developed and validated a "Questionnaire on brain death and organ harvesting for transplantation", applied by non-probabilistic geometric progression type sampling. The sample (n=109) revealed a 100% result about to have already heard of brain death, with the major part affirming to know how to operationalize the decision of became a donor or to became a non-organ donor; it was found significant agreement that brain death means death; it was found a statistically significant agreement for the accept of *post mortem* self organ donation, as well as of close relatives; the agreement that the next of kin should be informed about organ harvesting for transplantation was also statistically significant. In conclusion, the public sample in study revealed general knowledge about brain death and agreement regarding acceptance of *post mortem* organ donation.

Keywords: death; brain death; attitudes; jurisprudence; transplantation.

Abreviaturas, acrónimos e siglas

CNECV - Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

EUA - Estados Unidos da América

IPST - Instituto Português do Sangue e da Transplantação

OMS - Organização Mundial de Saúde

PAS.- Pressão arterial sistólica

pmh.- por milhão de habitantes

RENDA - Registo Nacional de Não Dadores

SPSS - Statistical Package for the Social Sciences

UDDA - Uniform Determination of Death Act

Lista de figuras

Figura 1. Distribuição gráfica da frequência das respostas ao longo do período em estudo....	59
Figura 2. Caracterização da amostra relativamente a conhecer dador de órgãos <i>post mortem</i> e de recetor de transplante	61
Figura 3. Concordância relativa à aceitação da doação de órgãos <i>post mortem</i>	63
Figura 4. Concordância relativa à aceitação da doação de órgãos <i>post mortem</i> de familiares menores.....	63
Figura 5. Concordância relativa à aceitação da doação de órgãos <i>post mortem</i> de familiares maiores	63
Figura 6. Distribuição gráfica da transmissão da possibilidade de doação e da curiosidade geral em saber o recetor, em função do género	65
Figura 7. Distribuição gráfica da aceitação da doação de órgãos de familiares diretos maiores de idade, influência do meio sobre a decisão de doação e curiosidade geral e familiar em saber o recetor, em função da crença religiosa	65
Figura 8. Distribuição gráfica do dever de informação ao familiar direto, em caso de colheita de órgãos para transplantação.....	67
Figura 9. Distribuição gráfica da influência do meio sobre a decisão de doação, ser nobre salvar vidas, curiosidade geral em saber o dador e morte cerebral ser morte, em função de conhecer dador por morte cerebral	67

Lista de quadros e tabelas

Quadro 1. Critérios de diagnóstico de morte do tronco cerebral versus diagnóstico de morte cerebral total	43
Tabela 1. Questionário sobre morte cerebral e colheita de órgãos para transplantação, variáveis dependentes	58
Tabela 2. Caracterização sociodemográfica da amostra.....	60
Tabela 3. Caracterização da amostra por área de residência e por instituição de saúde	61
Tabela 4. Operacionalização da doação e não doação de órgãos <i>post mortem</i>	62
Tabela 5. Estatística descritiva das variáveis dependentes.....	62
Tabela 6. Aceitação de doação de órgãos <i>post mortem</i>	64
Tabela 7. Dever de informação, em caso de colheita de órgãos para transplantação.....	64
Tabela 8. Aceção do diagnóstico de morte cerebral.....	64
Tabela 9. Influência exercida pela crença religiosa.....	66
Tabela 10. Influência exercida pela atividade profissional	66
Tabela 11. Influência exercida pela área de residência	66
Tabela 12. Influência relativa a conhecer dador de órgãos por morte cerebral.....	68
Tabela 13. Influência relativa a saber o que fazer para ser não dador.....	68

SUMÁRIO

Dedicatória	iii
Agradecimentos	v
Resumo	ix
Abstract	x
Abreviaturas, acrónimos e siglas.....	xi
Lista de figuras	xiii
Lista de quadros e tabelas.....	xv
SUMÁRIO.....	xviii
Introdução	1
Parte I: FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	3
1. Sobre a morte e o morrer.....	5
1.1. Breve percurso social da morte e do morrer.....	5
1.2. O conceito de morte.....	10
1.3. A certificação da morte em Portugal.....	15
1.4. O luto e a perda ambígua.....	19
2. O diagnóstico de morte cerebral	25
2.1. Circunstância pré-concetual do diagnóstico de morte cerebral.....	25
2.2. Do <i>coma dépassé</i> ao diagnóstico de morte cerebral.....	26
2.3. Formalização do diagnóstico de morte cerebral.....	29
2.4. Formulações de morte neurológica.....	31
2.5. As religiões abraâmicas face ao diagnóstico de morte cerebral.....	34
3. Da morte cerebral à colheita de órgãos para transplantação.....	39
3.1. O cenário da medicina intensiva.....	39
3.2. Entre o morrer e o estar morto.....	41
3.3. Critérios de diagnóstico de morte cerebral.....	42
3.4. Modelos de consentimento para a doação de órgãos <i>post mortem</i>	44
3.5. Implicações éticas na doação de órgãos <i>post mortem</i>	48
3.6. Morte cerebral e transplantação no Portugal de hoje.....	51
Parte II: CONTRIBUIÇÃO PESSOAL	53
4. Material e métodos	55
4.1. Material.....	55
4.2. Métodos.....	57
5. Resultados	59
5.1. Caracterização sociodemográfica da amostra.....	59
5.2. Caracterização da amostra face às questões de morte cerebral e colheita de órgãos.....	62
6. Discussão dos resultados	69

Conclusões	75
Referências Bibliográficas	77
Anexos.....	87
Anexo I. Aprovação de Comissão de Ética e da Comissão Coordenadora do Conselho Científico da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra	
Anexo II. Questionário sobre morte cerebral e colheita de órgãos para transplantação	

INTRODUÇÃO

O nascimento e, particularmente, a morte, como extremos da experiência da vida humana, despertam grande curiosidade e inquietação. Cada sociedade e cultura tende a moldar uma matriz de valores, significados e representações que influenciam a liberdade de ação para a vida e a interpretação da morte.¹ No panorama da medicina triunfante, ascendente sobretudo na segunda metade do século XX, em virtude das técnicas de reanimação, a morte pode afigurar-se um tema improvável.² A morte óbvia e científica é um atributo da medicina moderna, responsável pela evidência da componente cerebral no processo de morrer. Do *coma dépassé*, descrito pelos neurologistas Mollaret e Goulon, em 1959, viria a emergir um novo diagnóstico de morte, com implicações médicas, éticas, legislativas e sociais. Atender ao percurso do diagnóstico de morte cerebral implica considerar a acomodação do contexto das práticas em saúde à necessária moldura médica, legal e bioética mas simultaneamente conhecer a adaptação social, face à emergência da área da transplantação de órgãos a partir do dador cadáver. Se a denominada morte neurológica tem sido objeto de intensa atenção científica, e os profissionais da área médica e de enfermagem alvo de estudos atitudinais, a perspectiva social, como reflexo do entendimento do cidadão comum, tem sido menos explorada.

Este mote alicerçou a proposta do tema “Morte cerebral e colheita de órgãos – Perspetiva social”. Como estratégia norteadora da revisão bibliográfica optou-se por uma pesquisa alargada de tipo integrativo, de forma a mapear e clarificar os conceitos subjacentes ao tema central, recorrendo sobretudo à pesquisa eletrónica na base de dados *Medline*. O recurso a fontes *Web* surge com a missão de proporcionar a moldura da informação disponível ao utilizador comum que, como ser social, acaba por produzir reflexo no contexto do saber formal. O enquadramento teórico inicia-se oferecendo uma visão sobre a morte e o morrer, as atitudes perante a morte e sobre o conceito e certificação da morte. O segundo capítulo avança sobre o contexto médico, legal e religioso que assistiu à implementação deste desafiante diagnóstico; o terceiro capítulo traz a morte cerebral ao cenário da medicina intensiva, refletindo sobre as verdades científicas e as dúvidas sociais e sobre a proteção ético-legal na colheita de órgãos para transplantação, a partir do dador cadáver. De forma a conhecer a aceitação social desta temática, foram propostos como objetivos do presente estudo:

- Identificar se o cidadão em geral/profissional de saúde integra os conceitos de morte cerebral e de potencial dador de órgãos.
- Conhecer em que medida o familiar da vítima de morte cerebral/potencial dador de órgãos aceitaria a doação, caso fosse consultado.
- Conhecer a opção do familiar da vítima de morte cerebral/potencial dador de órgãos, relativamente a ter, ou não, conhecimento da situação.

Para o efeito, foi desenvolvido e validado o “Questionário sobre morte cerebral e colheita de órgãos para transplantação – Perspetiva social”, aplicado mediante amostragem do tipo progressão geométrica, possibilitando a inclusão de participantes de variados setores sociodemográficos. Em resumo, os resultados do tratamento e análise estatística descritiva e comparativa são apresentados de forma a, conjuntamente com a revisão teórica realizada, proporcionar um instrumento de consulta que, de uma certa forma, espelha o atual entendimento social da morte cerebral e da colheita de órgãos para transplantação.

PARTE I: FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

1. Sobre a morte e o morrer

Parafrazeando Jorge Cruz, médico especialista em angiografia e cirurgia vascular e com vasto contributo em ética médica, sobre a morte, “trata-se de um acontecimento único para cada ser humano e, por definição, sempre irreversível.”³ Definir uma pessoa como morta pressupõe que não existe nenhum tratamento médico que possa reverter a situação de cessação da vida. Diz Mário Quintana, poeta, tradutor e jornalista brasileiro que para sempre é muito tempo! A definição e os critérios de morte têm acompanhado a evolução da vida humana, adaptando-se ao conhecimento próprio de cada época. A afirmação de Jorge Cruz servirá de mote à apreciação do trajeto do diagnóstico de morte até aos dias de hoje e mais além.

1.1. Breve percurso social da morte e do morrer

Idade Antiga

A estabilidade da cultura egípcia proporcionou uma inigualável matriz de estratégias para lidar com as exigências da vida e com os desafios colocados pela morte. Para esta civilização, o percurso da vida humana era considerado como uma sucessão de mudanças e a morte, ao conduzir a outro tipo de existência, representava um estado transicional de elevada importância. Taylor⁴ atribui a esta “racionalização relativamente sofisticada da morte” fundamento para uma atitude ambivalente. De um ponto de vista emocional, o fim da vida humana era temido e indesejado; de um ponto de vista intelectual era reconhecida a sua inevitabilidade. Este era o momento de escapar à segunda morte, resultante do fracasso na transição para a vida eterna.⁵ A prevenção e tratamento de doenças dependiam essencialmente de remédios naturais e encantamentos. Esta relação entre o pensamento médico e as forças sobrenaturais comprometia a compreensão racional do funcionamento dos órgãos, do corpo ou dos tratamentos. Embora o conhecimento médico egípcio tenha produzido eco na Grécia Antiga e em determinadas áreas do *Corpus Hippocraticum*, o mesmo não aconteceu com a interpretação de cariz sobrenatural. Esta nova perspetiva baseada nas causas naturais teria enorme impacto na história da medicina.⁶

A primeira definição dos sinais de morte do ser humano é atribuída a Hipócrates, em *De morbis*. Embora considerasse a razão, a emoção e a sensação como atribuições do cérebro,

apenas o coração era indicador de vida ou de morte. Em *Prognostikon* defendeu que uma vez observados no paciente os sinais indicadores de um estado terminal, era hora de deixar aos familiares e amigos a decisão de pronunciar a morte do ente querido; não cabia ao médico diagnosticar ou certificar a morte dos seus pacientes. Consciente da incerteza que o estado de morte causava na população, a lei ateniense exigia que fossem aguardados três dias antes do enterro, período que alguns estados prolongavam até sete dias. Os incipientes meios de diagnóstico médico e a inadequada compreensão das várias condições que poderiam tornar o corpo humano imóvel, frio e sem resposta por longos períodos de tempo contribuíram para que o medo da inumação prematura e a determinação do exato momento da morte fossem questões que perduraram.⁷

Idade Média

A queda do Império Romano veio ditar a decadência das práticas de saúde pública no Ocidente e afastar a tradição médica greco-romana. As epidemias que assolaram a Europa durante os séculos da Idade Média encontraram entendimento no pecado e na punição e conforto espiritual na interpretação cristã. As práticas de cura tornaram ao âmbito das atribuições religiosas, encontrando-se desautorizada qualquer explicação para além da fé.⁸ Até à primeira Idade Média, a morte foi percebida como domesticada pelo facto de ser pressentida pela advertência de sinais naturais ou por uma convicção íntima. A morte fazia-se anunciar, ou era súbita e tão terrível, que assumia um carácter absolutamente excepcional e impunha-se não falar sobre tal! Uma vez pressentida, a morte era aguardada no leito, sem drama ou emoção excessiva, numa atitude familiar, próxima e atenuada. Depois de uma discreta despedida alusiva aos bens e seres amados, o moribundo recebia o perdão dos seus próximos e a absolvição eclesiástica.⁹ Estes momentos assumiam um forte sentido de evento partilhado, revestido de profundo significado pessoal, social e religioso centrado na preparação cuidadosa do moribundo para o *post mortem*¹⁰ porque o fim da vida perspectivava duas mortes, a primeira, biológica, correspondendo ao morrer do corpo, a segunda, terrível porque eterna, correspondendo ao fracasso da salvação no juízo final.¹¹ Este *transitus* para o escatológico veio sobrepor-se à anterior visão greco-pagã da morte do corpo vital e do si.

A morte natural, nem ansiada nem evitada, vem a apropriar-se de um carácter mais dramático e pessoal, percebido como morte de si. O julgamento no final dos tempos é antecipado para o leito de morte; entre a salvação e a condenação eternas, o purgatório

adquire expressão como estado transitório, derradeiro recurso orientado pela literatura cristã da *Ars moriendi* e pelas publicações sobre o saber morrer. Este segundo reino do Purgatório de Dante, *onde...ascender ao céu se torna digno*, estava interdito aos excomungados e às vítimas de morte violenta.¹²

Idade Moderna

O medo da peste que assolou a Europa produziu uma atitude angustiada perante o perigo de contágio e de morte súbita, impelindo uns para a vivência da paixão pelos bens terrenos e outros para o desprendimento das coisas passageiras.¹¹ Imperava a morte macabra, implacável. Barreiros¹³ relaciona este contexto com a nova percepção de que cada pessoa não é inteiramente dona do seu corpo porque este é de pertença divina, mas também do reino e da justiça. Esta reabertura aos desígnios terrenos propicia condição para a retoma da medicina sobre o domínio do saber oficial sobre o corpo.

O receio da inumação prematura e de que a pessoa considerada morta poderia despertar não era uma preocupação apenas popular; a ciência médica debatia o tema de forma acalorada. Em França, a Tese de Winslow, médico da Academia de Ciências Francesa, sobre “*A Incerteza dos Sinais de Morte e o Perigo das Inumações e Dissecções Precoces*,” publicada em 1748, e a “*Dissertação sobre a Incerteza dos Sinais de Morte e o Abuso dos Enterramentos e Embalsamamentos Precipitados*” de Bruhier, em 1752, alertavam para a confiabilidade dos sinais de putrefação do cadáver, como indício de morte real. No mesmo alinhamento Christopher Hufeland, eminente médico da sociedade alemã, publicava “*A Ignorância da Morte*,” onde sugeria a construção de uma espécie de depósito de corpos, que viria a transformar-se no conceito de casa mortuária.⁸ A sociedade aspirava a um sinal único e infalível de morte, acessível a qualquer leigo, como garantia de evitar o enterramento prematuro. A este propósito diria o médico higienista e cofundador da morgue de Paris, Alphonse Devergie, “abandonemos a infeliz ideia de que os sinais de morte devem ser vulgarizados.¹⁴”

Idade Contemporânea

Em 1839, a Academia de Ciências Francesa avançava na busca da resolução que se impunha, mediante concurso para a mais confiável prova de sinais de morte. A proposta vencedora, do médico francês Eugène Bouchut, trouxe o que ficou conhecido como a Tríade de Bouchut para o diagnóstico positivo de morte: cessação da respiração, dos

batimentos cardíacos e da circulação, mediante recurso do recém-inventado estetoscópio. A busca de séculos parecia estar concluída mas, apesar da imediata atenção internacional, as reservas perduraram. A objeção de que pessoas vivas poderiam manifestar batimentos inaudíveis ameaçou este postulado. A hipótese do transe parapsíquico, como estado indistinguível da morte real, foi descrita e publicada em revistas como *The Lancet*; era este o estado da arte, em pleno século XIX.⁸

Filippo¹⁵ considera que, apesar de todo o progresso com impacto na esperança de vida, a morte mantinha o caráter de acontecimento natural e normalmente não era ocultada. Na maioria dos casos morria-se em casa, rodeado por familiares e amigos. Este tempo permitia ao moribundo deliberar sobre as suas determinações finais e preparar-se espiritualmente, numa vivência marcada pela expectativa da reunião familiar no além morte. O luto não era tanto a exaltação da perda mas sobretudo a saudade, pelo tempo infinito até ao momento do reencontro. Como refere Ariès,⁹ a anterior atitude centrada na morte de si era agora transferida para o temor à morte do próximo, à morte do outro, inspirado por uma dor apaixonada. A expressão do luto ultrapassa os limites impostos pelo costume, manifestando-se na ostentação do pranto, na perda do sentido de vida, no definhar. Este fenómeno vem originar o culto dos túmulos e dos cemitérios, prolongando os sinais de presença do ente querido, numa atitude de afeto e, simultaneamente, de relutância em aceitar a perda, que vem conferir ao ente falecido um estatuto de imortalidade.

No entender de Filippo,¹⁵ os movimentos migratórios e expansão para ocidente, sobretudo para os Estados Unidos da América (EUA), iniciados no século XVIII, viriam a repercutir-se na posterior atitude perante a morte. Apesar de as crenças da Europa Ocidental terem sido transportadas pelos primeiros colonos, este Mundo Novo veio a desenvolver as suas próprias atitudes, crenças e práticas. Depois da Primeira Grande Guerra, também a Europa viria a divergir nas manifestações de rituais fúnebres e hábitos de luto. A Inglaterra e os países do noroeste da Europa cultivando uma atitude mais reservada, diferente da atitude socializada adotada por países como a França, Alemanha e Itália. Ariès⁹ atribui esta divergência à influência de fatores como a evolução socioeconómica, a industrialização e a urbanização mas também a um fundamento religioso, por oposição do protestantismo ao catolicismo e ao estender do culto funerário às grandes cidades, onde as influências rurais permaneciam cativas de crescimentos económicos menos acelerados.

A mudança nas atitudes perante a morte operava-se lentamente, inapercebida pelos seus contemporâneos. Mas, em meados do século XX, a intolerância à morte do outro sofre uma

inversão inesperada, uma interdição, focada em poupar o moribundo ao seu estado de gravidade, num teatro de dissimulação que acaba por entregar às equipas médicas a responsabilidade da pesada notícia. A morte é transferida para o domínio hospitalar, onde são proporcionados os cuidados que já não são possíveis no domicílio. Os atos sociais são esbatidos ao absolutamente necessário, poupando a sociedade, os amigos, os vizinhos, os colegas, as crianças, à passagem da morte, reduzindo ao mínimo o risco de disrupção das relações sociais e económicas. O desgosto demasiado expressivo é percebido como sinal de inadaptação, sendo considerado mórbido. A morte torna-se objeto de negócio e a área funerária granjeia a adesão do público, ao intervir como facilitadora do regresso à normalidade quotidiana. Ariès⁹ sustenta que esta interdição da morte tenha surgido nos Estados Unidos no início do século XX, incrementada pela preservação da “ideia de felicidade,⁹” estendendo-se posteriormente à Inglaterra, aos Países Baixos, à Europa industrial. No entanto reconhece também na sociedade americana obstáculos e limites que, num *volte face*, reconduziram a morte ao discurso de que fora banida.

Os progressos técnicos e científicos e o desenvolvimento de medidas de suporte de vida, como a ventilação mecânica e a ressuscitação cardiopulmonar, vieram alterar radicalmente o curso dos debates e ditaram o ponto de viragem na definição de morte orientada para o cérebro e para a morte cerebral, gradualmente aceite como a morte do indivíduo. Mas contribuíram também para a secularização do pensamento social e intelectual, deixando um vazio na capacidade para lidar com a morte.¹⁶ O advento dos cuidados paliativos, na segunda metade do século XX e a divulgação de publicações sobre a morte e o morrer vieram operar alterações significativas. A obra de Kübler-Ross centrada nas etapas do processo de morrer, torna-se amplamente explorada sobretudo em cuidados paliativos. A inclusão destas áreas no ensino das ciências da saúde e o envolvimento dos familiares vieram impulsionar a capacidade para o cuidar e confortar na morte e incentivar a aceitação deste processo. A transição para o século XXI trouxe ao debate novos desafios, como a eutanásia, as medidas de prolongamento da vida, as diretivas antecipadas de vontade, a doação de órgãos para transplantação e, mais recentemente, a criopreservação do corpo, questões que suscitam na sociedade o repensar as determinações em fim de vida.

E mais além

O homem é uma corda estendida entre o animal e o super-homem, assim falava Zaratustra de Friedrich Nietzsche, na antevisão do mundo moderno. A evolução para um novo tipo de

ser humano não demorará, nem se limitará a criar mudanças na cultura e na mentalidade. Nesta ótica, a bioconstituição surge como reguladora das possibilidades e limites constitucionais da corporeidade humana. Embora ainda com pouca expressão a nível de debate social, a pertinência desta matéria é inquestionável, sobretudo nas áreas relativas à intervenção no corpo humano. Alterar ou mesmo eliminar as fronteiras entre a vida e a morte, a duplicidade resultante de clonagem ou a hibridização e a tecnologização do corpo são, numa ética de distância, questões de importante relevo quer para as gerações futuras, quer para as gerações extremamente futuras.¹⁷ Esta (r)evolução levanta novos desafios ao conceito de liberdade e responsabilidade e instala gradualmente o conceito de transumanismo, baseado na gestão da oportunidade de melhorar a condição da biologia humana com recurso à engenharia genética, tecnologia da informação, nanotecnologia molecular e a inteligência artificial.¹⁸ Mantem-se o desafio de entender os limites do corpo, a doença e a morte, à luz das possibilidades tecnológicas de intervenção, atuais e futuras.

1.2. O conceito de morte

O termo conceito encerra em si o seu significado e os elementos que o constituem, como unidade estruturada. Quando os conceitos são gerais, a formulação do seu enunciado representa vagamente o objeto, numa imprecisão sem grandes consequências. No entanto, ensina Dahlberg,¹⁹ quando se trata de linguagem especializada, os conceitos devem ser definidos de forma precisa, reunindo e compilando os enunciados precisos a respeito de determinado objeto, no sentido de se obterem as definições corretas, sobretudo no domínio da comunicação internacional do conhecimento. Este enquadramento visa auxiliar o entendimento de conceito de morte em âmbito filosófico, jurídico e médico-legal.

O escopo do conceito de morte, na perspetiva de um filósofo contemporâneo

O conceito de morte difere de todos os outros, no sentido de que é absolutamente ausente de objeto e não existe método para conhecer melhor o conceito de morte, porque não é possível conhecer a morte de todo.²⁰ Jeff Mason,²⁰ filósofo contemporâneo, esvazia o conceito de morte de qualquer subjetividade; nem filósofos nem não filósofos nem mesmo os que estudam a morte têm vantagem, uns sobre os outros, uma vez que no pensar sobre a morte todos têm a mesma igualdade de ignorância, na medida em que não existe nada que se possa saber. Encontramos reflexo deste entendimento nas palavras de Faria Costa²¹ quando diz:

“Sofremos de absoluta igual partilha daquilo que se não tem...face a um pedaço de nós que não conhecemos porque opaco...não obstante a sua inevitabilidade, o único fenómeno absolutamente opaco da vida é a morte.”

Esta ausência de conteúdo torna necessário falar metaforicamente da morte, tanto para quem a considera o fim de tudo, um ponto final, como para quem a projeta como transição para outra forma de vida, uma passagem. De uma forma ou de outra, é uma metáfora. O nascimento e a morte são os extremos da linha de vida. Desde o nascimento, a vida dirige-se para morte, movimento que no ser humano é acompanhado pela compreensão das alterações que esta progressão traz e pela adaptação dos pontos de interesse, à medida que o envelhecimento acontece. A observação do mundo pelo prisma da idade ilustra esta diferença; enquanto os mais velhos tendem a integrar a perspectiva da morte nas alterações da vida, os mais novos integram a compreensão intelectual de que a morte chega a todos mas isso não torna mais real a sua própria mortalidade.²⁰ Numa perspectiva filosófica, Mason²⁰ ressalva a diferença de conceção da morte encontrada em Platão e Espinosa; enquanto com Platão a preocupação vital sobre a morte é alvo de uma centrada meditação, para Espinosa sensata é a pessoa que menos pensa na morte. Este antagonismo é também assinalado por Faria Costa:²¹

“(...) de sorte que para Voltaire a certeza da morte é um dado conhecimento que se adquire pela experiência; nos antípodas desta compreensão está Scheler para quem é um dado inquestionável que um homem, mesmo que fosse o único ser vivo sobre a terra, sempre saberia que seria surpreendido pela morte.”

Talvez o equilíbrio esteja entre o repensar excessivo sobre a morte e a falsa sensação de permanência da vida, na capacidade de enfrentar honestamente que a morte envolve cada um na reflexão do significado da sua vida e dos valores que lhe dão suporte.²⁰ Entre as múltiplas abordagens filosóficas clássicas ou contemporâneas sobre a morte, optámos pela perspectiva de Jeff Mason no auxílio à compreensão de uma visão periférica à interpretação médico-legal em que nos queremos centrar, sobretudo porque foi descrita seis meses antes do diagnóstico de neoplasia pulmonar em estado terminal, de que viria a falecer dois meses após a reflexão que analisamos em seguida, permitindo-nos a observação de uma perspectiva filosófica em trânsito sobre a morte.

Os filósofos centram-se na epistemologia, na metafísica, na lógica, na ética, enfim, em questões muito gerais e abstratas, que impermeabilizam à sua perspectiva pessoal. Mas Mason reconhece, “Não há como um diagnóstico de neoplasia pulmonar, inoperável e com metástases ósseas, para que alguém tenha um choque.²²” Perante um diagnóstico de limite

de vida, a abstração filosófica e a experiência pessoal unem-se, fazendo questionar se é possível ao filósofo ultrapassar os seus pressupostos de isenção, sobretudo perante a possibilidade real de morte, num futuro próximo. Ensaçando uma reflexão sobre a sua própria condição, Jeff Mason considera que ter estudado filosofia ao longo de quarenta e seis anos permitiu-lhe manter a calma perante este diagnóstico, decorrente de um exame de rotina. Apesar da observação do mundo parecer diferente consoante as fases da vida, a forma como cada pessoa pensa e sente a vida e a morte ao longo deste trajeto marcará a diferença. Mas, para compreender o valor da filosofia na preparação para morrer, diz Mason, será necessário recuar às raízes do amor pela sabedoria.

Nas raízes desse amor encontramos, na argumentação filosófica, três posicionamentos face a esta matéria. Para a argumentação materialista, a realidade é constituída por matéria, forças e leis que regulam o seu comportamento e para quem os seres humanos são entidades sem componente imaterial, que possa sobreviver ao corpo. Resumidamente, quem está morto, está morto! Para a argumentação dualista, o ser humano excede a entidade puramente física, cuja mente não é redutível ao cérebro e às suas funções. É dotado de alma que, ao não depender do corpo para existir, pode sobreviver à sua morte. Mesmo assumindo que esta defesa não constitui prova de que existe uma vida depois da morte, torna credível essa possibilidade. Por fim, a argumentação teísta apresenta razões mais fortes para a crença na vida depois da morte. Se Deus existe, então é expectável que assegure a justiça final, no além morte, que o mal seja punido e que o bem seja recompensado. Embora sejam razões suficientes para os teístas, não são conclusivas e não parecem ter força de persuasão face a uma argumentação cética convicta.²³

Cada perspetiva filosófica encontra um argumentário que caracteriza o objeto morte, afastando a ideia de um conceito filosófico transversal, universal. Parece-nos este o sentido que Faria Costa recolhe da afirmação de Patrícia S. Mann de que, enquanto domínios como a antropologia ou a história se permitem concretizar e contextualizar a morte, “nós, filósofos, estamos sempre a tentar chegar à morte e sempre a falhar.”²¹

Conceito jurídico de morte

Em hermenêutica jurídica o conceito de morte é um conceito aberto, visto que os elementos que o constituem são proporcionados pela ciência médica mas a interpretação é jurídica. O direito não procura definir o que é a morte nem o que é a vida mas necessita da distinção entre morte, morrer e estar morto para estabelecer os seus limites legais.

Recorrendo às palavras de Almeida Júnior e Costa Júnior, morte é o estado do ser humano quando já não pode sobreviver por suas próprias energias, cessados os recursos médicos por tempo suficiente, é a irreversível desintegração do dinamismo vital, psicológico, sociológico e cultural do indivíduo humano, em direito considerado pessoa. À luz do conceito jurídico de morte, o indivíduo sujeito de direitos e obrigações deixa de existir como unidade social e deste entendimento entre o direito e a medicina decorre que o término da pessoa e a morte médica ocorrerem em simultâneo.²⁴ Embora a morte seja um processo que se alonga no tempo, para fins práticos, é preciso atribuir-lhe um sentido cronológico, fixar-lhe um momento. Este desafio exige que o médico precise o momento da concretização do conceito jurídico de morte, no processo que é o conceito biológico de morte.²⁵ Se o momento da morte é determinante para a ordem jurídica e para as consequências jurídicas, a morte cerebral, como refere Axel Thias citado por Godinho, marca um ponto fixo no processo de morte do organismo.²⁶

Para as ciências naturais, estar vivo, por oposição a estar morto, é suficientemente explicativo porque o conceito de vida humana baseia-se na observação biológica; para o direito, esta noção torna-se insuficiente, ao não incluir a valoração e proteção da unidade vida-pessoa, corpo e espírito, que o direito assume para a vida humana, isto é, não integra os pressupostos ético-filosóficos que suportam o conceito de pessoa. Para o direito, estas são duas realidades distintas mas tão intrínsecas que, quando morre uma, extingue-se a outra. Considera Godinho²⁶ que o permanente desenvolvimento da ciência médica, desafiando, retardando a finitude da vida humana, faz ponderar a autonomização de outros bens jurídicos, à semelhança do patamar jurídico-penal relativo ao processo do início da vida, contemplando também as fases da vida em processo de morte, como última etapa do processo da vida humana.

Conceito médico de morte

A ideia de que o mecanismo de quase todas as mortes é de origem bioquímica, como resultado de desequilíbrio eletrolítico, é largamente considerada na literatura forense. De facto, quando em vida os níveis eletrolíticos ultrapassam os seus limites homeostáticos, constituem uma ameaça à condição de saúde; quanto mais estes limites são transpostos, maior é o risco de doença grave e mesmo morte. Assim, as alterações eletrolíticas podem ser de início *ante mortem*, ou advir com a morte somática mas a sua interpretação analítica fica comprometida pela corrupção que o líquido intersticial e líquido intracelular exercem

um sobre o outro, em resultado da destruição da membrana celular. No entanto alguns fluidos extracelulares como o humor vítreo, o líquido cefalorraquidiano e o sangue mantêm um perfil que permite resultados de interesse forense.²⁷ Certamente, este processo de morte bioquímica é *menos glamoroso* que a morte por falência de órgãos nobres.

A afirmação de Marie François Bichat, em finais do século XVIII, de que a morte é um processo cronológico que conduz a uma catástrofe fisiológica, mantém a sua coerência científica. Esta sequência depende da qualidade e da intensidade da agressão que a desencadeia, todavia está constituída por uma sucessão de fases de destruturação do funcionamento orgânico, que se sobrepõem nos estados de transição entre a morte aparente e morte relativa, eventualmente reversíveis mediante manobras de suporte de vida, até à morte intermédia, marcada pela extinção progressiva e irreversível das atividades biológicas, terminando na extinção de toda a forma de vida, a morte absoluta.²⁸ Esta não é uma questão encerrada, o século XXI mantém a persecução do conceito de morte. A 65ª Assembleia Mundial de Saúde,²⁹ promovida pela Organização Mundial de Saúde (OMS), visa a produção e implementação de diretrizes internacionais para a determinação de morte. Para o efeito, incluiu diferentes perspetivas: defensor da determinação de morte holocerebral ou morte cerebral total, Eelco Wijdicks enfatiza as recomendações emanadas pela Academia Americana de Neurologia; James L. Bernat considera que a morte baseada na cessação das funções circulatória e respiratória enquadra a maioria dos casos e ressalva a consensualidade dentro e entre os países, como forma de garantir uma melhor confiança pública; Alexander M. Capron defende uma abordagem universal para a definição da morte, aplicável a todas as pessoas independentemente da jurisdição ou circunstâncias; finalmente, Charles L. Sprung ressalva que as decisões devem ter sentido prático em todas as culturas e profissões, de forma a garantir a sua sustentabilidade a longo prazo. Em resumo, o comité de revisão sublinha a necessidade de envolvimento de peritos na área médica, científica, legal, económica e ética, que representem tanto a sociedade como as classes profissionais e que possam conduzir à produção de diretrizes suportadas por critérios de evidência científica, de transparência e de imparcialidade. Reunido o consenso acerca da terminologia a utilizar, adquirem expressão:²⁹

- Conceito de morte: explicação abstrata e não provável da morte, geralmente baseada em crenças espirituais, religiosas ou filosóficas; no entanto o fórum defende o distanciamento desta terminologia tradicional, em favor da definição operacional de morte humana.

- Definição operacional de morte: critérios biomédicos que descrevem o estado da morte humana.
- Morte: momento no processo de morrer, quando o indivíduo passa do estado de vivo para o estado de morto.

Na persecução deste objetivo, o Departamento de Prestação de Serviços e Segurança da OMS volta a reunir, em setembro de 2014. Os resultados são publicados em 2017, disponibilizando dois fluxogramas para a determinação clínica de morte, o algoritmo para a paragem cardiocirculatória e o algoritmo para a paragem neurológica. Em síntese, apesar dos milénios decorridos, a busca pela consensualização da morte permanece. As mudanças operadas pelas medidas de suporte na falência orgânica, quer pela tecnologia de substituição, quer pela transplantação, continuam a desafiar a noções de vida e morte, mantendo a discussão na égide da reverência pela vida.

1.3. A certificação da morte em Portugal

A apreciação do percurso social da morte e do morrer permite compreender como os sinais de incerteza de morte comprometeram a sua precoce certificação como responsabilidade médica, face ao domínio que o poder eclesiástico imprimia sobre as vertentes não biológicas. As questões nebulosas da finitude e fisicalidade continuam a inquietar a humanidade, até aos dias de hoje.

Certificação pré-jurídica de morte

É interessante que, para início deste enquadramento, seja necessário recuar até às normas do direito canónico que regularam as matérias do direito privado, até há pouco mais do que um século. Pertence também ao foro eclesiástico a implementação da divisão administrativa das dioceses em freguesias ou paróquias, que só a partir de 1878 viriam a ser incorporadas no sistema nacional da Administração Pública, consolidando-se como autarquias locais.³⁰ De acordo com o decretado pelo Concílio de Trento, em 1563, deveriam os párocos de todas as igrejas proceder ao cuidadoso registo do sacramento do matrimónio, posteriormente expandido pelo *Rituale Romanum* do papado de Paulo V ao sacramento do batismo e registo de óbito. De forma inesperada, era a Igreja que detinha o repositório de dados acerca da população local,³¹ situação que em Portugal se manteve até

1911. A título de exemplo, documenta-se um registo extraído de um Livro de Óbito, de 1810, disponível no Arquivo da Universidade de Coimbra:³²

“Aos ... de mil oitocentos e dez, M.S. viúva que ficou de J.C. ... desta freguesia faleceu sem sacramentos, tinha estado doente e foi sempre, e quando a viram aflita os seus parentes lhe disseram que se confessasse, respondeu que não tinha precisão e que não dessem incómodos ao Pároco, não obstante um deles me veio dar parte para que a fosse confessar, estando eu pronto me chamaram para outro sacramento com mais precisão, a que acedi ... e no voltar para casa me deram parte que ela tinha falecido pelas onze da noite, gritando com uma dor em um braço e com a mesma dor voltando-a, expirou. Tinha-se confessado, haveria poucos dias com o Vigário deste lugar e confessava-se a miúdo com ele, era de boa vida. Está sepultada nesta Igreja ... para constar, fiz este assento, dia, mês e ano *at supra*. O Vigário ...”

Também o Reino sentia a necessidade de regulamentar a matéria relativa às doenças, às mortes e às condições de inumação; depois de algumas medidas de alcance pouco eficaz, é criada, em de 28 de agosto de 1813, a Junta de Saúde Pública, composta com a finalidade de dar cumprimento a regras sanitárias que incluíam evitar o desenvolvimento de epidemias, tratar do asseio das cidades, vilas e aldeias, melhorar as prisões e hospitais e construir os cemitérios fora das igrejas.³³ Em 1855, o Tratado Elementar de Medicina Legal, de Januário Furtado Galvão, vem elucidar sobre a relação entre os sinais da morte real e os enterramentos, problemática bem presente na sensibilidade coletiva mas sobretudo, uma questão de higiene e saúde pública; este enlace legitimava o Estado a entregar às autoridades competentes uma matéria, até então, sob o domínio eclesiástico.³⁴

Com vista a harmonizar os serviços de saúde, “inaugura-se o século XX com uma nova e salutar reforma,³³” impondo a todos os clínicos verificar o óbito e passar a respetiva certidão, a não ser que entenda haver necessidade de exame médico-legal e decretar aos regedores da paróquia prestar todo o auxílio ao médico sanitário. Só mais tarde surgiria a tentativa de criar um Registo Civil, medida que, apesar dos esforços legislativos, encontrou grandes dificuldades de concretização e os párocos continuaram com a atribuição do registo da maioria da população. Esta situação perduraria até ao final da Monarquia. É por meio do Ministério da Justiça do Governo Provisório da República Portuguesa, em 1911, que o Estado vem decretar, por força de lei, o registo civil para autenticação da individualidade jurídica de cada cidadão, nomeadamente nascimentos, casamentos e óbitos, impondo que a declaração do óbito seja corroborada com certificado de óbito.³⁵ No entanto, só em 1926, com a reorganização geral dos serviços de saúde pública protagonizada pela recém-criada Direção Geral da Saúde, vem a ser decretado que fica de ora avante vedado aos regedores de paróquia passarem certidões de óbito.³⁶

Sobre os critérios de verificação da morte, para fins de transplantação

As décadas seguintes foram de um progresso tecnológico verdadeiramente desafiante. A génese de uma mudança, no entendimento da doença e da morte, pode ser percebida nas primeiras palavras do Decreto-Lei nº 45 683, de 25 de abril, pelo Ministério da Saúde e Assistência, em funções no ano de 1964: “Desde há muito se vem sentindo entre nós com premência crescente a necessidade de utilizar em certas condições órgãos e tecidos das pessoas falecidas,³⁷” reconhecendo-se a necessidade de contemplar uma matéria já considerada na legislação de países vizinhos e sobre a qual a Procuradoria-Geral da República Portuguesa já tinha emitido pareceres favoráveis. Embora assumindo que o problema é delicado, insere-se pela primeira vez a expressão “transplantação para vivos de órgãos e tecidos de pessoas falecidas,³⁷” matéria remetida para os Ministérios da Justiça e da Saúde para fixação de regras de semiologia médico-legal, depois de ouvida a Ordem dos Médicos. Em cumprimento deste requisito veio a publicação da Portaria nº 20688, em 17 julho do mesmo ano de 1964, tornar obrigatória, para fins de colheita, a verificação do óbito mediante reconhecimento da interrupção permanente da função cardiorrespiratória.

Novas técnicas de suporte de vida, associadas à implementação das unidades de cuidados intensivos, vieram não só gerar novas possibilidades na provisão de órgãos para transplantação mas também estimular o debate na comunidade médica internacional e a adaptação legislativa. Fruto desta situação, impunha-se um novo entendimento do que é estar legalmente morto. Portugal acompanha este imperativo; assim, a Portaria nº 156/71, de 24 de março, vem fazer saber que o reconhecimento do critério de morte baseado na interrupção permanente das funções cardiorrespiratórias, previsto no anterior diploma “já não contempla todos os casos que é necessário prever e regular.³⁸” Surgem assim duas distinções, os anteriores requisitos de sinais seguros de morte e novos requisitos, direcionados aos doentes submetidos a técnicas de reanimação, para quem as regras de interrupção permanente das funções cardiorrespiratórias deixaram de ser satisfatórias.³⁸ Sem referir expressamente morte cerebral, este diploma é por nós entendido como precursor da legislação dessa nova entidade. Embora o seguinte Decreto-lei nº 553/76, de 13 de julho, do Ministério dos Assuntos Sociais protagonize alguma constrição relativamente às anteriores Portarias de 1964, que revoga, mantém a legitimidade da colheita de órgãos ou tecidos no corpo da pessoa falecida.

Critério médico-legal de morte cerebral

A título da Colheita e Transplantação de Órgãos e Tecidos de Origem Humana, vem a Lei nº 12/93, de 22 de abril, estatuir importantes disposições legais e éticas acerca da prática de transplantação e deliberar no Art.º 12º que cabe à Ordem dos Médicos, ouvido o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV), enunciar e manter atualizado o conjunto de critérios e regras de semiologia médico-legal idóneos para a verificação da morte cerebral. Neste sentido, vem o Ministério da Saúde fazer publicar em Diário da República, de 11 de outubro de 1994, a “Declaração do Conselho Nacional Executivo da Ordem dos Médicos para critérios de morte cerebral,” que estabelece as condições prévias, as regras de semiologia e a metodologia para o diagnóstico, sendo que, desde a primeira frase, esclarece o posicionamento português relativamente a uma das questões mais efervescentes no plano da discussão internacional, ao afirmar que a certificação da morte cerebral requer a demonstração da cessação das funções do tronco cerebral e da sua irreversibilidade.

Dando cumprimento à aguardada apreciação ética sobre esta sensível matéria, vem o CNECV³⁹ fazer saber que, refletindo sobre a coexistência do recém-formulado critério de morte cerebral e do já consolidado critério de morte por paragem definitiva das funções respiratória e circulatória, antecipa “duas conclusões perversas e ambas erradas”. Por um lado, a pessoa em morte cerebral eleita como dadora, não tendo sido submetida a colheita de órgãos para transplantação, teria que ser considerada “novamente viva” ao não cumprir ainda o critério de morte por paragem definitiva das funções respiratória e circulatória; por outro lado, a eventual suspeita de que o critério de morte cerebral cumpriria um objetivo meramente utilitarista, no sentido de gerar oportunidade de colheita de órgãos para transplantação. O CNECV refuta estas suposições, lembrando que o diálogo ético acerca do estado de morte cerebral precedeu em alguns anos as matérias de transplantações de órgãos provenientes de dador cadáver, afastando a ideia de que a motivação de uma tenha surgido em função da necessidade de outra. O Parecer conclui que o critério de morte cerebral é o único aceitável, comprovado pela cessação irreversível das funções do tronco cerebral, sendo eticamente exigível que seja usado univocamente na legislação, e não apenas no respeitante a transplantações. A clarificação surge pela Lei nº 141/99, de 28 de agosto, que vem estabelecer, numa redação muito clara, que a morte corresponde à cessação irreversível das funções do tronco cerebral.³⁹

Atendendo à necessidade de uniformização de determinadas matérias em âmbito da legislação da União Europeia, na qual Portugal está integrado, vem a Assembleia da República estatuir a Lei nº 22/2007, de 29 de junho, que transpõe parcialmente para a ordem jurídica nacional a Diretiva nº 2004/23/CE, do Parlamento Europeu e do Conselho, de 31 de março, alterando a Lei nº 12/93, de 22 de abril, relativa à colheita e transplante de órgãos e tecidos de origem humana. As alterações incidem sobre a inclusão de definição de órgãos, tecidos, células, dador e dádiva e sobre o Capítulo II, da colheita em vida, mantendo praticamente inalterado o Capítulo III, da colheita em cadáver. Posteriormente, a Lei nº 12/2009, de 26 de março, ao abrigo da mesma diretiva europeia, vem alargar o âmbito do regime jurídico à qualidade e segurança relativa à dádiva, colheita, análise, processamento, preservação, armazenamento, distribuição e aplicação de tecidos e células de origem humana. Trata-se de uma lei extensa que, tal como a anterior, não vem estabelecer alterações relativamente ao dador cadáver.

1.4. O luto e a perda ambígua

Até à acessibilidade aos hospitais e às instituições do cuidar, as pessoas morriam em casa, com todos os membros da família, incluindo crianças, envolvidos na preparação e no imediatismo da morte. Em função desta nova acessibilidade, as modernas sociedades tecnológicas viram instalar-se uma negação da morte e um distanciamento dos processos de luto, diluindo o tradicional suporte cultural que, na opinião Becker (1973) e Mitford (1978) referidos por Walsh e McGoldrick,⁴⁰ ajudava as famílias a integrar a morte na continuidade da vida. Esta referência à data não é despiciente; apesar de a questão estar identificada desde as primeiras décadas da dita modernidade tecnológica, o atual reflexo social mantém este perfil. O distanciamento geográfico e/ou emocional concorrem igualmente para afastar a morte do quotidiano, isolando-a no ambiente assético das instituições, onde toma a forma de desafio a ser vencido ou de insucesso terapêutico. A diversidade crescente dos tratamentos disponíveis e o suporte artificial de vida levantaram questões profundas acerca do que significa morte natural e os familiares vêm-se envolvidos em inimaginadas decisões de fim de vida. Medidas como diretivas antecipadas ou testamentos vitais tornam-se opções, como forma de reduzir o sofrimento e promover a dignidade, o bem-estar e o sentido de controlo, ensaiando uma reaproximação ao processo de morrer. Mas os desafios são também sociais. O conceito de família amplificou-se e tornou-se inclusivo de uma significativa variedade de parentes e de relações informais. Os

limites de família dilataram-se, abrangendo também relações significativas. Também a permanente conectividade traz novas e ambíguas possibilidades; encurtou as distâncias entre entes queridos em qualquer parte do mundo, a morte é agora anunciada *online*, são criadas páginas eletrônicas de memoriais virtuais e disponibilizadas novas formas de apoio ao luto e sofrimento, através de redes sociais.⁴⁰

Modelos teóricos de perda e luto

Adotando humildemente a advertência de Freud, em *Luto e Melancolia*, “renunciamos de antemão a reivindicar a validade universal das nossas conclusões,” tal é a limitação do saber face à complexidade do luto. Mas, como elemento aderente ao processo de morte, torna-se incontornável esta referência, mesmo que superficial. Nesta obra, Freud considera que o luto é, em geral, a reação à perda de uma pessoa amada, ou à perda de abstrações colocadas em seu lugar, tais como a pátria, a liberdade, um ideal. Existe a perda real e consciente do objeto de amor, deixando a pessoa vazia de vontade. Distingue-se da melancolia, que ocorre como reação a uma perda idealizada, o objeto de amor não morreu mas foi perdido, enquanto objeto. No início do século passado acreditava-se que, em seu devido tempo, o luto seria superado, considerando-se inadequado e mesmo prejudicial perturbá-lo. “E o notável é que esse doloroso desprazer nos parece natural.”⁴¹ Para Freud, uma vez concluído o trabalho de luto, o ego ficaria novamente livre e desinibido.

Desde o contributo de Freud gerou-se uma lacuna na literatura, na educação e na prática em matéria de luto, que só veio a ser colmatada em 1969, pela médica psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross. O modelo desenvolvido com base na sua relação com pacientes em estado terminal, extensível ao processo de luto e perda, pretendia tipificar as etapas do processo adaptativo e adequar a intervenção profissional. Nos anos seguintes foram sucessivamente desenvolvidos modelos baseados em etapas, em tarefas e por fim modelos idiográficos de luto que, em conjunto com a concetualização da prática, proporcionam o guia orientador para a atual intervenção no luto e perda. Depois das etapas do processo de morrer propostas por Kübler-Ross, seguiram-se os modelos de Bowlby, dirigidos ao luto ou separação da figura de apego, os modelos de Parker, baseado no conjunto de comportamentos pré-programados motivados pela perda e o modelo de Sanders, focado em mediadores internos e externos, que conduzem a diferentes experiências de luto em função de fatores como a idade, o género e as circunstâncias individuais que envolvem a perda. As fragilidades destes modelos assentam na marginalização da experiência espiritual e,

segundo McCabe e Worden, um foco demasiado centralizado na progressão linear, limitadora da resposta individual. Esta crítica abriu espaço para o desenvolvimento dos modelos de tarefas de luto. O modelo de Worden é um dos mais citados; visa aceitar a realidade, experienciar e trabalhar a dor da perda, com ajustamento ambiental e adesão à mudança, mantendo a ligação ao objeto perdido. O não envolvimento ativo no progresso das tarefas veio introduzir duas noções de luto patológico, quer pela retenção numa das etapas, quer pela ausência de compromisso de todo o processo. Mais recentemente, Humphrey propôs alterar a classificação do luto normal versus patológico para luto descomplicado versus complicado, sendo que no luto descomplicado os sintomas diminuem em intensidade ao longo do tempo e tendem para a resolução; o luto complicado é prolongado, progressivamente intensificado e sem evolução na integração da perda.⁴²

Os atuais modelos idiográficos enfatizam as diferenças individuais e a experiência única do sofrimento; não vêm substituir mas sim ampliar o modelo de tarefas. Os modelos adaptativos propostos por Martin e Dakota sustentam uma moldura adequada a contextos múltiplos e fluídos, num *continuum* de estilos que operam entre dois extremos: na reação intuitiva são experimentadas emoções intensas, esmagadoras, com necessidade de expressar o sentimento de angústia; por oposição, na reação instrumental observam-se reações cognitivas e/ou comportamentais e moduladoras da privacidade dos sentimentos, que tendem a direcionar-se para a resolução do problema, organização e domínio do ambiente.⁴²

Lipovetsky classifica a sociedade atual como hiperativa, rígida na gestão do tempo e das atividades da vida diária. É-se obrigado a reagir rapidamente às experiências de perda, o que dificulta e frequentemente compromete a elaboração do luto. Não há tempo para refletir, recordar, nem espaço para a dor, sofrimento e angústia. Os estados de depressão são banalizados, generalizados e medicados, parecendo sinalizar o desfasamento entre as exigências da hiperatividade social e a escassez de tempo, essencial para a elaboração psíquica. A medicalização inadequada ou excessiva da tristeza ou do luto vem contribuir para a desresponsabilização do sujeito em relação à sua dor e interferir na capacidade de construção de novas referências. Assim como a melancolia foi expressão de sofrimento no século XX, a depressão tem sido considerada o sofrimento do século XXI.⁴³

Apesar da crescente validação do conhecimento teórico em matéria de luto e sofrimento, parece haver um afastamento entre a pesquisa e a prática, na medida em que a educação e a compreensão populares não acompanharam o distanciamento motivado pela compreensão

empírica, relativamente aos modelos baseados em etapas. Não obstante as múltiplas propostas, o modelo de Kübler-Ross para etapas do processo de morrer e de perda mantém as suas fases *tão persuasivas, que se tornaram axiomáticas*. Imune às críticas relativas à ausência de evidência empírica na sua elaboração, é ainda o modelo de referência, pela abrangência de diferentes tipos de sofrimento, diferentes culturas e diferentes tipos de perda. Passados mais de quarenta anos, mantém-se um dos modelos mais referenciados na literatura, sobrevivendo aos desafios das mudanças sociais e às críticas académicas contemporâneas.⁴⁴

As etapas do processo de morrer de Kübler-Ross

Foi no advento da tecnologia hospitalar e da morte nas instituições, que Elizabeth Kübler-Ross correspondeu ao convite para escrever sobre esta matéria, então lacunar. O livro “Sobre a morte e o morrer” tornou-se um êxito de vendas, quebrando o silêncio que rodeava a morte e catapultando a sua teoria para os programas de ensino médico e de enfermagem. A convivência com pacientes em fase terminal e a apreciação dos diálogos que estabeleciam, levaram Kübler-Ross a identificar cinco etapas no processo de morrer:⁴⁵

Negação: “Não pode ser verdade, isto não está a acontecer-me!” A negação funciona como uma proteção, em resposta à comunicação de notícias inesperadas e chocantes ou de um diagnóstico fatal. Quanto mais abrupta e prematura é a má notícia, mais premente é a necessidade de confirmação, de busca por outra opinião. Esta fase emocional deve ser reconhecida como parte do processo, para poder ser ultrapassada.

Raiva: “Sim, isto está mesmo a acontecer, não é engano! Porquê a mim?” A impossibilidade de manter firme a negação traz à superfície sentimentos de raiva e ressentimento, que se prolongam em várias direções e se projetam no ambiente de forma agressiva. Os familiares ou profissionais de saúde tendem a assumir estes comportamentos de forma pessoal mas, na realidade, pouco têm que ver com aqueles a quem são dirigidos.

Negociação: “Talvez Deus me atenda!” Este íntimo pensamento de negociação estabelece uma tentativa de acordo, baseada no conceito de recompensa/bom comportamento. São realizadas promessas, são pedidas concessões, tudo para que se possa adiar o desfecho previsível.

Depressão: A evidência do processo de doença traz a depressão. Todos os sentimentos anteriores dão lugar a uma enorme sensação de vazio, somatório da perda pessoal, do

impacto na dinâmica familiar, social e até económica. À profunda tristeza associam-se, frequentemente, sentimentos de vergonha e de culpa pouco realistas, que é importante desmistificar. Esta é a fase preparatória para a perda iminente.

Aceitação: Com o tempo e apoio necessários para superar as etapas descritas, a raiva e a depressão cedem, face à aceitação do destino. Nem todas as pessoas em processo de perda atingem esta fase de calma aceitação do fim.

Diz Kübler-Ross que o desenrolar das etapas do processo de morrer pode ocorrer de forma sequencial mas também de forma alternada e até simultânea. Este processo exige conhecimento, compreensão e aceitação por parte dos profissionais de saúde. Na opinião da autora, o acompanhamento deve ser extensível à família, que no processo de adaptação à doença em fase terminal, ou à morte súbita, experimenta semelhantes emoções.⁴⁵

A perda ambígua

Apesar de a perda ambígua ser intemporal, o conceito surgiu com Pauline Boss⁴⁶ para referir a perda pouco clara de um ente querido, seja por morte incerta ou por noção limitada de vida. A teoria da ambiguidade foi desenvolvida com base no tratamento de famílias traumatizadas pela guerra, terrorismo, desastres naturais ou doença crónica e incapacitante. No entanto, Konigsberg⁴⁴ atribuiu-lhe também um sentido abrangente; o inesperado ataque ao *World Trade Center*, em 11 de setembro de 2001, que vitimou *em direto* quase 3 mil pessoas, elevou o luto do nível pessoal a experiência pública, associando a perda ambígua também a acontecimentos marcantes de perda coletiva. Como refere Boss, quando a morte é inquestionável e acompanhada de certificação oficial da perda, há lugar a rituais que permitem concretizar a despedida. Na perda ambígua, estas certezas estão ausentes, bloqueando a cognição e o processo de luto.

Um cônjuge com depressão, um familiar com doença de Alzheimer, uma criança com lesão cerebral, um ente querido com um problema de adição são formas de perda ambígua, sentidas por todos os que têm que conseguir continuar a viver e conviver com uma perda sem resolução. Trata-se de uma desordem relacional e não uma patologia individual. Requer intervenções à família e comunidade, em oposição à terapia individual. Saber viver com a ambiguidade implica aprender a integrar ideias conflitantes, como um soldado desaparecido que se pensa estar morto, mas pode estar vivo e um dia voltar ou como a vítima de uma lesão cerebral cognitivamente incapacitante, que se afigura simultaneamente presente e ausente. Um benefício da ambiguidade é permitir diminuir a culpabilização

peçoal; a experiência de perda dolorosa ou traumática tende a produzir sentimentos de autculpabilização. Promover a exteriorização do problema permite aumentar a tolerância e a resiliência, tanto das pessoas em crise como dos profissionais que acompanham o processo e facilita a concretização de que não existe uma resposta definitiva. Boss alerta que a resolução de todos os processos de perda e luto, como critério de normalidade, é um mito, é um subproduto da atual cultura que valoriza conhecer as respostas, resolver os problemas e seguir em frente. Uma justificação avançada para esta limitação é a dificuldade em lidar com a dor, considerada como algo nocivo, a ser eliminado, e impeditivo do regresso à normalidade. Mas a dor da perda não detém apenas o poder de imobilizar, pode também alavancar mudança. Na perda ambígua, o objetivo é ajudar as pessoas a viverem com o sofrimento, talvez para o resto das suas vidas; permitindo-se ao desconhecimento, terapeutas e profissionais podem admitir recorrer-se da esperança na capacidade dos seres humanos para operar mudança e permanecer resilientes, apesar da perda ambígua.⁴⁶ A resiliência tem vindo a adquirir expressão crescente em saúde mental, tanto no campo teórico como prático, com impacto na recuperação e crescimento positivo, como capacidade para suportar e ultrapassar situações perturbadoras mediante desenvolvimento de processos dinâmicos, com impacto positivo na adaptação a adversidades significativas como perda e luto.⁴⁷

2. O diagnóstico de morte cerebral

As primeiras referências na literatura médica, sobre estados que se assemelham ao que atualmente é reconhecido como morte cerebral, reportam aos finais do século XIX. A verificação de que, durante o aumento da pressão intracraniana, a respiração cessava subitamente enquanto o coração continuava a bater e a centralidade nas funções do tronco cerebral, da apneia, bem como a importância de exclusão das causas reversíveis de tais distúrbios, teriam uma importante ressonância no futuro entendimento desta condição.⁴⁸

2.1. Circunstância pré-concetual do diagnóstico de morte cerebral

A estreita observação de pacientes em estado grave data de tempos antigos mas a monitorização das funções vitais e instituição das medidas terapêuticas apropriadas à recuperação das funções fisiológicas são fenômenos recentes. A inovação de criar uma área separada e simultaneamente próxima ao centro dos cuidados é comumente atribuída a Florence Nightingale quando, no atendimento hospitalar durante a Guerra da Crimeia, em 1854, entendeu haver necessidade de diferenciar uma zona de cuidado aos feridos mais graves e aos submetidos a intervenções cirúrgicas. Desde os tempos de Nightingale, até meados da década de 50, estes foram principalmente cuidados de enfermagem.⁴⁹

Foi a adequação dos recursos técnico-científicos e humanos às necessidades prementes causadas pela devastadora epidemia de poliomielite, que veio intervir como catalisador do progresso. Em setembro de 1958, a revista dinamarquesa *Nordisk Medicin* publicava o primeiro artigo sobre medicina intensiva. Nele, os anestesistas Bjørn Ibsen e Tone Kvittingen descreviam a casuística e mortalidade dos pacientes tratados em modo de tratamento intensivo, no Hospital Municipal de Copenhaga. Em reconhecimento desta inovadora abordagem, a OMS veio estabelecer o Centro de Anestesiologia de Copenhaga, promotor internacional desta nova especialidade, que viria a acolher estagiários de todo o mundo. No entanto, este investimento não encontrava eco nem no terreno, nem na literatura da especialidade.⁵⁰ O ponto de viragem viria a acontecer com a epidemia de poliomielite, particularmente devastadora em Copenhaga. O Hospital de Blegdam dispunha de recursos insuficientes para as centenas de pacientes em insuficiência respiratória e a taxa de mortalidade atingia os 90%. Em situação desesperada, Ibsen é consultado; os modernos ventiladores de anestesia eram um recurso manifestamente

escasso para as necessidades, no entanto a reorganização dos cuidados em “enfermarias especiais” permitiu reduzir a mortalidade para 40%. O conceito de unidade de cuidados intensivos estava lançado e veio a concretizar-se quando Ibsen expandiu uma unidade de cuidados pós-cirúrgicos, a unidade de observação e tratamento intensivo de pacientes do foro médico e cirúrgico, com uma equipa própria de médicos e enfermeiros capacitados para o restabelecimento das funções vitais.⁵¹

Além de triunfos terapêuticos, as novas tecnologias de suporte de vida vieram também gerar situações imprevistas. As unidades de cuidados intensivos passaram a incluir o tratamento de lesões cerebrais severas decorrentes de traumatismos cranianos, de paragens cardiorrespiratórias agudas ou de outras patologias causadoras de coma profundo. No entanto, rapidamente se tornou visível que alguns pacientes progrediam insidiosamente do coma para um estado de dissociação fisiológica, caracterizado por um sistema orgânico funcionante mas com inatividade cerebral irreversível.⁵² Não obstante a discreta projeção, no início de 1959, Werthmeier, Jouvét e Descotes publicavam “*A propôs du diagnostic de la mort du système nerveux dans les comas avec arret respiratoire traités par respiration artificielle,*” onde descreviam o diagnóstico de morte do sistema nervoso com base na repetida observação de ausência de atividade eletroencefalográfica. Mais tarde, nesse mesmo ano de 1959, o artigo “*Le coma dépassé (mémoire préliminaire),*” de Pierre Mollaret e Maurice Goulon, neurologistas no Hospital Claude Bernard, em Paris, viria a tornar-se basilar, ao descrever a condição de coma profundo com ausência de respiração espontânea, ausência de reflexos, poliúria, hipotensão na ausência de administração contínua de norepinefrina e ausência total de atividade eletroencefalográfica.⁵³ Perante este novo estado, Mollaret e Goulon⁵⁴ acreditavam ter chegado “o momento de adicionar um novo capítulo no domínio do coma tradicional,” que cunharam com o termo *coma dépassé*. Este foi um momento angular na caracterização da morte cerebral, como coma irreversível e apneia.

2.2. Do *coma dépassé* ao diagnóstico de morte cerebral

Cinco anos antes dos reconhecidos critérios de morte cerebral emitidos pelo Comité Ad Hoc da Escola Médica de Harvard, em 1968, o cirurgião belga Guy Alexandre havia já estabelecido um conjunto de critérios de morte cerebral, baseado na descrição de *coma dépassé* de Mollaret e Goulon. Regressado à Bélgica da sua formação na Universidade de Harvard, iniciou démarches no sentido de viabilizar no seu país a transplantação renal, a

partir de dador em morte cerebral. Tal viria a ocorrer em junho de 1963, levando Jean Morelle, chefe do departamento de cirurgia, a emitir o que considerou ser a decisão mais importante da sua carreira: permitir a remoção de um rim “desse paciente com ritmo cardíaco.” Esta lucidez permitiu a Guy Alexandre e à sua equipa realizarem o transplante e só depois desconectarem o ventilador e aguardarem pela paragem cardíaca. Foi a experiência de Alexandre que motivou o convite para que integrasse o Simpósio CIBA sobre Transplantação, realizado em Londres, em março de 1966. O móbil do encontro centrava-se na necessidade de refletir as preocupações éticas e legais relacionadas com a transplantação de órgãos. Alexandre apresentou os critérios de morte cerebral considerados por si e pela sua equipa: pré-condição de lesão craniocerebral severa e cinco critérios: 1) midríase bilateral; 2) ausência total de reflexos ao estímulo profundo; 3) ausência de respiração espontânea, observada durante cinco minutos; 4) queda da pressão arterial, dependente de doses crescentes de fármacos vasopressores e 5) eletroencefalograma isoeletrico. No entanto, a proposta encontrou forte contra-argumentação, baseada na importância da angiografia cerebral e da confirmação da ausência da perfusão cerebral e foi genericamente rejeitada provavelmente, refere Wijdicks, pela preocupação em distanciar o diagnóstico de morte cerebral dos alegados interesses das equipas de transplantação.⁵⁵ Inegável é que a história do diagnóstico de morte cerebral e a história da transplantação se inscrevem num contexto bilateralmente contemporâneo.

Na opinião de Calixto Machado, salvaguardado o icónico contributo de Mollaret e Goulon, o menos citado trabalho desenvolvido por Werthmeier configurou um importante avanço na neurofisiologia e nos aspetos clínicos da morte cerebral; de igual forma, assinala que o trabalho desenvolvido por Alexandre na área da transplantação a partir de dador em morte cerebral permanece menos citado e até controverso. Esta opinião, frequentemente confrontada por Eelco Wijdicks, faz emergir diferentes pontos marcantes nas publicações destes dois respeitados neurologistas, que contribuem para o enriquecimento histórico do percurso que nos traz até à atualidade.

No entanto, como refere Wijdicks, até 1968 não havia nos EUA publicação de critérios de morte cerebral. Para Henry Beecher, anestesista americano reconhecido pela sua *expertise* na área ética, esta era uma necessidade que se impunha. O subsequente “Relatório do Comité Ad Hoc da Escola Médica de Harvard para a definição de morte cerebral” vem a ser publicado em agosto de 1968, apresentando como motivação duas ordens de razão: o sucesso parcial das manobras de reanimação e de suporte de vida, gerando indivíduos com

lesão cerebral irreversível mas função cardíaca apta; e pela razão de que critérios obsoletos de definição de morte poderiam gerar controvérsia na obtenção de órgãos para transplantação. Como condição para o diagnóstico de morte cerebral, estabelece a observância dos seguintes pontos:⁵⁶

- 1) Coma não reativo – pela ausência total de resposta ao estímulo vocal ou doloroso intenso.
- 2) Ausência de movimentos ou de respiração – quer espontâneos quer ao intenso estímulo doloroso ou sonoro, tátil ou luminoso.
- 3) Ausência de reflexos – abolição dos reflexos do troco e espinhais.
- 4) Eletroencefalograma isoeétrico – como teste confirmatório; não estando disponível, são válidos os sinais clínicos descritos ou a ausência de fluxo sanguíneo nos vasos da retina.

A validade dos achados dependeria da exclusão de hipotermia abaixo dos 32,2°C e de depressores do sistema nervoso central, como barbitúricos, devendo todos os testes ser repetidos, pelo menos passadas 24 horas, sem alteração dos resultados.

Como sumarizam Capron e Kass, “os pacientes que cumprem os critérios de Harvard não recuperarão e a autópsia revelará o cérebro obviamente destruído.⁵⁷” Mas avançam o cenário previsível de novas inquietações. Enquanto os padrões tradicionais de vida, como os batimentos cardíacos e a respiração, são acessíveis ao senso da pessoa comum, os novos critérios requerem uma intervenção sofisticada na determinação de sinais de vida, traduzindo-se numa ansiedade acrescida para as equipas medicas, pacientes, familiares e comunidade em geral. Capron e Kass⁵⁷ sugerem que a forma menos ambígua de envolver a comunidade seria através da imprensa comum e grupos cívicos mas mantêm-se atual a interrogação, envolvimento do público ou prerrogativa profissional?

Precisamente no mesmo dia da publicação dos Critérios de Harvard, 5 de agosto de 1968, ocorria em Sydney um evento igualmente marcante, a 22^a Assembleia Médica Mundial. Do encontro resultou a “Declaração de Sydney sobre morte humana,” que define morte como processo gradual a nível celular com variabilidade dos tecidos à privação de oxigenação, sendo o ponto de morte conferido pela certeza de irreversibilidade do processo, “quaisquer que sejam as técnicas de reanimação empregues.⁵⁸” Determinado o ponto de morte, torna-se eticamente admissível cessar as manobras de reanimação e, nos países que o permitam por lei, remover órgãos do cadáver, desde que salvaguardados os requisitos de

consentimento. Apesar da ausência da expressão morte cerebral se fazer notar, é referido o eletroencefalograma como meio auxiliar no diagnóstico de morte. À luz de outros documentos, também a Declaração de Sydney salvaguardava que os médicos envolvidos no diagnóstico de morte não deveriam, por meio nenhum, estar relacionados com o processo de transplantação. Como refere Machado,⁵⁸ os comités de Harvard e de Sydney trabalharam em paralelo, sem conhecimento mútuo; a Declaração de Sydney resultando numa abordagem fundamentalmente filosófica da morte humana, numa ótica de conhecimento ético e de saúde pública; os Critérios de Harvard resultando numa abordagem essencialmente neurológica da morte humana, fornecendo os meios para determinação da cessação permanente da função cerebral.

2.3. Formalização do diagnóstico de morte cerebral

Nos EUA, desde o primeiro estatuto de definição de morte legislado pelo estado do Kansas, em 1970, surgiram variadas propostas por parte de organizações ou associações médicas como a *American Bar Association* e a *National Conference of Commissioners on Uniform State Laws*; a *American Medical Association* criou o seu próprio modelo de determinação de morte. Em dez anos de evolução de linguagem estatutária sobre a definição de morte, cerca de vinte e cinco estados americanos haviam aprovado estatutos com base em um ou outro dos modelos existentes. Esta variabilidade, em matéria de factos biológicos de aplicabilidade universal, levantava sérias preocupações.⁵⁸

Perante a solicitação de bases gerais para a determinação de morte, a *President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research* vem sugerir uma regulamentação a nível estatal, ao invés de federal e apontar a *Uniform Determination of Death Act* (UDDA) pela *National Conference of Commissioners on Uniform State Laws*, constituído como documento regulador desde 1981. A UDDA vem determinar que uma pessoa que tenha sofrido 1) a cessação irreversível das funções circulatória e respiratória, ou 2) a cessação irreversível de todas as funções cerebrais, incluindo o tronco cerebral, está morta.⁵⁹

É de salientar o destaque que o tronco cerebral havia recebido uma década antes. Em 1971 os neurocirurgiões A. Mohandas e Sheeley Chou⁶⁰ haviam publicado o artigo *Brain death, a clinical and a pathological study*, resultante do estudo levado ao cabo no Hospital Universitário do Minnesota. Este contributo tornou-se emblemático ao estabelecer, “para além da dúvida razoável, o estado de lesão irreversível do tronco cerebral. O ponto de não

retorno.” Os critérios ficaram conhecidos como Critérios do Minnesota, preconizando para determinação da morte do tronco cerebral:⁶⁰

1. Ausência de movimentos espontâneos.
2. Ausência de respiração espontânea, testada em períodos de quatro minutos.
3. Ausência dos reflexos do tronco cerebral:
 - a) Pupilas fixas e dilatadas;
 - b) Ausência de reflexos córneos;
 - c) Ausência de reflexos cílio-espinais;
 - d) Ausência do fenómeno olhos de boneca;
 - e) Ausência de reflexo faríngeo;
 - f) Ausência de resposta vestibular ao estímulo calórico;
 - g) Ausência do reflexo tónico do pescoço.
4. Confirmação de todos os achados, pelo menos nas 12 horas seguintes.
5. Estados do ponto 1 ao ponto 4 irreparáveis, à luz dos presentes meios disponíveis.

Os autores não consideravam o eletroencefalograma mandatário nem relacionavam a presença de reflexos espinais à questão de morte do tronco cerebral.

Na Grã-Bretanha, o código *The Removal of Cadaveric Organs for Transplantation: A Code of Practice*, elaborado sob a égide do Departamento de Saúde da Grã-Bretanha e Irlanda do Norte para conduzir a prática hospitalar, começa por dizer que não existe definição legal de morte; que a morte tem sido tradicionalmente diagnosticada pela cessação irreversível da respiração e ritmo cardíaco.⁶¹ Mas aceita a visão da *Conference of Medical Royal Colleges and Faculties of the United Kingdom* apresentada no documento *Diagnosis of Brain Death*, de que a morte também pode ser diagnosticada pela cessação irreversível das funções do tronco cerebral.⁶² A *President's Commission* americana comentaria, a este respeito, que a visão britânica do diagnóstico neurológico de morte é próxima a uma abordagem prognóstica do ponto de não retorno também presente nos Critérios do Minnesota, enquanto a abordagem americana assume uma natureza diagnóstica, na procura em determinar que todas as funções do cérebro cessaram irreversivelmente, ao momento da declaração de morte.

A lei francesa já havia reconhecido pela Circular *Jeanneney*, de 24 de abril de 1968, a irreversibilidade de lesões incompatíveis com a vida, manifestadas por alterações do sistema nervoso central como um todo, de caráter destrutivo e irremediável, impondo os métodos exploratórios para tal julgamento. Mas apenas em 1978 viria a decretar as condições para diagnóstico de *coma dépassé*, com vista à utilização do corpo humano e a separação funcional da equipa de diagnóstico de morte e da equipa de remoção de órgão.⁶³

Em Espanha, a Lei 30/1979, de 30 de outubro, vinha regulamentar a extração e transplante de órgãos. Os critérios de morte apenas viriam a ser integrados na lei pelo Parecer de Candanchú da Sociedade Espanhola de Neurologia, de 1993, segundo o qual a morte pode ser secundária a processos que conduzem primariamente a uma lesão completa e irreversível das funções encefálicas ou a processos que conduzem a uma paragem cardiorrespiratória.⁶⁴ Apesar de a lei espanhola referir a morte de causa neurológica como morte encefálica, o conceito de morte cerebral havia sido genericamente aceite por neurologistas e pelo contexto hospitalar e percebido como acessível pelas áreas da sociologia e da comunicação social. Egea-Guerrero, Revuelto-Rey e Gordillo-Escobar encontram aqui fundamento para uma variabilidade diagnóstica notória, entre os diversos países; estes autores atribuem “parte desta confusão” às traduções do conceito de *brain death* da Escola Médica de Harvard.⁶⁵ A este respeito, Pallis e Harley destacam como resultado do 1º Simpósio Internacional de Morte Cerebral ocorrido em Havana, 1992, a receptividade à recomendação para que passasse a referir-se *muerte encefálica* (*whole brain death* ou morte holocerebral ou morte cerebral total) à condição até então referida como morte cerebral, que remete para implicações confinadas aos hemisférios cerebrais.⁶⁶

2.4. Formulações de morte neurológica

Existe consenso “quase generalizado” da comunidade científica internacional, relativamente ao conceito de morte cerebral, no entanto, permanecem duas correntes de entendimento de morte neurológica, a morte cerebral e a morte neocortical.³ Por sua vez, a morte cerebral permite duas formulações, a morte cerebral total e a morte do tronco cerebral, que Laureys⁶⁷ refere como “os dois conceitos bio filosóficos” da morte cerebral.

Morte cerebral total

A morte cerebral total, ou holocerebral, refere-se à cessação irreversível de todas as funções dos hemisférios cerebrais, diencéfalo, cerebelo e tronco cerebral. James Bernat⁶⁸ é

reconhecido como o principal defensor desta formulação, fundamentada na premissa de que todas as regiões do cérebro são necessárias para garantir as funções críticas do organismo: os hemisférios cerebrais são necessários à consciência, à procura de alimento, à memória, ao planeamento e aos mecanismos de evitamento do perigo; o diencéfalo é necessário à regulação da temperatura, dos fluídos e dos eletrólitos, é necessário às funções neuroendócrinas e autonómicas, é o processador de todos os estímulos sensoriais externos e necessário à memória; o tronco cerebral permite o despertar, o respirar, o controlo da pressão arterial, toda a resposta motora e a perceção de quase todos os estímulos sensoriais externos. Bernat considera que a formulação da morte cerebral total “contém mecanismos à prova de falhas,” que não estão presentes em outras formulações cerebrais e cujo elenco justifica a “definição de morte como a perda irreversível e permanente das funções críticas do organismo como um todo.”⁶⁸

A formulação da morte do tronco cerebral é atribuída a Christopher Pallis. Pallis considera o tronco cerebral como “o sistema crítico dos sistemas críticos” e a morte do tronco cerebral como condição necessária e suficiente para a morte cerebral total. Este autor define morte humana como “o estado de perda irreversível da capacidade de consciência associada à perda irreversível da capacidade de respirar espontaneamente.”⁶⁶ A explicação fisiopatológica recai sobre a formação reticular, importante estrutura que integra os núcleos centrais do tronco cerebral, que se projetam para as áreas do sistema límbico e do neocórtex, responsáveis pelos mecanismos de alerta e pela *capacidade* para a consciência. O *conteúdo* da consciência, o que a pessoa sabe, pensa ou sente, é uma função dos hemisférios cerebrais, que depende de um tronco cerebral funcionante. O tronco cerebral assegura também mecanismos de manutenção do ritmo cardíaco, pressão arterial e de passagem de estímulos, via aferente e eferente. Pallis e Harley⁶⁶ admitem que este é, de certa forma, um conceito de morte híbrido, ao integrar componentes filosóficas, culturais e fisiológicas, no sentido de que a capacidade para a consciência pode ser percebida como uma aproximação ao ancestral conceito cultural da partida da alma consciente e, na mesma perspetiva, a apneia irreversível como perda permanente do sopro da vida. Enfim, permite enquadramento em ambos os territórios, biológico e filosófico.

Morte neocortical

Menos de um ano depois dos Critérios do Minnesota, Brian Jennett e Fred Plum⁶⁹ publicavam no *The Lancet* um artigo intitulado *Persistent vegetative state after brain*

damage: a syndrome in search of a name. O progresso da tecnologia e da área do cuidar havia permitido que pacientes com dano cerebral grave pudessem sobreviver para além das expectativas, apesar de não recuperarem função mental reconhecível. As capacidades manifestadas podem ser díspares, contudo, a respiração, a abertura dos olhos, os ciclos de sono-vigília, a resposta motora limitada a movimentos posturais reflexivos e a afasia, fazem parte do conjunto de características presentes nesta condição. O ponto comum recai na ausência da função do córtex cerebral, obviada pela componente comportamental secundária à lesão do próprio córtex, das estruturas subcorticais dos hemisférios, do tronco cerebral ou em todos eles. No entanto a lesão é de natureza indeterminável, numa ótica de clínica de cabeceira.⁶⁹

Robert Veatch foi pioneiro na formulação da morte neocortical, propondo como definição de morte “a perda irreversível da capacidade do organismo para a interação social.”⁷⁰ Veatch⁷⁰ defende que a vida moral completa, moralmente significativa, caracteriza-se pela capacidade para a consciência incorporada, possível mediante funções crucialmente significativas para a vida humana como o raciocínio, a identidade pessoal e a interação social. Isto é, a consciência incorporada necessita tanto de funções somáticas mínimas, como funções mentais mínimas, demarcando-se assim dos defensores da morte cerebral total e simultaneamente dos defensores mais puristas da morte do “cérebro superior”. De acordo com esta conceção, a perda irreversível da capacidade para a consciência, ainda que os batimentos cardíacos e os ciclos respiratórios estejam preservados, determina a morte. Com algum humor, Veatch alerta que não defende a inumação de um cadáver com batimentos cardíacos. Quando o processo é rápido e inexorável, é razoável que todos os comportamentos elencados com a morte sejam desencadeados por esse evento catastrófico. No entanto, com o prolongar da morte no tempo, considera haver lugar para o que denomina de desagregação dos comportamentos da morte. Com base nesta perspetiva, Veatch defende a interrupção de certos tratamentos de suporte de vida e atribui fundamento para o início de um processo de perda, que demarca do processo de luto antecipatório, com eventual abertura de documentos deliberativos de vontade, preparação dos rituais funerários, ativação da pensão social ao beneficiário e mesmo autorização de descontinuidade unilateral do suporte vital, ainda que contra os desejos da pessoa em vida. Veatch defende que talvez os comportamentos de morte devessem ser desagregados do momento da morte, devolvendo-lhe o seu carácter de processo.⁷⁰ Em abono desta defesa, há que reconhecer que os familiares destes pacientes tendem a referir, comumente, que o

seu ente querido faleceu no dia do evento destrutivo, que apenas o seu corpo permanece vivo.³

2.5. As religiões abraâmicas face ao diagnóstico de morte cerebral

A tendência para considerar o mundo religioso como uma entidade homogênea, na realidade, é confrontada com um vasto leque de variações locais, mais ou menos relacionadas entre si. Assim, sugere Eller,⁷¹ é mais assertivo falar em áreas religiosas que em religiões, no sentido que cada área pode atribuir diferente ponderação aos mesmos elementos e relacioná-los de formas imprevistas, gerando constrangimentos menores do que seria de esperar. A interferência do progresso no termo da vida biológica lançou sérios desafios aos principais líderes religiosos, forçando a uma clarificação sobre esta matéria. As diferentes doutrinas religiosas desenvolveram algum tipo de ajustamento face à transição para a definição de morte cerebral, particularmente importante, estando em causa a colheita de órgãos para transplantação.⁷² Atendendo à representatividade religiosa em Portugal, limitou-se a revisão às três principais religiões abraâmicas.

Catolicismo

Terão sido a responsabilidade individual e a busca de consenso entre as novas práticas de prolongamento, ou de suspensão da vida e o Juramento Hipocrático, os elementos motivadores de Bruno Haid, chefe da Secção de Anestesia na Clínica Cirúrgica da Universidade de Innsbruck, Áustria, a dirigir-se ao representante máximo da Igreja Católica; preocupação transversal, não só aos médicos católicos mas a todas as pessoas com visão racional.⁷³ A resposta do Sumo Pontífice Papa Pio XII, ao que considerou tratar-se de questões de moral médica, encontrou justificação na reflexão de “... *permettre au patient, déjà virtuellement mort, de s'en aller en paix,*⁷⁴” sustentando a aceitação da Igreja Católica face à imposição de meios de ventilação artificial para suporte de vida, bem como a sua remoção prévia à paragem circulatória, atendendo ao princípio do duplo efeito. No discurso dirigido à assembleia do Congresso Internacional de Anestésistas, em novembro de 1957, Pio XII declararia que cabe ao médico, particularmente ao anestesista, a definição da morte e do momento da morte, palavras interpretadas como uma forma de devolução do dilema à medicina.⁷⁵

Tal como no seio da ciência médica, agudizava-se a necessidade de tomada de posição por parte do Vaticano. Em 1964, o encontro em neurociência “Cérebro e Experiência

Consciente,” sob a égide do Papa Paulo VI e da Pontifícia Academia das Ciências do Vaticano, motivaria o Santo Padre a confessar que a associação entre estas duas palavras refletia o que de “mais especificamente humano existe no homem,⁷⁶” levando-o a propiciar a cooperação da Igreja no esclarecimento das questões que transcendem o domínio da ciência. Desde então, a Pontifícia Academia tem mantido uma postura de encorajamento da pesquisa em matéria de neurociência, nomeadamente no prolongamento artificial da vida e na determinação do exato momento da morte, particularmente em relação à legitimidade de colheita de órgãos para transplantação. No discurso dirigido aos participantes no 18º Congresso Internacional sobre Transplantes, em agosto de 2000, João Paulo II viria a reiterar nos Critérios de Harvard, o grau de “certeza moral” que legitimava ativar os meios para remoção de órgãos para transplantação, confirmado o consentimento prévio do dador, ou legítimos representantes.⁷⁷ Contudo, vinha a instalar-se entre o grupo de estudo da Pontifícia Academia das Ciências para os “Sinais de Morte,” uma certa divergência relativamente aos critérios neurológicos de morte, levando João Paulo II a sublinhar que, no horizonte da antropologia cristã, cada ser humano é vivo enquanto é *corpore et anima unus*, corpo e espírito, reavivando a posição adotada por Pio XII, de que face à definição da morte e do momento da morte, em primeira instância deve ser ouvida a voz da ciência.⁷⁸

Bento XVI veria acentuar-se a inquietação sobre esta matéria. No discurso dirigido aos participantes no Congresso Internacional sobre Doação de Órgãos, sob o título “Sem arbitrariedade e incerteza na averiguação da morte,” o Sumo Pontífice defenderia que, na determinação da morte, deve prevalecer o princípio da precaução, incentivando a pesquisa interdisciplinar e a reflexão que permitisse ao público conhecer de forma transparente as implicações antropológicas, sociais, éticas e legais da prática de transplantação. Ao evocar o princípio do respeito pela vida do dador como principal critério para a remoção de órgãos, reafirma a necessidade de dissipar medos e desconfianças, preconceitos e mal-entendidos, para substituí-los por certezas e garantias, a fim de fomentar uma consciência cada vez mais generalizada para grande dom da vida.⁷⁹ O filósofo Paolo Becchi, reconhecido opositor dos critérios de morte cerebral, vem encontrar no discurso de Bento XVI espaço para reabertura do debate sobre critérios neurológicos de morte, avançando ser hora de retornar à cessação cardiorrespiratória.⁸⁰ Estas interlocuções revestem-se de pleno sentido social, dado o envolvimento mediático do caso Eluana Englaro, nesse ano de 2008. Eluana, vítima de acidente de viação, viria a falecer em 2009 aos trinta e oito anos de idade, após dezassete anos em estado vegetativo e após uma longa batalha judicial para

suspensão da nutrição artificial, que mereceu a crítica da Igreja e dividiu a opinião pública italiana. À luz deste acontecimento, as palavras de Bento XVI adquirem uma outra projeção.

Veatch e Ross⁷² retratam de forma sintética este percurso da Igreja Católica Romana. Depois de Pio XII ceder abertura à definição de morte baseada em critérios neurológicos, embora uma facção católica conservadora militante da posição pró-vida defenda que esta faz, citando Paul Byrne, perigar o respeito pelos que ainda estão vivos, a Pontifícia Academia das Ciências do Vaticano mantém a adesão ao critério de morte pela cessação irreversível das funções cerebrais.

Islamismo

A jurisprudência muçulmana clássica não reconhece a mente ou a consciência como fonte da vida, é o corpo que está envolvido na determinação da vida e da morte. Ao não referir a natureza da alma nem a sua localização no corpo humano, o Corão proporcionou interpretações dilemáticas acerca da morte do tronco cerebral.⁸¹ Seria a Organização Islâmica para as Ciências Médicas a encetar, em janeiro de 1985, uma série de seminários subordinados à “Vida humana: início e fim vistos pelo islamismo,” de forma a proporcionar à jurisprudência islâmica suficiente informação em matéria de sinais de vida e suporte artificial e, simultaneamente responder à necessidade de clarificação do público em geral. Sendo que o Corão não define explicitamente a morte, o seminário entendeu dever a comunidade islâmica submeter-se ao conhecimento médico, como fundamento das decisões legais.⁸² De acordo com a “Resolução sobre Equipamento de Reanimação,” tomada no ano seguinte, a Sharia passa a determinar como critérios de morte a paragem cardiorrespiratória completa e irreversível ou a cessação irreversível de toda a atividade cerebral, permitindo a remoção do equipamento de suporte de vida, mesmo que alguns órgãos do corpo, como o coração, continuassem a funcionar, ainda que artificialmente.⁸³

Em 1987, o Conselho de Jurisprudência Islâmica da Liga Muçulmana Mundial viria a adotar a resolução de que a morte só será legalmente declarada após a cessação completa da função cardíaca e respiratória, posterior à remoção dos equipamentos de suporte de vida.⁸⁴ Como refere Ebrahim,⁸¹ tal *ipso facto* inviabilizava a colheita de órgãos em situação de morte cerebral, dentro dos ditames da lei islâmica. Atualmente vigora a resolução do Conselho de Jurisprudência da Organização da Conferência Islâmica, de 1988, relativa ao transplante de órgãos a partir de dador cadáver, que determina como morte o ponto de

cessação total e irreversível de todas as funções cerebrais ou a cessação irreversível da função cardiorrespiratória. Conclui Ebrahim⁸¹ que, embora não esteja categoricamente explícito, é admissível a remoção de órgãos a partir do dador em morte do tronco cerebral, para fins de transplantação. Em 2003 o Comité de Ética da Associação Médica Islâmica Norte-Americana vem reiterar os critérios aceites para o diagnóstico de morte, clarificando o sentido da função cerebral e do tronco cerebral. Também a Organização Internacional da Medicina Islâmica vem pronunciar-se, no sentido de que, em defesa da vida, é aconselhável não prolongar o processo de morrer, no entanto, são de evitar as medidas positivas de limite a vida.⁸⁵ Como refere Miller⁸⁵ o princípio ético da não maleficência reflete o axioma de que, no Islão, nenhum dano será infligido ou recíproco.

Judaísmo

Tem-se revelado desafiante estabelecer decisões contemporâneas, aceitáveis em todos os quadrantes da comunidade judaica. No pensamento judaico, tudo flui da ética; se a perspectiva da Hagadá proporciona uma orientação geral e não vinculativa, as questões de relevo são tradicionalmente observadas pelo prisma halaico, fundamento para as determinações legais. No entanto, a comunidade judaica não ortodoxa tem levantado condicionantes à suposição absoluta da vontade divina, tornando axiomática, dentro da comunidade judaica liberal, a liberdade dos limites da Halachá. Esta é uma questão complexa, que extrapola este exercício, mas que aqui é referida pelo impacto que tem na relação com o diagnóstico de morte cerebral e na colheita de órgãos para transplantação.⁸⁶

A passagem do Yoma 85a é considerada a mais significativa fonte de compreensão da definição de morte, detalhando que perante uma pessoa soterrada por escombros não se impõe a necessidade de determinar a insuficiência respiratória e verificar os batimentos cardíacos para estabelecer a morte. Por outro lado, a sexta e última ordem da Mishná e do Talmude, relativa à Pureza Ritual, estabelecem duas proposições; que a decapitação física de um animal é um indicador conclusivo da morte e que algum movimento subsequente é incompatível com a morte, salvo se qualifique como espástico. Breitowitz⁸⁷ resume que os defensores da morte cerebral argumentam que a morte do tronco cerebral é equivalente a uma decapitação fisiológica e que a sua destruição significa inevitavelmente a incapacidade de respirar espontaneamente; assim, atende ao critério respiratório do Tratado Yoma.⁸⁷ Por seu lado, a argumentação fundamentalista defende que a morte do tronco cerebral não pode ser equiparada à decapitação anatómica, no sentido de que dificilmente o

ritmo cardíaco e circulação são qualificáveis como “movimentos espásticos,” ao configurar-se semelhantes aos de um indivíduo saudável. Mais, um “paciente em morte cerebral,” mantém a respiração, ainda que artificialmente, pelo que não pode ser considerado morto.⁸⁸ À luz desta disputa e por respeito às várias autoridades, o Conselho Rabínico Americano permite aos seus membros determinar, por si próprios, com base no conhecimento individual, na consulta das autoridades da Halachá e na sua própria consciência, que posição adotar perante esta difícil e importante área da lei judaica.⁸⁹ Veatch e Ross concluem que o judaísmo tem revelado considerável adesão à tradicional definição de morte cardiorrespiratória. Embora o Conselho Rabínico Ortodoxo Americano não ofereça qualquer abertura para além da determinação de morte com base nos ensinamentos da Halachá, a ala reformista aprova o critério de morte cerebral.⁷²

3. Da morte cerebral à colheita de órgãos para transplantação

A área da medicina intensiva é palco de acontecimentos, vivências e decisões significativas para todos os intervenientes no triângulo terapêutico. O elenco de acontecimentos desencadeados pelo evento precipitante, catastrófico, até à certificação da morte está patente neste extrato da descrição de Margaret Lock, sobre o inesperado diagnóstico de morte cerebral e morte:

“C. foi atropelado pelo vizinho do lado, enquanto brincava no passeio de acesso à sua garagem. Era domingo à tarde. Os pais ao ouvirem a travagem, correram para o exterior. O menino estava inconsciente e não respirava mas isso não os preocupava tanto quanto a perna contorcida num ângulo impensável. Foi transportado para uma unidade de cuidados intensivos. Parecia apenas adormecido; na verdade, os pais estavam mais preocupados com a perna do que com qualquer outro aspeto. Mais tarde foram informados pelo médico responsável que tinha havido um traumatismo craniano grave, que o menino estava em morte cerebral e a situação era irreversível. Atónitos, telefonaram a alguns parentes e amigos próximos, que lhes disseram para manterem a esperança, que a medicina está muito avançada e que, às vezes, os milagres acontecem. Posteriormente reconheceram que a abordagem médica franca e gentil lhes tinha permitido aceitar os factos, apesar dos familiares lhes dizerem que cederam demasiado cedo. O segundo conjunto de testes de morte cerebral foi realizado; quarenta e oito horas após a admissão no hospital, C. foi declarado morto. O médico havia questionado acerca da doação de órgãos mas o pai, numa reação visceral, negou logo. Apesar de a mãe apelar à salvação de outras vidas, mantiveram a negação.”

(Adaptado de *Twice Dead* de Margaret Lock¹⁴, p. 127-8)

3.1. O cenário da medicina intensiva

A medicina intensiva constitui uma área diferenciada das ciências médicas, cuja facilidade hospitalar visa garantir cuidados específicos não disponíveis nas outras enfermarias, quando o funcionamento dos sistemas orgânicos depende da implementação de processos de cuidados intensivos. Estes são divididos em subprocessos, como os cuidados respiratórios, cardiovasculares, renais, metabólicos, entre outros, organizados em função de um determinado resultado esperado. Assim, as atividades são planeadas e organizadas de forma dirigida ao suporte de determinada função específica ou transversais a várias funções, gerando uma matriz de cuidados que requer o domínio da interação entre os profissionais envolvidos.⁹⁰ Na visão antropológica de Margaret Lock, são “mais do que uma dúzia de tubos, linhas e cabos¹⁴” inseridos ou adaptados ao corpo do paciente, num elenco tecnológico que exige atenção constante. Ao observador leigo, a unidade de cuidados

intensivos, com a sua estação central e camas dispostas ao redor do espaço físico, completamente rodeada de equipamento que “metodicamente cumpre a sua função,¹⁴” aparenta tranquilidade.

A admissão inesperada de um familiar numa unidade de cuidados intensivos é um evento catastrófico, pelo risco de vida que representa para o paciente mas também pelo impacto potencialmente traumatizante, sobre o eixo familiar.⁹¹ Apesar de toda a diferenciação tecnológica, material e humana envolvida na possibilidade de reanimar e manter as funções vitais, existem lesões iniciais cujo impacto é determinante para a possibilidade de recuperação. Na prática de cuidados intensivos, o paciente com lesão cerebral grave representa um dos desafios mais sérios. Quando a terapia direcionada à preservação e à restauração da função neurológica revela-se infrutífera e a condição do paciente evolui para a morte cerebral, é responsabilidade médica proceder ao diagnóstico de morte cerebral e à suspensão do tratamento fútil, no caso de não procedência a colheita de órgãos para doação. A comunicação à família pode implicar a informação sobre este diagnóstico mas também o pedido de consentimento para colheita de órgãos para transplantação, de acordo com o regime do país em causa.⁹² O ónus emocional que o diagnóstico de morte cerebral representa para os familiares é elevado. Perante o corpo imóvel e ventilado do seu ente querido, o ecrã dos equipamentos de monitorização exibe valores e linhas da progressão contínua dos sinais vitais, que permitem expectativas erróneas.⁹³ Este cenário de *mort rose*, por oposição à *mort blue*, compromete facilmente a perceção dos familiares, já que à sua observação estão aparentemente presentes o que são reconhecidos como sinais de vida.⁹⁴ Apesar do contributo proporcionado pelas modernas tecnologias e pela acessibilidade às unidades de cuidados intensivos, aproximadamente 20% dos pacientes admitidos por doença ou lesão severa morrem nestas unidades de internamento.⁹⁵ Considerando a categoria morte cerebral, foi encontrada para os países do norte e do centro da Europa uma taxa de mortalidade de 3,2% e 7,6% respetivamente, em contraposição aos 12,4% encontrados para os países do sul da Europa, que neste estudo abrange Portugal, Espanha, Grécia, Itália, Israel e Turquia.⁹⁶ Após o diagnóstico de morte cerebral, tem lugar a provisão de intervenções técnicas intensivas que visam garantir a viabilidade dos órgãos da pessoa falecida. Estes cuidados *post mortem* implicam extensos esforços médicos e de enfermagem, quer no sentido de preservar os órgãos e tecidos, quer no sentido de salvaguardar a dignidade e o respeito pela pessoa falecida e familiares próximos, num ambiente de tranquilidade.⁹⁷

3.2. Entre o morrer e o estar morto

A ambiguidade entre estar morto e estar *como* morto sempre existiu ao longo da história da humanidade. A exclusão ou afastamento social, por deformidade ou por doença, encontra exemplo paradigmático na ostracização dos doentes de Hansen. Tal como a clausura conventual durante a Idade Média, ditava a morte social. No contexto atual, as pessoas portadoras de alteração grave da personalidade, em sequência de traumatismos crânio-encefálicos ou doenças neuro degenerativas podem ser consideradas *como mortas* pelos seus familiares e colegas, ou por si próprias, muito antes da morte física acontecer.³ Um outro exemplo, igualmente paradigmático, é relatado pelos que aguardam execução da pena de morte, condenação judicial que persiste em alguns países do mundo. A espera agonizante, a privação de luz natural, o isolamento e restrição severa do contacto físico a que são submetidos produzem uma condição percebida como dupla punição, como uma morte em vida, descrita pelos próprios como estar morto antes de morrer.⁹⁸

No entanto, o *coma dépassé* veio introduzir uma outra ambiguidade e amplificar o significado de estar morto. Coma é um termo que descreve um estado relativo a um corpo *vivo*; ao tornar-se *dépassé* ou ultrapassado, passou também a significar ausência de corpo vivo, fim de tratamento, produzindo uma morte aparentemente fragmentada. Este estado de morte antes de morrer migrou e reforçou outras áreas do desenvolvimento social, gerando alternância entre a resistência e a acomodação à cultura biomédica. Apesar da legislação baseada na evidência médica definir os padrões segundo os quais a vida do ser humano deixa de existir legalmente, a interpretação do termo *respirar*, tão essencial à vida, pode gerar confusão. Na verdade, a diferenciação entre respirar e respirar com ventilador pode tornar-se inconclusiva, se observada apenas pelo prisma do resultado; o corpo cumprindo as funções dependentes do processo de oxigenação e remoção de dióxido de carbono.⁹⁹ Este sinal, no ditame popular, permite esperança. Quem trabalha em cuidados intensivos sabe que em momentos de sofrimento, os familiares questionam sobre o *desligar a máquina...* uma dúvida ainda socialmente presente.

Diretamente resultante de um trauma, ou secundária a um processo de doença, a morte cerebral é o estado patológico final para mais de 60 milhões de pessoas por ano, a nível mundial. Os seres humanos não possuem substanciais capacidades regenerativas do sistema nervoso central, no entanto algumas espécies não humanas como anfíbios, planárias e certos peixes podem reparar, regenerar e remodelar porções do cérebro e do tronco cerebral, mesmo após uma perda significativa. Nos seres humanos a morte cerebral

é definida como irreversível, gerando seres “tecnicamente não vivos”; corpos que podem preservar ainda a circulação sanguínea, digerir alimentos, excretar resíduos, equilibrar hormonas, crescer, apresentar maturação sexual, cicatrizar feridas, desenvolver febre e até manter uma gestação. Achados recentes atestam que o cérebro humano em morte cerebral pode ainda manter fluxo sanguíneo residual e nichos elétricos de atividade, simplesmente não o suficiente para permitir um funcionamento integrado do organismo como um todo.¹⁰⁰

A medicina regenerativa e as pesquisas com base em outras espécies não constituem novidade, mas a proposta lançada pelo Projeto ReAnima intenta desenvolver o primeiro ensaio clínico na área da morte cerebral. Sumariamente, o *Nonrandomized, Open-labeled, Interventional, Single Group, Proof of Concept Study With Multi-modality Approach in Cases of Brain Death Due to Traumatic Brain Injury Having Diffuse Axonal Injury* propõe que o participante no estudo, o “cadáver vivo,” seja submetido a transfusão autóloga de células estaminais, seguida de injeção de bioquinasas a nível da medula espinhal, potencialmente capazes de reabilitar a capacidade orgânica para a função cardíaca e função respiratória e proporcionar um campo de estudo na área do estado de morte cerebral humana.¹⁰¹ O ensaio clínico recebeu a necessária aprovação, no entanto foi alvo de marcada controvérsia na comunidade médica. Fações críticas dos critérios de morte neurológica, como Mohamed Rady e Joseph Verheijde, encontraram neste ensaio motivação para a obrigação da comunidade médica em “evitar que decisões prematuras” prossigam com a doação de órgãos ou a suspensão do tratamento, após o diagnóstico de morte cerebral.¹⁰² Porque este ensaio assumiu contornos de fascínio público, nomeadamente nos EUA, a comunidade académica assumiu a responsabilidade de promover diálogo sobre as suas “deficiências científicas e éticas”. Na perspetiva de Lewis e Caplan, propor que a morte por critérios neurológicos não seja definitiva desafia abertamente a definição médico-legal da morte, cria espaço para a exploração do sofrimento e “sugere falsamente ciência onde ela não existe.”¹⁰³ Na verdade, a polémica gerada em torno deste ensaio clínico conduziu à sua suspensão, em novembro de 2016, ainda antes de se iniciar; atualmente, a sua retoma está prevista para julho de 2018.¹⁰⁴

3.3. Critérios de diagnóstico de morte cerebral

Como foi referido anteriormente, não obstante o consenso da comunidade científica internacional quanto ao conceito, prevalecem, como refere Cruz, “duas formulações”: a morte cerebral total ou holocerebral e a morte do tronco cerebral.³ A maioria dos países

adotaram uma destas formulações. A Academia Americana de Neurologia sustenta a formulação da morte cerebral total, com base nos Critérios de Harvard.¹⁰⁵ A comunidade médico-legal portuguesa adotou a formulação da morte do tronco cerebral, com base nos Critérios de Cambridge, encontrando-se em vigor desde 1994. Ambas as formulações desenvolveram critérios demonstrativos da constatação e da irreversibilidade do estado de morte cerebral, com pontos de convergência que podem ser observados no Quadro 1.

Quadro 1.

Critérios de diagnóstico de morte do tronco cerebral versus diagnóstico de morte cerebral total.

Critérios de diagnóstico de morte do tronco cerebral	Critérios de diagnóstico de morte cerebral total
Ordem dos Médicos (1994)	Academia Americana de Neurologia (2010)
Condições prévias	Pré-requisitos
Conhecer a causa e irreversibilidade da situação clínica	Estabelecer causa irreversível e atual de morte
Estado de coma com ausência de resposta motora à estimulação dolorosa na área dos pares cranianos	Coma com ausência total de evidência de responsividade
Ausência de respiração espontânea	Ausência de respiração espontânea
Constatar: Ausência de hipotermia Estabilidade hemodinâmica Excluir presença de: Agentes depressores do sistema nervoso central Agentes bloqueadores neuromusculares Alterações endócrino-metabólicas	Garantir: Normotermia central (>36°C) Normotensão arterial (PAS≥100 mm Hg) Excluir presença de: Depressores do sistema nervoso central, drogas, hipotermia pós reanimação cardiopulmonar, alcoolémia acima da taxa legal Agentes bloqueadores neuromusculares Grave distúrbio eletrolítico, ácido base ou endócrino
Regras de semiologia	Avaliação clínica neurológica
Ausência total de reflexos do tronco cerebral: Reflexos fotomotores, com pupilas de diâmetro fixo Reflexos oculocefálicos Reflexos oculovestibulares Reflexos corneopalpebrais Reflexo faríngeo	Ausência de reflexos do tronco cerebral: Reflexos fotomotores com pupilas de diâmetro fixo Reflexos oculocefálicos Reflexos oculovestibulares Reflexos corneanos Reflexo faríngeo e traqueal Movimento facial ao estímulo doloroso
Teste de apneia	Teste de apneia
Metodologia	
Dois conjuntos de testes	Um exame neurológico
Dois médicos (neurologista, neurocirurgião, intensivista)	Um médico, especialista ou não
Médicos não pertencentes à equipa de transplantação	Omisso
Exames complementares de diagnóstico, se necessário	Exames complementares de diagnóstico, se necessário
Omisso	Documentação

Fonte: Ordem dos Médicos, 1994; Academia Americana de Neurologia, 2010.

Relativamente aos Critérios de Cambridge, ou de morte do tronco cerebral, Pallis⁶⁶ refere que os testes confirmatórios que comprovam a ausência dos reflexos do tronco e

confirmam a apneia persistente levam apenas alguns minutos a executar. A proximidade anatómica dos núcleos dos nervos cranianos permite verificar a integridade funcional do tronco cerebral de uma forma única; nenhuma outra área cerebral é suscetível de ser testada de forma tão completa, particularidade especialmente propícia porque o conceito de morte assente nas duas componentes essenciais à vida humana, a capacidade de consciência e a capacidade de respirar, “dependem da integridade destes poucos centímetros cúbicos⁶⁶” de tecido nervoso. Se os pré-requisitos forem estritamente observados e as causas de disfunção reversível do tronco cerebral forem excluídas, a demonstração da perda da função do tronco cerebral equivale a morte do tronco cerebral.

O Guia de Diagnóstico de Morte Cerebral,¹⁰⁶ presente na Acta Médica Portuguesa de 1998, é ainda o documento orientador da verificação das condições prévias, específicas e exploração clínica que evidencie a ausência irreversível das funções do tronco cerebral; pelo facto de ser comumente abordado, e simultaneamente extrapolar o carácter de perspectiva social, não é aqui detalhado.

3.4. Modelos de consentimento para a doação de órgãos *post mortem*

Pode considerar-se que foi a transplantação renal entre irmãos gémeos homozigóticos, realizada por Murray, em 1954, que alavancou a era da transplantação. Os primeiros transplantes de fígado e coração seguiram-se em 1963, por Thomas Starzl e em 1967, por Christiaan Barnard, respetivamente. A introdução da ciclosporina, em 1980, associada à já existente terapêutica de imunossupressão, viria a melhorar significativamente a taxa de sobrevivência dos pacientes transplantados, até então baixa. No entanto, faria também aumentar a demanda de órgãos para transplantação. A necessidade de certificar o diagnóstico de morte cerebral e a transplantação como práticas éticas e seguras, justificou a necessidade da regra do dador morto; embora sem força de lei, salvaguardava a moralidade de não retirar uma vida para salvar outra, assegurando a familiares, equipas médicas e restantes profissionais de saúde que o “paciente em morte cerebral” está efetivamente morto, tornando legalmente admissível a remoção de órgãos para transplantação.¹⁰⁷⁻⁸

A área da doação de órgãos *post mortem* encontra fundamento ético no princípio do respeito pela pessoa, materializado na obtenção de consentimento informado e no princípio *primum non nocere*, salvaguardado pelo atendimento da regra do dador morto.¹⁰⁹ Perante o direito do exercício da autonomia na doação de órgãos para transplantação, o panorama legal internacional apresentou uma bifurcação na expressão de consentimento, na forma

explícita também conhecida por sistema *opting-in* ou na forma presumida ou sistema *opting-out*.¹¹⁰

Consentimento presumido, ou de dissentimento, vigente em Portugal

A moldura legal portuguesa adere ao modelo de consentimento presumido desde a Lei nº12/93, de 22 de abril, relativa à “Colheita e transplante de órgãos e tecidos de origem humana,” que permite *presumir* como dador todo indivíduo que não fizer constar a sua condição de não dador pelas vias previstas pela lei. Para o exercício da manifestação da total ou parcial indisponibilidade para a dádiva *post mortem* de órgãos ou tecidos, ou para a afetação desses órgãos ou tecidos a certos fins, o Decreto-Lei nº 244/94 vem regulamentar o Registo Nacional de Não Dadores (RENDA) como mecanismo do direito de oposição à dádiva e garantia do primado da vontade e da consciência individual nesta matéria, que merece por parte do CNECV¹¹¹ a menção de “globalmente respeitador dos princípios éticos que se devem observar.” Aos cidadãos inscritos no RENDDA, é fornecido um cartão individual de não dador, com indicação da restrição total ou parcial. É dever dos estabelecimentos hospitalares públicos ou privados que procedem à colheita *post mortem* de tecidos ou órgãos, verificar através dos gabinetes de coordenação de colheitas de órgãos e transplantação e dos centros de histocompatibilidade, a existência de oposição ou de restrições à dádiva constantes no RENDDA.¹¹² O modelo de consentimento presumido vigente no território português é considerado como um sistema restrito, ou *hard-opting-out*, uma vez que não prevê a consulta aos familiares próximos, na colheita de órgãos para transplantação.

Na vizinha Espanha vigora, como em Portugal, o modelo de consentimento presumido no entanto na forma alargada, ou *soft-opting-out*.¹¹³ O Real Decreto 1723/2012, de 28 de dezembro, prevê a obtenção de órgãos de dadores falecidos para fins terapêuticos, se cumprido o requisito de ausência de qualquer registo explícito de oposição total ou parcial do titular. Perante a possibilidade de colheita de órgãos de dador falecido, o coordenador de transplante hospitalar, ou da pessoa em quem delegar, deve proceder à verificação da vontade do falecido, nomeadamente testamento claro em posse de familiares, ou de profissionais do centro de saúde através de anotação em processo clínico ou pelos meios previstos pela legislação em vigor ou eventualmente pelos pertences pessoais que possa ter consigo. O diploma prevê que, desde que as circunstâncias não o impeçam, deve ser fornecida aos membros da família informação sobre a necessidade, a natureza e as

circunstâncias da obtenção, restauração, conservação ou práticas de saúde mortuária. Em Espanha, tal como em Portugal, o facto de a morte ocorrer em condições que imponham a realização de autópsia, não obsta à efetivação da colheita. No entanto a lei espanhola prevê que, em casos de morte accidental ou investigação judicial em curso, a remoção dos órgãos seja antecedida de autorização do juiz correspondente, que, após relatório do médico forense, poderá ser concedida, desde que não comprometa a instrução do processo penal.¹¹⁴

Importa referir que a Espanha ocupa uma posição de destaque no panorama mundial, produzindo a mais elevada taxa de transplantação registrada em países de grandes dimensões, mantida em 33-35 doadores por milhão de habitantes (pmh), nos últimos anos. O sucesso do modelo espanhol é frequentemente associado ao quadro jurídico do consentimento presumido. No entanto, a política de consentimento presumido nunca foi estritamente aplicada na prática, ao assumir os parentes como detentores da palavra final. Só com o estabelecimento do Modelo Espanhol de Doação e Transplantação de Órgãos e a valorização do papel do coordenador hospitalar de transplantação, os resultados vieram a atingir os atuais níveis de sucesso.¹¹⁵

Os exemplos de Portugal e de Espanha são ilustrativos do modelo de consentimento presumido, nas duas possíveis abordagens. Dos vinte e oito países que atualmente integram a União Europeia, a maioria aderiu ao sistema de consentimento presumido, quer na forma restrita, quer na forma alargada. Os restantes países, a saber, Alemanha, Dinamarca, Estónia, Holanda, Irlanda, Lituânia, Malta e Roménia têm implementado o modelo de consentimento explícito ou sistema de *opting-in*.¹¹⁶⁻⁸ No Reino Unido, a Inglaterra e a Irlanda do Norte mantém adesão ao modelo de consentimento explícito, enquanto no País de Gales vigora o sistema de consentimento presumido, desde dezembro de 2015 e a Escócia anunciou recentemente a sua disposição para seguir este exemplo.¹¹⁹ Nos EUA, Canadá e Austrália vigora o modelo de consentimento explícito. No Brasil o atual enquadramento legal para a doação de órgãos *post mortem*, em vigor desde 2001, atribui à família o poder integral de decisão sobre a doação, retirando amparo jurídico à manifestação de vontade do potencial dador, centrando apenas na decisão familiar a responsabilidade pelo destino dos órgãos do *de cuius*.¹²⁰

Consentimento explícito

O modelo de consentimento que se afirmou necessário na transição do cenário inicial de transplantação experimental para o plano de recurso terapêutico de sucesso, foi o modelo

de consentimento explícito, como expressão incontestável do exercício do princípio da autonomia que assiste a cada um, na disposição sobre o seu próprio corpo. Este foi o primeiro modelo de consentimento a ser implementado na doação de órgãos *post mortem* e, como vimos, é prevalecente em vários países do continente europeu e americano. Neste enquadramento ético-jurídico, a pessoa é chamada a dar o seu consentimento de forma explícita, por escrito, revogável em vida, para se tornar dadora *post mortem*. Na prática, o cidadão de cada país contacta voluntariamente os serviços competentes nesta matéria, passando a integrar o sistema nacional de dadores, sendo-lhe atribuído um cartão de dador, que deve transportar.¹²¹

Também o consentimento explícito pode assumir a forma restrita ou a forma alargada. Nos EUA, onde vigora o regime de consentimento explícito alargado, a taxa de colheita de órgãos é bastante superior à do Reino Unido, que estabelece o regime de consentimento restrito. Com a acessibilidade dos meios informáticos, são vários os países que disponibilizam *online* o registo de consentimento para doação de órgãos *post mortem*. De facto, a página oficial do serviço nacional de saúde britânico informa que tornar-se dador apenas demora “dois minutos;” a mesma facilidade é proporcionada pelo País de Gales, neste caso relativamente ao registo como não dador. Uma outra forma de promoção da adesão ao registo de doação de órgãos, tanto nos EUA como no Reino Unido, tem sido a sua associação à obtenção da licença de condução, estratégia que, segundo as vozes mais críticas, não permite que os aderentes pensem realmente sobre o que significa tornar-se dador.¹²² A doação de órgãos reflete uma importante decisão individual, a considerar depois de compreendidos os seus meandros e implicações. No entanto, nos EUA, a partir de 2012, por proposta da Rede de Aquisição e Transplantação de Órgãos e da organização científica e educacional não lucrativa que a gere, a Rede Unida para Partilha de Órgãos, o termo “consentimento” foi substituído por *autorização*, aparentemente no sentido de desobrigar aos requisitos de confirmação da informação, compreensão e concordância com os termos da doação, por parte dos dadores e familiares.¹²³

A discussão sobre o consentimento para doação de órgãos é fortemente emotiva, dificultada pelo facto de a defesa do exercício do direito humano ser ponderada em ambos os lados da argumentação: toda a pessoa deve poder exercer o controlo sobre o seu próprio corpo, quer em vida quer na morte mas é igualmente dotado de direito a tratamento médico. Claramente, a provisão de órgãos é insuficiente, face à extensão das listas de espera. O consentimento presumido alargado permite aumentar a disponibilidade de órgãos

sem infringir a manifestação de vontade dos familiares do potencial dador falecido, num momento tão emocional e, simultaneamente, deve ser instrumento da garantia do respeito integral pela determinação de cada pessoa.¹²⁴ Contudo, o sistema de consentimento presumido pode ser observado de uma perspectiva intrusiva da autonomia individual, ao permitir a remoção de partes do corpo sem que para tal tenha havido consentimento expreso, mesmo que apenas após a morte. Independentemente da moldura moral subjacente, a doação de órgãos *post mortem* envolve convicções morais profundamente enraizadas que ajudam a explicar, nos países aderentes ao consentimento explícito, a oposição pública generalizada relativamente ao consentimento presumido, como sistema geral. No entanto, é também simplificador do exercício da autonomia, no sentido de que habilita à defesa da vontade própria e ao exercício ativo de oposição.¹²⁵ Sobre esta questão, Matesanz e colaboradores assinalam a lacuna de estudos comparativos da taxa de transplantação, relativamente aos dois modelos de consentimento, em países de larga expressão populacional, que permitam descrever os eventuais fatores determinantes.¹²⁶

3.5. Implicações éticas na doação de órgãos *post mortem*

A nível internacional, a escassez de órgãos face às necessidades tem motivado a implementação de políticas públicas para incentivo à doação, nomeadamente mediante campanhas educativas, ampliação dos critérios de admissibilidade e mesmo campanhas em redes sociais. No entanto, o impacto de tais medidas sobre o público-alvo tem-se revelado limitado; em 2013, o registo de dadores na população americana ficava aquém dos 50%.¹²⁷ Ladin¹²⁸ recorre à lógica da ação coletiva de Mancur Olson, para explicar que é improvável a adesão a interesses comuns, independentemente do seu mérito, caso contradite o interesse individual, a menos que haja coação ou um incentivo, de carácter distinto do interesse em causa. Esta visão considera a doação de órgãos no sentido de que, embora o benefício para a comunidade seja significativamente reconhecido, os incentivos de carácter individual são poucos e o acesso ao bem não exige reciprocidade, ao não requerer que o potencial recetor esteja registado como dador. Concorrem também como fragilidades na adesão ao registo para doação, o desconforto em tomar uma decisão sobre doação de órgãos, a falta de motivação para o registo, a preocupação relacionada com as questões de sepultamento e a repugnância relacionada com a morte e a colheita de órgãos.

O envolvimento público tem sido considerado como uma nova forma de governação, centrada numa ética política mais democrática e numa ciência socialmente mais robusta.

Mas, em matéria de doação de órgãos, o envolvimento do público tem-se restringido a estudos não deliberativos. Aliás, enforma a expressão de que os estudos de opinião pública constituem tentativas de mudança de opinião, tanto dos decisores políticos como dos profissionais de saúde ou do público, dos quais fazem uso seletivo. De facto, quem conta como público depende da natureza do tópico do investigador e dos métodos de pesquisa da opinião. Esta ressalva adquire particular interesse face à análise do incentivo financeiro em relação à doação de órgãos, quer *in vivo* quer *post mortem*. Se, por um lado, existem estudos que sustentam a sua aceitação pública e que seria mais provável doar mediante uma contrapartida, a revisão de literatura conduzida por Schicktanz e Hoeyer não confirma esta defesa. De entre as categorias de incentivo financeiro, direto ou indireto, encontram-se os contributos monetários quer provenientes da entidade estatal, do sistema de seguro de saúde ou da parte do recetor da transplantação ou a retribuição das despesas inerentes ao processo de doação ou de funeral. É de sublinhar que os estudos encontraram para a remuneração um fundamento de expressão de justiça, numa perspetiva de reciprocidade, mais do que um incentivo financeiro. Na verdade, as questões de adesão e aceitação social não são desfasadas dos fatores sociais implícitos, da mesma forma que o enraizamento sociocultural de confiança ou desconfiança no sistema de saúde permite interpretar as atitudes perante a transplantação de órgãos.¹²⁷

De acordo Abadie e Gary, citados por Rodríguez-Arias,¹²⁹ os estudos multivariados evidenciam que os países com modelo de consentimento presumido apresentam maiores níveis de doação de órgãos que os países com modelo de consentimento explícito. Contudo, alertam para a interpretação imediata que esta relação sugere, atendendo que os países com sistema de consentimento presumido geralmente apresentam outras determinantes. Um sistema de saúde público, bem como o produto interno bruto e as despesas de saúde *per capita*, podem concorrer para mascarar o verdadeiro efeito do modelo de consentimento presumido sobre a taxa de doação. Semelhante conclusão foi encontrada por Rithalia e colaboradores. A perceção pública positiva é um fator determinante para a o sucesso de qualquer política de doação de órgãos para transplantação. No entanto, a perceção individual de qualquer estratégia promotora da doação de órgãos não depende apenas da consideração da componente risco-benefício mas também no julgamento moral de cada cidadão, “miríade de fatores históricos, económicos, sociais, culturais e emocionais,” de alguma forma independentes da avaliação racional da eficácia e segurança de tais estratégias.¹²⁹

O ato de doar encontra doutrina legal na transferência voluntária do título e posse da propriedade, neste caso de partes do corpo, a outra pessoa, sem qualquer contrapartida. Para que tal aconteça dentro da moldura legal, obriga a que haja intenção de doar, que ocorra a transferência material do bem e que este seja aceite pelo recetor.¹³⁰ A nível de direito supranacional, pode considerar-se que as questões de doação de órgãos e transplantação encontram proteção no Art.º 8º da Convenção Europeia dos Direitos Humanos, relativo ao direito pela vida privada e familiar. Acima da defesa do direito à autonomia, este enquadramento insiste no equilíbrio entre a autodeterminação individual e os interesses de terceiros.¹³¹ É de ver que as descobertas científicas em matéria de ciências da saúde tornaram necessária a observância em sede de ética e de direitos humanos. A resposta do Conselho da Europa, de que Portugal é estado-membro, é a reconhecida Convenção para a Proteção dos Direitos Humanos e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina,¹³² ou, mais simplesmente, Convenção de Oviedo, que vem a ser ratificada pelo governo português no ano de 2000. A Convenção visa, como refere o Art.º 1º, proteger o ser humano na sua dignidade e na sua identidade e garantir o respeito pela sua integridade e pelos seus outros direitos e liberdades fundamentais, face às aplicações da biologia e da medicina. A Convenção é omissa relativamente à doação *post mortem*, apenas contemplando a colheita de órgãos e tecidos em dadores vivos, para fins de transplante. No entanto, no Capítulo VII especifica claramente (Art.º 21.º) que o corpo humano e as suas partes não devem ser, enquanto tal, fonte de quaisquer lucros e (Art.º 22.º), que sempre que uma parte do corpo humano tenha sido colhida no decurso de uma intervenção, não poderá ser conservada e utilizada para outro fim que não aquele para que foi colhida e apenas em conformidade com os procedimentos de informação e consentimento adequados. De acordo com a regra geral para o consentimento (Capítulo II, Art.º 5.º), este só é válido se for livre e esclarecido, mediante informação prévia e adequada do titular do consentimento quanto ao objetivo e natureza da intervenção, bem como às suas consequências e riscos, admitindo-se a livre revogação em qualquer momento.

Atendendo às questões éticas, psicológicas e socioculturais que envolvem a matéria da transplantação, nomeadamente a proteção dos direitos e liberdades dos dadores, dos dadores potenciais e dos recetores de órgãos e tecidos, vem o Conselho da Europa emanar, em 2002, o Protocolo Adicional à Convenção Sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina relativo ao Transplante de Órgãos e Tecidos de Origem Humana.¹³³ No que

refere à recolha de órgãos e tecidos de pessoas falecidas, o protocolo contempla a observância da regra do dador morto, o respeito pelo corpo humano e o recurso a medidas razoáveis para restauro da aparência. A proibição do lucro, ou benefícios comparáveis, merece capítulo próprio. As regras de segredo profissional e proteção de dados pessoais são aqui extensíveis tanto ao dador como ao recetor, salvaguardadas as informações necessárias ao processo. Contudo, o tráfico de seres humanos, como fonte de órgãos, e o turismo de transplantação são uma realidade crescente. Em 2004, a OMS instou os Estados-Membros a tomarem medidas no sentido de proteger os grupos mais vulneráveis, resultando na Declaração de Istambul sobre Tráfico de Órgãos e Turismo de Transplante. Este é um problema real e global que, dada a sua complexidade e não centralidade relativamente ao tema em estudo, nos inibimos de explorar. Independentemente do modelo adotado por cada país, os princípios legais que regulamentam a doação fornecem um paradigma legal útil, na implementação de estratégias globais promotoras da doação bem como na fundação de mecanismos proibitivos do tráfico de órgãos para transplantação.

3.6. Morte cerebral e transplantação no Portugal de hoje

De acordo com os dados do Instituto Português do Sangue e da Transplantação (IPST), Portugal tem ocupado, nos últimos anos, um lugar cimeiro na doação de órgãos, posicionando-se, em 2015, no quarto lugar a nível mundial, com 30,9 dadores falecidos pmh. Relativamente à oposição para doação, a Sociedade Portuguesa de Transplantação assinalava, em 2015, a inscrição no RENNDA de pouco mais de 30 mil cidadãos, ficando aquém dos 0,3% da população portuguesa. A escassez de órgãos face às necessidades é uma realidade reconhecida quer a nível internacional quer a nível nacional, embora sustentada por argumentos de impacto positivo, como a diminuição da sinistralidade rodoviária, com menor número de traumatizados crânio-encefálicos, e a intervenção na prevenção da doença cerebrovascular e evolução das capacidades terapêuticas, quer a nível da neurocirurgia, quer da neurologia. Este facto tem desencadeado uma atenção específica do IPST, designadamente através da implementação de estratégias de melhoria na identificação e potencialidade de doação a nível hospitalar e desenvolvimento do programa de dador em paragem circulatória, bem como a desmaterialização do processo de registo da transplantação, contribuindo para a melhoria da articulação e comunicação entre os profissionais.¹³⁴ Apesar dos constrangimentos na disponibilidade de órgãos, os resultados apresentados pela Coordenação Nacional de Transplantação, relativos a 2016, refletem um

aumento de 1,7 dadores falecidos pmh, relativamente ao ano anterior, atingindo 32,6 pmh, reflexo dos 337 dadores falecidos, dos quais 327 em morte cerebral e 10 em paragem circulatória. A causa de morte é atribuída em 78% a causa médica, das quais 68,8% por acidente vascular cerebral, e em 22% a causa traumática, dos quais 5,6% resultantes de traumatismo crânio-encefálico por acidente de viação. Relativamente aos anos anteriores, a causa médica mantém um alinhamento crescente, contrariamente à causa traumática, que mantém uma tendência decrescente. A idade média do dador falecido tem sido crescente e fixa-se, nos últimos anos, na faixa etária dos 50 anos, com média de 55,1 em 2016. De acordo com os dados da Coordenação Nacional de Transplantação, este foi o ano de maior número de órgãos colhidos, superando o número verificado em qualquer ano anterior. A taxa de utilização dos órgãos aumentou de 79%, em 2015, para 84%, em 2016, refletindo o maior número de transplantes dos últimos cinco anos em termos totais e em termos parciais, para transplantes hepáticos e pulmonares. Também a transplantação renal verificou aumento, relativamente período de 2012- 2016.¹³⁵

De forma a contrariar os efeitos da carência de órgãos para transplantação, existente à escala global, a legislação portuguesa reafirma o esforço nacional neste domínio, tendo em conta a evolução das circunstâncias epidemiológicas, demográficas e sociais. Considerando os constrangimentos na identificação e referenciação de possíveis dadores como a principal causa dos baixos níveis de doação, especialmente em hospitais com elevado potencial de doação, o Despacho nº 5480/2017 vem reafirmar a necessidade de identificação e referenciação precoce dos possíveis dadores, centrada nas situações do foro médico, no circuito desde o serviço de urgência até aos serviços de medicina intensiva e outras unidades de internamento, salvaguardando a avaliação individual de cada caso. Entende o legislador que, sem prejuízo do desenvolvimento e extensão do programa de doação por paragem cardio-circulatória, “é de vital importância valorizar o potencial de doação em morte cerebral” existente nos hospitais portugueses.¹³⁶ Neste sentido, vem o presente Despacho implementar a complementaridade das funções do Coordenador Hospitalar de Doação definidas na Portaria n.º 357/2008, de 9 de maio, mediante elaboração e implementação de Normas Hospitalares de Doação, que agilizem os procedimentos de deteção e referenciação de possíveis dadores em todos os hospitais.

PARTE II: CONTRIBUIÇÃO PESSOAL

4. Material e métodos

Afigura-se importante esclarecer que o alinhamento temporal deste estudo sofreu, já em fase avançada, uma interrupção devida a motivos pessoais, entretanto ultrapassados. Como enfermeira a exercer funções numa unidade de medicina intensiva, a problemática da morte mantém-se no contexto da prática. No entanto, o cenário mudou. O decreto da fusão dos hospitais em centros hospitalares veio criar, em 2011, o Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra. Um efeito prático deste acontecimento foi a alocação do Centro de Trauma ao Polo Hospitais da Universidade de Coimbra, com repercussão na tipologia de doentes atendidos no Serviço de Medicina Intensiva do Polo Hospital Geral, atualmente restrito essencialmente a patologias do foro médico e cirúrgico. Para este facto concorre também a modificação na estatística relativa aos acidentes de viação e ao envelhecimento da população. Estas circunstâncias vieram afastar os casos de morte cerebral e colheita de órgãos para transplantação do cenário onde estiveram presentes desde os tempos da Lei nº12/93, de 22 de abril. Retomar o projeto “Morte cerebral e colheita de órgãos – Perspetiva social,” desenvolvido em 2009, continua a ser amplamente justificado. No entanto, houve necessidade de acomodar o desenho do estudo às atuais circunstâncias, no respeito pelo projeto inicial.

4.1. Material

Problemática e objetivos do estudo

O início do percurso profissional acompanhou o processo legislativo que veio a legitimar o diagnóstico de morte cerebral e a colheita de órgãos para transplantação. O distanciamento temporal permite afirmar o refinamento das intervenções terapêuticas no doente neurocrítico e na manutenção do dador de órgãos *post mortem*. No entanto, para o ser humano frente ao ponto de não retorno, o sentimento de perda irremediável permanece avassalador. Tendo a morte cerebral e a colheita de órgãos conquistado o reconhecimento quer na comunidade médica quer no âmbito legislativo, questiona-se se terá semelhante aceitação por parte do cidadão comum ou mesmo dos profissionais de saúde.

O presente estudo tem como finalidade contribuir para o conhecimento abrangente sobre morte cerebral e colheita de órgãos para transplantação, com foco dirigido para a percepção social.

A consulta do Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal permitiu identificar seis estudos recentes de interesse para a temática, três dos quais provenientes da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra. O estudo “O conceito de morte cerebral numa perspetiva ética,” de Jorge Cruz, entretanto editado, revelou-se como ponto de referência. No entanto, a pesquisa inicial afigurou-se lacunar no retrato da percepção social da morte cerebral e colheita de órgãos para transplantação, consolidando a defesa do tema proposto. Neste sentido, foram formulados como objetivos gerais, já referidos:

- Identificar se o cidadão em geral/profissional de saúde integra os conceitos de morte cerebral e de potencial dador de órgãos.
- Conhecer em que medida o familiar da vítima de morte cerebral/potencial dador de órgãos aceitaria a doação, caso fosse consultado.
- Conhecer a opção do familiar da vítima de morte cerebral/potencial dador de órgãos, relativamente a ter, ou não, conhecimento da situação.

Amostra

A redefinição do tipo de amostragem foi uma acomodação que se revelou necessária. O projeto previa o tipo de amostragem não probabilística por conveniência, com a aplicação do questionário em suporte de papel a quatro grupos distintos, a saber, profissionais de saúde, familiares de doentes internados em cuidados intensivos, estudantes de ensino superior e juristas. No entanto, o constrangimento de tempo inerente aos respetivos pedidos de autorização e as atuais facilidades informáticas motivaram o ajuste do método, aprovado pelos orientadores deste estudo. Assim, procedeu-se a uma amostragem não probabilística do tipo propagação geométrica ou *snowball*, na qual, de acordo com Marôco,¹³⁷ um indivíduo de interesse é selecionado e convidado a reencaminhar o instrumento de medida a outros indivíduos, que por sua vez reencaminham para outros, aumentando geometricamente a dimensão da amostra. A idade inferior a dezoito anos foi considerada critério de exclusão.

4.2. Métodos

Como estratégia norteadora do enquadramento conceitual, optou-se por uma pesquisa alargada do tipo integrativo, permitindo explorar os conceitos subjacentes ao tema central. De forma a perceber e limitar as ramificações inerentes ao estudo, procedeu-se à pesquisa eletrónica na base de dados *Medline*. Dos resultados apresentados pela *Pubmed* para o termo morte (*death*), foram considerados os descritores morte, morte cerebral e atitudes perante a morte. Das categorias encontradas para o descritor morte, foram incluídas no estudo as categorias morte cerebral, atitudes perante a morte e luto. Para a categoria morte cerebral foram consideradas as subcategorias de diagnóstico e legislação e jurisprudência. Em complemento, foram realizadas pesquisas quer no motor de busca Google quer no Google Académico e consultadas obras em suporte de papel.

Instrumento de colheita de dados

A revisão de literatura então realizada não permitiu encontrar um questionário validado, dirigido às questões centrais do estudo, no entanto permitiu identificar áreas dominantes como a área médico-legal, ética, pessoal e de domínio socioprofissional; foi elaborada uma matriz de questões, posteriormente submetida à apreciação de elementos de referência nas áreas médico-legal, médica e de enfermagem, cujo contributo permitiu obter a versão que viria a merecer a aprovação da Comissão de Ética e da Comissão Coordenadora do Conselho Científico, da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra (Anexo I).

O “Questionário sobre morte cerebral e colheita de órgãos para transplantação” integra um texto introdutório que permite aceitar ou recusar participar no estudo, no respeito pelo consentimento informado e livre, bem como pelo anonimato e confidencialidade, e dois conjuntos de questões (Anexo II). O questionário sociodemográfico visou a caracterização da amostra; o questionário relativo às questões de morte cerebral e de doação foi operacionalizado mediante resposta múltipla, tipo escala de Likert de cinco classes, desde discordo completamente até concordo completamente. A sua divulgação via eletrónica resultou em 112 respostas, das quais 109 participações e três recusas de participação. Estimou-se a consistência interna do instrumento e foram eliminados os itens necessários para obtenção de um alfa de Cronbach de 0.616, valor de fiabilidade considerado aceitável por diversos autores, referindo-se aqui Marôco e Garcia-Marques.¹³⁸

Tipo de estudo

Para o desenvolvimento do estudo foi delineada uma abordagem quantitativa descritiva, de forma a conhecer o posicionamento social geral face às questões de morte cerebral e colheita de órgãos para transplantação e inferencial, no sentido de conhecer as eventuais relações entre estas e o conjunto das variáveis de caracterização sociodemográfica.

Organização, tratamento e análise dos dados

O “Questionário sobre morte cerebral e colheita de órgãos para transplantação” foi disponibilizado via eletrónica mediante um *link* gerado para o efeito, que permaneceu ativo entre 28 de setembro e 2 de novembro de 2017. A informação recolhida foi submetida a tratamento estatístico, recorrendo ao programa SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*), versão 22.0. A análise dos dados sociodemográficos foi realizada mediante construção de tabela de frequências. As variáveis categóricas dependentes submetidas a tratamento estatístico são apresentadas na tabela 1. Para a sua análise, recorreu-se a medidas de estatística descritiva para determinação das relações entre estas e as variáveis sociodemográficas da amostra. Para a análise comparativa e de influência, atendendo ao não cumprimento dos pressupostos de distribuição normal e simetria relativamente aos dados recolhidos, recorreu-se a testes não paramétricos.

Tabela 1.

Questionário sobre morte cerebral e colheita de órgãos para transplantação, variáveis dependentes.

Item	Variável categórica
Q16	Aceito ser dador após a morte
Q17	Aceito familiares diretos menores de idade dadores
Q18	Aceito familiares diretos maiores de idade dadores
Q19	Já transmiti possibilidade ser ou não ser dador
Q20	O meio influencia a decisão de ser ou não ser dador
Q21	É nobre salvar vidas pela doação após a morte
Q22	Familiar direto deve ser informado de colheita
Q23	A doação diminui dor da perda
Q24	Tema de interesse para a população
Q25	Curiosidade geral em saber o recetor
Q26	Curiosidade familiar em saber o recetor
Q27	Morte cerebral é estar morto

5. Resultados

O efeito *snowball* do tipo de amostragem selecionado veio a produzir uma amostra de 109 participantes (Figura 1). No exercício da sua autonomia, três indivíduos recusaram participar no estudo.

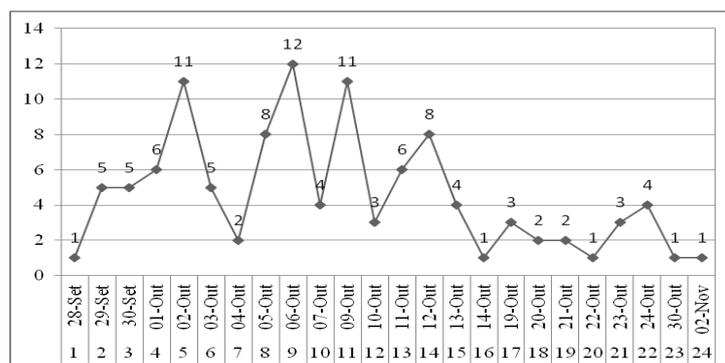


Figura 1. Distribuição gráfica da frequência das respostas ao longo do período em estudo.

5.1. Caracterização sociodemográfica da amostra

Dos 109 participantes no estudo, a maioria de 71 (65%) pertence ao sexo feminino. A idade da amostra oscilou entre os 19 e os 69 anos de idade, com média de $41,61 \pm 10,741$ anos e moda de 40 anos. De forma a facilitar o tratamento estatístico, a variável idade foi transformada em escalões etários, pela análise dos quartis. Quanto ao estado civil, a maioria de 70 (64,2%) participantes são casados ou em união de facto. Assinala-se que o estado civil de viuvez não recolheu qualquer resposta. Relativamente a crença religiosa, 76 (69,7%) participantes assumem-se de religião católica. A maioria de 60 (55%) participantes assinala o grau de licenciatura. A larga maioria de 96 (88,1%) participantes encontra-se no exercício profissional ativo. Para análise da distribuição da atividade profissional, foi gerado o agrupamento da variável em classes, de acordo com a codificação das áreas de atividade segundo a Circular OE/2007 n°1327 relativa ao Orçamento de Estado. As atividades relacionadas com a saúde são as mais representadas (46,8%), englobando sobretudo médicos, enfermeiros e assistentes operacionais. A classe seguinte apresenta um distanciamento percentual de 38,5%; refere-se à administração pública, onde foram incluídas as atividades de gestão, administração e recursos humanos. As restantes categorias referem-se à área da educação, sobretudo docência, à área da soberania e diplomacia, que inclui juristas, relações internacionais e ciências políticas e à

área da integração e proteção social. As áreas do comércio e serviços e relacionadas com o património cultural englobam atividades diversas. Todas as profissões com representação inferior ou igual a dois ($n \leq 2$) foram agregadas numa só categoria. A atividade profissional constituiu a única questão aberta e não obrigatória, verificando-se 13 (12%) ausências de resposta. Estes dados são discriminados na tabela 2.

Tabela 2.
Caracterização sociodemográfica da amostra.

Variáveis	Classes	n (N=109)	%
Género	Masculino	38	34,9
	Feminino	71	65,1
Escalões Etários	18-35 anos	29	26,6
	35-40 anos	27	24,8
	41-48 anos	24	22,0
	>48 anos	29	26,6
Estado civil	Solteiro(a)	30	27,5
	Casado(a)/União de facto	70	64,2
	Divorciado(a)/Separado(a)	9	8,3
Crença religiosa	Católica	76	69,7
	Outra	7	6,4
	Ausência de crença	26	23,9
Habilitações literárias	Primeiro ciclo	3	2,8
	Secundário	18	16,5
	Licenciatura	60	55,0
	Mestrado	26	23,9
	Doutoramento	2	1,8
Situação profissional	Estudante	7	6,4
	Desempregado	6	5,5
	Profissional em função	96	88,1
Atividade profissional	Saúde	51	46,8
	Administração pública	9	8,3
	Educação	8	7,3
	Soberania e diplomacia	6	5,5
	Integração e proteção social	4	3,7
	Comércio e serviços	4	3,7
	Património cultural	3	2,8
	Outra	11	10,1
	Não responde	13	11,9

A diferenciação do local de residência revela a maioria de 83 (52,2%) participantes a residir em meio urbano, com igual valor percentual a recorrer ao centro de saúde como instituição habitual (Tabela 3).

Tabela 3.

Caracterização da amostra por área de residência e por instituição de saúde.

Variável	Classes	n (N=109)	%
Área de residência	Meio urbano	83	52,2
	Periferia Urbana	49	30,8
	Meio rural	27	17,0
Instituição de saúde a que habitualmente recorre	Hospital central	54	34,0
	Hospital distrital	10	6,3
	Centro de saúde	83	52,2
	Outro	12	7,5

Relativamente a casos concretos sobre doação de órgãos *post mortem* e transplantação, os participantes no estudo revelam que, maioritariamente (64,2%), não conhecem um dador mas (58,7%) conhecem um recetor de órgãos transplantados (Figura 2).

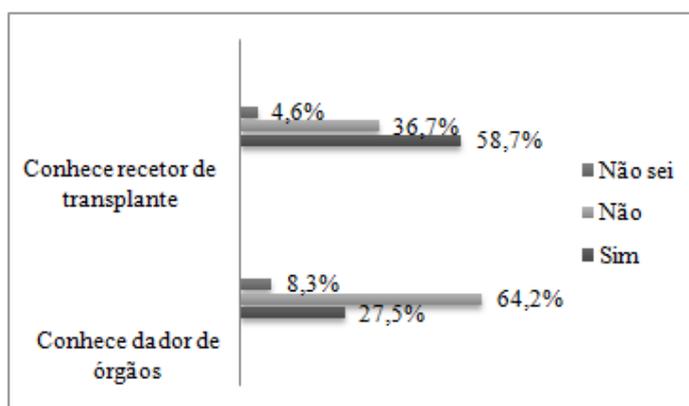


Figura 2. Caracterização da amostra relativamente a conhecer dador de órgãos *post mortem* e de recetor de transplante.

A tabulação cruzada permitiu encontrar que 23,9% (n=26) conhece simultaneamente dador de órgãos e recetor de transplante e 33,0% (n=36) não conhecer nem dador nem recetor de transplante. Relativamente à questão sobre experiência anterior de morte de familiar, 94 (86,2%) participantes responderam positivamente.

5.2. Caracterização da amostra face às questões de morte cerebral e colheita de órgãos

A questão que identifica se o participante já ouviu falar em morte cerebral recolheu 100% das observações para a classe afirmativa. A maioria de 68% refere conhecer a forma de operacionalizar o consentimento e a recusa para doação de órgãos *post mortem*, contudo, 21% dos participantes refere desconhecer ambas (Tabela 4).

Tabela 4.

Operacionalização da doação e não doação de órgãos post mortem.

Variáveis em estudo		Sei o que fazer para ser não dador		Total (%)
		Sim (%)	Não (%)	
Sei o que fazer para ser dador	Sim (%)	74 (67,9%)	6 (5,5%)	80 (73,4%)
	Não (%)	6 (5,5%)	23 (21,1%)	29 (26,6%)

O resumo da estatística descritiva do conjunto de itens de resposta ordinal de cinco classes (1- discordo completamente, 2- discordo, 3- nem discordo nem concordo, 4-concordo, 5-concordo completamente), sobre morte cerebral e colheita de órgãos para transplantação é apresentado na tabela 5.

Tabela 5.

Estatística descritiva das variáveis dependentes.

Variáveis dependentes	Me	Min.	Max.	AIQ	As.
Aceito ser dador após a morte	5	2	5	1	-1,773
Aceito familiares diretos menores de idade dadores	5	1	5	1	-1,525
Aceito familiares diretos maiores de idade dadores	5	3	5	1	-1,269
Já transmiti a possibilidade ser ou não ser dador	3	1	5	4	-0,238
O meio influencia decisão de ser ou não ser dador	4	1	5	2	-0,800
É nobre salvar vidas pela doação após a morte	5	1	5	0	-3,644
Familiar direto deve ser informado de colheita	5	1	5	1	-1,724
A doação diminui dor da perda	3	1	5	3	0,100
Tema de interesse para a população	4	1	5	2	-0,465
Curiosidade geral em saber o recetor	4	1	5	1	-0,744
Curiosidade familiar em saber o recetor	3	1	5	2	-0,082
Morte cerebral é estar morto	4	1	5	2	-1,113

Legenda: Me - mediana; Min.- mínimo; Max.- máximo; AIQ - Amplitude interquartil; As. - assimetria Erro padrão da assimetria = 0,231.

A estatística descritiva da aceitação da doação de órgãos *post mortem* relativamente a si próprio e em relação aos familiares, quer menores quer maiores de idade revela concordância, como pode ser observado nas figuras 3 a 5.

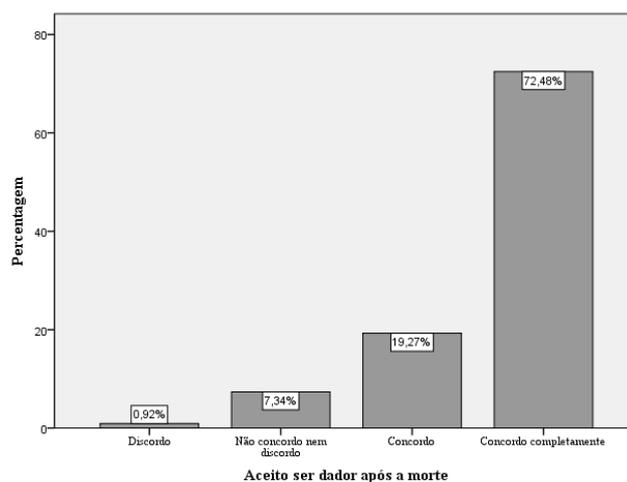


Figura 3. Concordância relativa à aceitação da doação de órgãos *post mortem*.

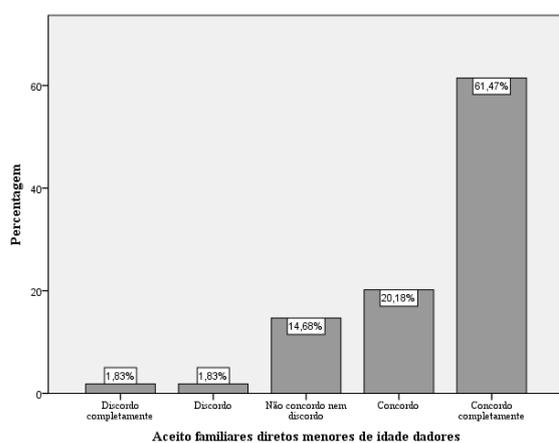


Figura 4. Concordância relativa à aceitação da doação de órgãos *post mortem* de familiares menores.

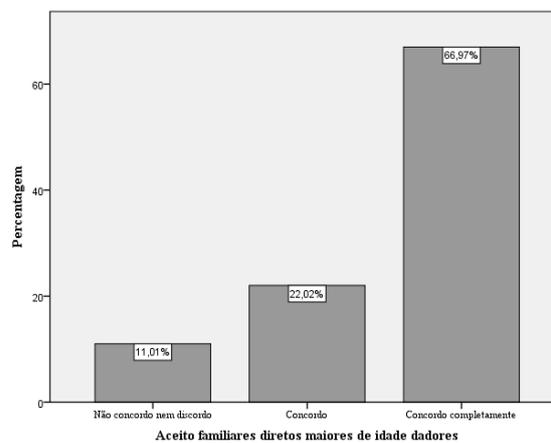


Figura 5. Concordância relativa à aceitação da doação de órgãos *post mortem* de familiares maiores.

Para análise do posicionamento face às questões centrais ao estudo, os dados foram agrupado em termos de concordância (> 3 para os níveis 4 e 5 da escala de Likert) e ausência de concordância (≤ 3 para os níveis 1, 2 e 3 da escala de Likert), (Tabelas 6 a 8). A aceitação da doação de órgãos *post mortem* reuniu concordância em relação a si próprio (92%; $p=0,001$) e em relação aos familiares, quer menores quer maiores de idade (89%; $p=0,001$), quer menores (82%; $p=0,001$). A maioria (83%; $p=0,001$) reuniu concordância sobre o dever de informação ao familiar direto, no caso de colheita de órgãos para transplantação e sobre a aceção de que o diagnóstico de morte cerebral corresponde a morte (72%; $p=0,001$).

Tabela 6.

Aceitação da doação de órgãos post mortem.

Variáveis dependentes	Classes	n	%	p-value
Aceito ser dador após a morte	≤3	9	8	0,001
	>3	100	92	
Aceito familiares diretos menores de idade dadores	≤3	20	18	0,001
	>3	89	82	
Aceito familiares diretos maiores de idade dadores	≤3	12	11	0,001
	>3	97	89	

Legenda: ≤3 Discordo completamente; Discordo; Nem discordo nem concordo; >3 Concordo; Concordo completamente.

$\alpha < 0,05$

Tabela 7.

Dever de informação, em caso de colheita de órgãos para transplantação.

Variável dependente	Classes	n	%	p-value
O familiar direto dever ser informado da colheita de órgãos para transplantação	≤3	19	17	0,001
	>3	90	83	

Legenda: ≤3 Discordo completamente; Discordo; Nem discordo nem concordo; >3 Concordo; Concordo completamente.

$\alpha < 0,05$

Tabela 8.

Aceção do diagnóstico de morte cerebral.

Variáveis dependentes	Classes	n	%	p-value
Morte cerebral é estar morto	≤3	31	28	0,001
	>3	78	72	

Legenda: ≤3 Discordo completamente; Discordo; Nem discordo nem concordo; >3 Concordo; Concordo completamente.

$\alpha < 0,05$

Atendendo à já referida não observância de distribuição normal e de simetria, recorreremos aos testes não paramétricos de Mann-Whitney e de Kruskal-Wallis, para análise da distribuição e medida de influência das variáveis sociodemográficas sobre as variáveis dependentes. Destacamos os resultados com valores significativos ($p\text{-value} > 0,05$).

O teste de Mann-Whitney revelou diferença significativa da classe feminina (53,5% vs. 39,4% para a classe masculina) relativamente a já haver transmitido a possibilidade de ser ou não ser dadora ($U=1,686$; $p=0,027$) (Figura 6), embora independente face à aceitação pessoal de doação, tanto feminina ($p=0,563$) como masculina ($p=0,822$). A ideia de existir curiosidade geral em saber o recetor do transplante recolheu a mesma tendência de concordância pela classe feminina (70,4%; $U=1,792$; $p=0,003$); no entanto, a concordância

(49,3% vs. 31,6% para a classe masculina) em termos de curiosidade familiar não recolheu diferença significativa em função do género ($U=1,504$; $p=0,314$).

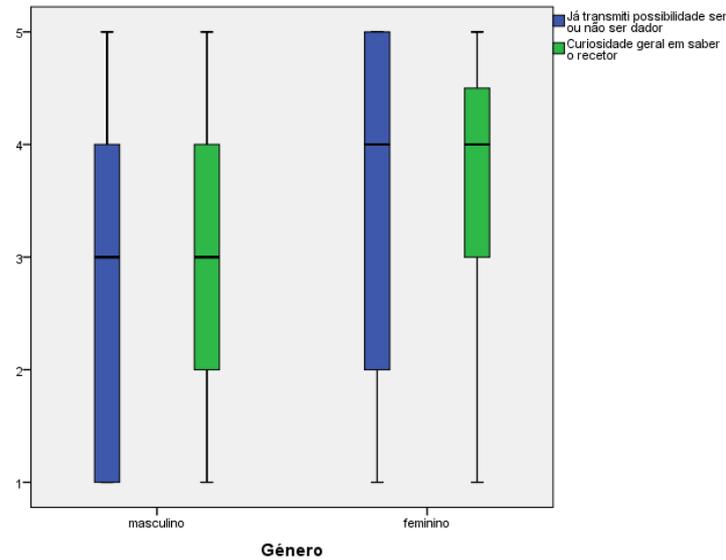


Figura 6. Distribuição gráfica da transmissão da possibilidade de doação e da curiosidade geral em saber o recetor, em função do género.

O teste de Kruskal-Wallis revelou influência significativa das habilitações literárias sobre a perceção de que a doação de órgãos diminui a dor da perda ($X^2_{kw}(4)=10,479$; $p=0,033$; $n=109$), cuja análise da comparação de pares encontrou concordância significativa entre os detentores de licenciatura, relativamente aos de ensino secundário ($p=0,018$), bem como de mestrado ($p=0,030$). As Figura 7 e Tabela 9 são relativas às variáveis categóricas para as quais foi encontrada influência da crença religiosa.

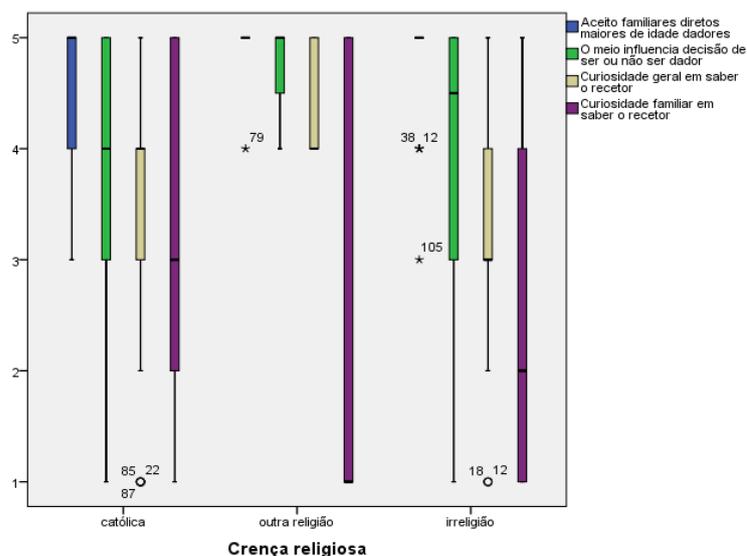


Figura 7. Distribuição gráfica da aceitação da doação de órgãos de familiares diretos maiores de idade, influência do meio sobre a decisão de doação e curiosidade geral e familiar em saber o recetor, em função da crença religiosa.

Tabela 9.

Influência exercida pela crença religiosa.

Variáveis dependentes	Comparação de pares			Teste Kruskal-Wallis
	Cat.-Irrel.	Cat.-Outra	Irrel.-Outra	
Aceito familiares maiores dadores	$p=0,017$	$p=0,135$	$p=0,913$	$X^2(2)=7,047; p=0,029$
O meio influencia decisão ser dador	$p=0,107$	$p=0,012$	$p=0,141$	$X^2(2)=7,903; p=0,019$
Curiosidade geral em saber o dador	$p=0,018$	$p=0,063$	$p=0,003$	$X^2(2)=10,047; p=0,005$
Curiosidade familiar em saber o dador	$p=0,016$	$p=0,390$	$p=0,625$	$X^2(2)=6,075; p=0,048$

Legenda: Cat.= Católica; Irrel.=Irreligião.

$\alpha < 0,05$

O teste de Kruskal-Wallis revelou estatística significativa relativamente à percepção de que “o meio influencia a decisão de ser ou não ser dador” ($X^2_{kw}(7)=18,836; p=0,009; n=96$), existe “curiosidade familiar em saber o recetor da transplantação” ($X^2_{kw}(7)=14,335; p=0,046; n=96$) e “morte cerebral é estar morto” ($X^2_{kw}(7)=615,969; p=0,025; n=96$), em função para a variável sociodemográfica atividade profissional. Esta variável foi dicotomizada em área da saúde e área não-saúde, permitindo encontrar que os profissionais de saúde consideram que o meio influencia a decisão de ser ou não ser dador ($p=0,001$) e estabelecendo diferença entre as duas classes para a percepção de que morte cerebral corresponde a morte ($p=0,001$) (Tabela 10). Contudo, nem a influência do meio ($p=0,522$), nem o conhecimento ou não sobre o diagnóstico de morte cerebral ($p=0,203$) interferiram na aceitação pessoal de ser dador, entre estas duas proveniências profissionais.

Tabela 10.

Influência exercida pela atividade profissional (n=96).

Variáveis dependentes	Classificação média		Teste Mann-Whitney
	Saúde	Não saúde	
O meio influencia decisão ser dador	50,17	32,25	$U=501; p=0,001$
Curiosidade familiar em saber o dador	36,68	52,49	$U=1,189; p=0,003$
Morte cerebral é estar morto	49,96	32,56	$U=512; p=0,001$

$\alpha < 0,05$

Tabela 11.

Influência exercida pela área de residência.

Variáveis dependentes	Comparação de pares			Teste Kruskal-Wallis
	PU-MR	PU-MU	MR-MU	
Familiar direto deve ser informado da colheita	$p=0,693$	$p=0,020$	$p=0,158$	$X^2(2)=6,014; p=0,049$

Legenda: PU-MU: periferia urbana-meio rural; PU-MU: periferia urbana-meio urbano; MR-MU: meio rural-meio urbano.

$\alpha < 0,05$

A área de residência destacou-se como variável sociodemográfica a revelar influência sobre o dever de informação ao familiar sobre a colheita ($p=0,049$) (Tabela 11, Figura 8).

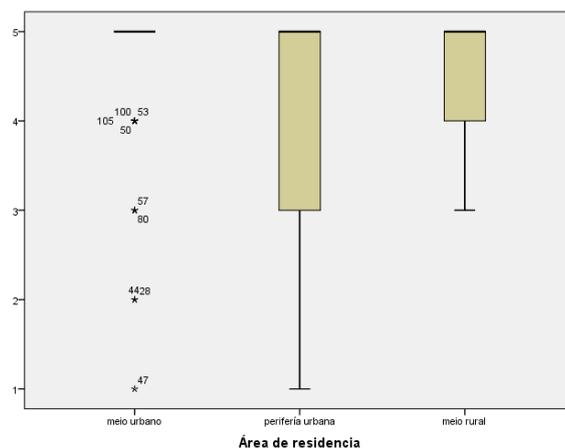


Figura 8. Distribuição gráfica do dever de informação ao familiar direto, em caso de colheita de órgãos para transplantação.

O facto de conhece dador de órgãos por morte cerebral revelou-se de influência sobre várias variáveis categóricas: percepção de que o meio interfere com a decisão de ser ou não ser dador ($p=0,001$), de que é nobre salvar vidas pela doação após a morte ($p=0,030$), existe curiosidade geral em saber o recetor ($p=0,003$) e morte cerebral é estar morto ($p=0,001$). Considerando a eventual vantagem da classe da saúde, é de referir esta exhibe uma representação ponderada de 19% relativamente às restantes áreas profissionais, e equilibrada relativamente a conhecer e não conhecer dador por morte cerebral ($n=23/n=24$) (Figura 9 e Tabela 12).

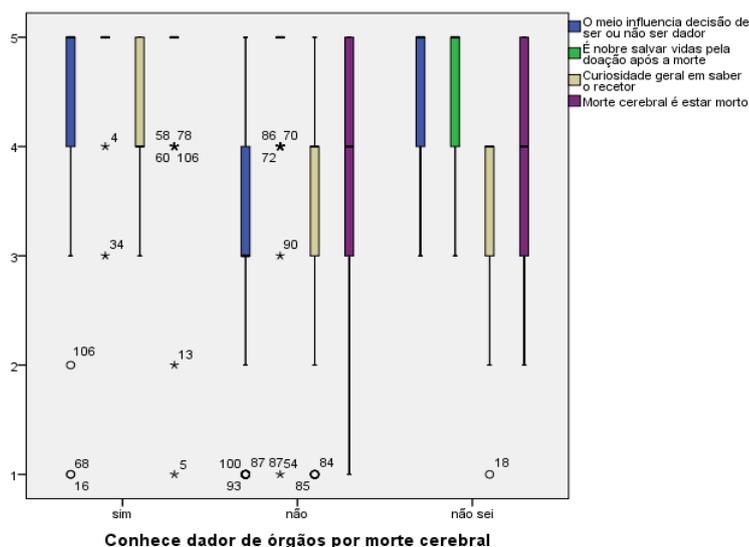


Figura 9. Distribuição gráfica da influência do meio sobre a decisão de doação, ser nobre salvar vidas, curiosidade geral em saber o dador e morte cerebral ser morte, em função de conhecer dador por morte cerebral.

Tabela 12.

Influência relativa a conhecer dador de órgãos por morte cerebral.

Variáveis dependentes	Comparação de pares			Teste Kruskal-Wallis
	Não-não sei	Não-sim	Não sei-sim	
O meio influencia decisão ser dador	$p=0,836$	$p=0,001$	$p=0,056$	$X^2(2)=16,876;p=0,001$
É nobre salvar vidas pela doação	$p=0,038$	$p=0,217$	$p=0,008$	$X^2(2)=7,031;p=0,030$
Curiosidade geral em saber o dador	$p=0,700$	$p=0,001$	$p=0,027$	$X^2(2)=11,334;p=0,003$
Morte cerebral é estar morto	$p=0,836$	$p=0,001$	$p=0,056$	$X^2(2)=13,607;p=0,001$

 $\alpha < 0,05$

O facto de assinalar conhece recetor de transplante apenas revelou influência significativa sobre a curiosidade em saber o recetor ($X^2_{kw}(2)=6,145; p=0,046; n=109$). Relativamente à operacionalização do consentimento ou recusa para doação de órgãos *post mortem*, apenas a condição de saber o que fazer para ser não dador se revelou estatisticamente significativa exercendo influência sobre aceitar a doação de órgãos de familiares diretos dadores ($p=0,019$) e sobre a perceção de que morte cerebral é estar morto ($p=0,001$). As classificações médias são apresentadas na Tabela 13.

Tabela 13.

Influência relativa a saber o que fazer para ser não dador.

Variáveis dependentes	Classificação média		Teste Mann-Whitney
	Sim	Não	
Aceito familiares maiores dadores	58,54	45,24	$U=877; p=0,010$
Morte cerebral é estar morto	39,64	60,57	$U=714; p=0,001$

 $\alpha < 0,05$

No sentido de perceber a probabilidade de previsão da aceitação pessoal de doação de órgãos para transplantação sobre as variáveis categóricas em estudo, procedeu-se a regressão logística binária. O modelo contendo a “aceito a doação de órgãos de familiares maiores de idade” e “é nobre salvar vidas pela doação após a morte” revelou-se significativo [$X^2(2)=23,883; p=0,001, R^2\text{Nagelkerke}=0,453$] e, respetivamente, (OR=5,610; IC95%=1,754-17,942) e (OR=4,502; IC95%=1,632-12,425) com valor preditivo de aceitação pessoal de doação de órgãos para transplantação, após a morte.

6. Discussão dos resultados

A morte cerebral é um diagnóstico de morte que pode considerar-se contemporâneo à faixa etária dos atuais adultos maduros. A revisão teórica permite atribuir à década de sessenta a legislação da colheita e transplantação de tecidos e órgãos, a partir da pessoa falecida. Contudo, seriam os anos noventa a particularizar o suporte legal à certificação do diagnóstico de morte cerebral e a gerar a manutenção do dador cadáver, para colheita. Esta circunstância fez emergir o diagnóstico de morte cerebral do restrito domínio das unidades de cuidados intensivos, para o público em geral. De igual modo, obrigou à implementação dos mecanismos de proteção à decisão sobre a doação *post mortem*, que na moldura legal portuguesa assumiu o modelo de dissentimento, isto é, da manifestação de indisponibilidade para a dádiva. Cerca de vinte e cinco anos passados sobre o momento que veio a conduzir Portugal a um lugar de destaque no panorama da transplantação a nível mundial, o retrato social sobre o conhecimento do diagnóstico de morte cerebral, a aceitação da ideia de doação de órgãos *post mortem* e as formas de operacionalização deste direito, sobre si mesmo e sobre o corpo, mantem-se de interesse.

A análise das medidas de dispersão relativas ao bloco de questões sobre morte cerebral e colheita de órgãos para transplantação, revelou tendência para assimetria negativa, aqui, no sentido da concordância; as questões centrais ao estudo, isto é, de integração do conceito de morte cerebral, de aceitação da doação de órgãos relativamente a si próprio e familiares e do dever de informação ao familiar, no caso de haver lugar a colheita de órgãos para transplantação, receberam marcada assimetria negativa no sentido da concordância completa e diferença percentual estatisticamente significativa entre as posições de concordância e de não concordância.

Embora reconhecendo as limitações do estudo em termos de dimensão amostral, face à população portuguesa, a opção pelo método de amostragem do tipo progressão geométrica permitiu encontrar um leque de participantes admissível como representativo. O perfil sociodemográfico da amostra acentuou a relação de masculinidade com predomínio feminino. A estrutura etária amostral enquadrou o grupo mais representativo a nível nacional, com 50% da amostra a situar-se entre os 35 e os 48 anos de idade. O estado civil maioritário correspondeu ao domínio da conjugalidade, pelo estado de casado ou de união de facto.¹³⁹ A percentagem de 77% de participantes profissionalmente ativos e simultaneamente com habilitações superiores revelou-se bastante acima dos 23% referidos para o contexto nacional. No mesmo sentido, a área profissional da saúde e ação social

reuniu 51% da amostra, dos quais 47% afetos à saúde, valor muito superior aos 9%, referidos para o distrito de Coimbra.¹⁴⁰ O predomínio da classificação religiosa recaiu sobre a crença católica (70%), aqui ligeiramente inferior aos dados nacionais (79%).¹⁴¹ A área de residência dos participantes revelou-se fundamentalmente urbana e para recurso a serviços de saúde, a resposta maioritária recaiu sobre o centro de saúde. A maioria assinalou não conhecer dador de órgãos para transplantação, por morte cerebral, mas conhecer recetor de órgãos. Ainda assim, 23% da amostra referiu conhecer simultaneamente dador e recetor de órgãos.

De acordo com a interpretação de Ariès,⁹ o século XX protagonizou uma inversão na relação de proximidade com a morte natural, que as diversas regiões geográficas moldaram à luz da sua evolução sociocultural e identidade religiosa. Reafirmando Walsh e McGoldrick,⁴⁰ as sociedades atuais, modernas e tecnológicas, tornaram a morte hospitalizada, medicalizada, acentuando a inversão em negação. Apesar de não terem sido encontrados estudos nacionais que possibilitem o confronto com os dados revelados pela presente pesquisa, a transversalidade do desenvolvimento comum às sociedades ocidentais permite, no nosso entender, o paralelismo com estudos em contextos internacionais.

No presente estudo, a totalidade dos respondentes referiu já ter ouvido falar em morte cerebral. Relativamente ao seu significado, para 72% dos participantes, morte cerebral é morte, valor bastante superior aos 20% encontrados no estudo de Teixeira, Gonçalves e Silva,¹⁴² para a população brasileira. Fatores como pertencer à área da saúde, bem como deter a experiência prévia de conhecer dador de órgãos por morte cerebral, revelaram-se como significativos para a posição de concordância com este diagnóstico de morte. Atendendo à discriminação da área profissional, o presente estudo atingiu 88% de concordância da área da saúde sobre o significado de morte cerebral, enquanto de entre os participantes não relativos à área da saúde, 59% manifestaram concordância relativamente a que morte cerebral é estar morto. Confinado à proveniência de meio hospitalar, o estudo de Ríos *et al.* encontrou que 82% dos médicos assinalaram compreender o conceito de morte cerebral, decrescendo para 66% relativamente à classe de enfermagem e situando-se entre 33 e 44%, para pessoal da área técnica e operacional.

Relativamente à manifestação de disponibilidade para a dádiva de órgãos *post mortem*, a maioria de 68% dos participantes referiu conhecer a forma de operacionalizar tanto o consentimento como a recusa para a doação de órgãos *post mortem*, protagonizada por 84,3% dos participantes relativos à área da saúde e em 64,7% dos participantes

pertencentes aos outros grupos profissionais. Contudo, 21% do total de participantes referiu desconhecer ambas; esta situação de duplo desconhecimento revelou comprometer a concordância de que estar em morte cerebral corresponde a estar morto. No entanto, é válido afirmar que, para a amostra em estudo, nem a discordância/desconhecimento sobre o diagnóstico de morte cerebral, nem o desconhecimento como tornar válida a decisão acerca da doação, pareceram interferiram na aceitação pessoal de ser dador de órgãos *post mortem*. Conforme sustenta Matesanz,¹²⁶ a insuficiência de estudos de larga escala, comparativos da expressão popular face aos modelos de consentimento, não permite concluir acerca dos fatores determinantes na adesão à doação de órgãos para transplantação. No entanto, como refere Rodríguez-Arias¹²⁹, embora a relação utente/serviço nacional de saúde, em termos de gratuidade, confiança e satisfação condicionar a formalização da disponibilidade para doação, o posicionamento individual pende sobretudo de fatores socioculturais, mais do que da observação racional sobre as políticas nacionais de saúde. Este dado permite eventualmente entender que, como refere Sade,¹⁰⁸ apesar do diagnóstico de morte configurar a única condição admissível para a remoção de órgãos, e deste contexto exclui-se a doação inter-vivos, a amostra parece confiar a responsabilidade dessa ponderação às equipas de saúde. Neste sentido, o resultado do estudo afasta-se da associação significativa entre a compreensão do conceito de morte cerebral e a atitude pró-doação de órgãos, encontrada por Ríos *et al.*¹⁴³ Torna-se admissível assinalar que a amostra em estudo se assume como esclarecida face a este diagnóstico de morte e os participantes que não reconhecem esta certeza, isolam esta condição da manifestação de concordância face à doação. Igualmente sustentador deste posicionamento de pro-doação é a já referida baixa adesão dos portugueses ao registo nacional de não doação.

Apesar da concordância generalizada (61,5%) de que se trata de um tema de interesse para a população em geral, a distribuição das respostas assumiu contorno simétrico e revelou-se independente na relação com as variáveis sociodemográficas propostas para este estudo. De facto, a perceção que as populações detêm sobre as suas próprias características pode ser enviesada, relativamente à opinião pessoal dos seus constituintes, como demonstra o estudo *Dying Matters*, ciclicamente conduzido pelo Conselho Nacional para os Cuidados Paliativos britânico.¹⁴⁴ Os resultados, publicados em 2016, revelaram que apesar de 73% dos participantes britânicos considerarem que existe desconforto geral em conversar sobre assuntos relacionados com a morte, como deliberações de vontade, doação de órgãos ou

mesmo questões relativas aos rituais funerários, 67% afirmaram-se confortáveis na discussão familiar sobre assuntos de fim de vida. É igualmente de assinalar que, apesar das formulações de morte cerebral constituírem ainda tema de debate, em termos académicos transdisciplinares, a coerência médica e legislativa na certificação da morte cerebral a nível nacional e internacional constituirão, certamente, fator estabilizador da opinião pública e de confiança no sistema de colheita e transplantação de órgãos, a partir de dador cadáver.

A análise dos dados relativos à aceitação da doação de órgãos *post mortem* revelou concordância significativa quer em relação a si próprio (92%), quer em relação à doação de órgãos de familiares próximos maiores de idade (82%.) ou menores (89%). Embora seja de assinalar a diferente proveniência amostral, estes resultados são superiores aos encontrados por Ríos *et al.*,¹⁴³ no estudo realizado a profissionais hospitalares (69%), que não revelou relação entre a posição de pró-doação e a proximidade profissional à área da transplantação. Já o estudo de Teixeira, Gonçalves e Silva¹⁴² encontrou valores mais próximos aos da amostra em estudo, com a expressão de 72% quer relativamente à aceitação pessoal de doação, quer relativamente aos familiares de primeiro grau. Saber como operacionalizar a recusa para a doação de órgãos *post mortem* revelou associação à aceitação da doação de órgãos de familiares maiores de idade. A noção de que é nobre salvar vidas pela doação de órgãos revelou valores de concordância significativos para os grupos de participantes que afirmaram e que negaram conhecer um dador, relativamente aos que manifestaram posicionamento de dúvida. Este achado não é estranho às reconhecidas implicações de carácter ético e de dignidade que rodeiam, quer a colheita de órgãos *post mortem*, quer a prática de transplantação a partir de dador cadáver. Aliás, na amostra em estudo, a aceitação da doação de órgãos de familiares maiores de idade, tal como a percepção de que é nobre salvar vidas pela doação de órgãos, revelaram-se elementos preditores da aceitação individual de doação *post mortem*. De igual forma, Ríos *et al.*¹⁴³ encontraram uma clara associação entre a concordância de doação individual e a concordância com a doação de órgãos de um familiar ($p=0,001$). Neste contexto, é de referir que a perspetiva de que a doação diminui a dor da perda correspondeu a uma das duas questões que receberam respostas de contorno simétrico, em torno da posição neutra de concordância e revelou-se independente na relação com todas as variáveis sociodemográficas em estudo. Embora o modelo de consentimento presumido em vigor em Portugal não obrigar à consulta familiar, no sentido de validar a disposição para doação,

este dado torna-se importante no sentido de que, do ponto de vista deste estudo, a doação, apesar de nobre, não confere alívio à dor da perda, eventualmente justificável pela assimetria na percepção de reciprocidade entre dador cadáver/recetor de órgãos.

Apesar de a revisão teórica não ter encontrado oposição da igreja católica face à doação de órgãos, o fator crença religiosa revelou-se significativo entre os participantes. Não obstante os níveis de concordância face à doação encontrados para os participantes que se assumiram como católicos, os que referiram não adesão a qualquer crença religiosa revelaram níveis superiores de aceitação, relativamente à doação de órgãos de familiares maiores de idade. Este facto é eventualmente explicável pela noção de autonomia, característica representativa do traço mais saliente na não adesão a qualquer crença religiosa.¹⁴¹ Relativamente à transmissão da possibilidade de doação, foi observado o distanciamento favorável da classe feminina, relativamente à posição neutra manifestada pela classe masculina. Ressalva-se a relação encontrada em Ríos *et al.*,¹⁴³ no sentido da associação entre a transmissão da possibilidade de doação e a aceitação da possibilidade de doação de órgãos *post mortem*, que no presente estudo não exerceu influência sobre o posicionamento masculino ou feminino de pró-doação de órgãos para transplantação.

Como refere Lock,¹⁴ a transmissão do diagnóstico de morte cerebral, com recurso a uma linguagem clara, em ambiente calmo, favorece a compreensão dos familiares. Cabe particularmente ao médico, a ciência e a arte de transmitir e auxiliar a compreender a inambiguidade deste diagnóstico de morte, que o corpo eventualmente rosado e calmamente ventilado tende a contrariar ou que abordagens menos científicas podem minar de incerteza. Face à notícia de morte cerebral e eventual colheita de órgãos para transplantação, tratando-se de um pai, mãe, filho ou filha, cônjuge, irmão, são de esperar as mais diversas reações, que, como descrevem Beckett e Dykeman,⁴² podem estender-se desde a convicta negação à aceitação quase indiferente, necessária ao controlo de si, do espaço e dos acontecimentos. Em contexto de transmissão da notícia de perda e morte, apesar de cada unidade familiar apresentar a sua própria forma de expressividade, uma noção do posicionamento social de uma determinada comunidade, face à problemática da colheita de órgãos para doação *post mortem*, pode configurar um elemento orientador da abordagem a adotar.

Relativamente à percepção sobre o dever de informação, em matéria de eventual colheita de órgãos para transplantação, também aqui a amostra em estudo revelou concordância maioritária (83%) e significativa. Semelhantes resultados foram encontrados pelo estudo

de Melo *et al.*,¹⁴⁵ face aos profissionais de saúde de hospitais portugueses. No entanto, esta questão revelou-se independente na relação com as variáveis sociodemográficas em estudo, com exceção do local de residência; os participantes de proveniência residencial urbana manifestaram superioridade significativa de concordância relativamente ao dever de informação. A bibliografia consultada não permitiu encontrar a abordagem à questão da curiosidade face ao recetor da doação. No entanto, esta questão foi aqui explorada no sentido de particularizar o carácter da informação. De facto, a questão da curiosidade geral na identificação do recetor de órgãos encontrou expressividade para o grupo de participantes que se incluíram em uma crença religiosa, que não a católica, assumindo concordância, face a este fator, superior aos participantes de proveniência católica ou assinalando irreligião. No entanto, a curiosidade familiar não encontrou expressividade significativa, atendendo à crença religiosa. No mesmo alinhamento, a ideia de haver curiosidade geral relativamente a saber quem foi o recetor dos órgãos transplantados surgiu associada ao sexo feminino, no entanto, face à curiosidade familiar, esta associação não se confirmou. Também os participantes de proveniência laboral da área da saúde revelaram índices de concordância inferiores, face à curiosidade familiar em saber o recetor de órgãos. No entanto o grupo de participantes que refere conhecer um dador revelou concordância significativa face à curiosidade geral em saber o recetor. É de assinalar a independência encontrada entre a curiosidade geral ($p=0,709$) e a curiosidade familiar ($p=0,496$), face ao dever de informação, em caso de colheita de órgãos para transplantação. Esta ausência de relação leva-nos a fundamentar a perceção encontrada para o direito à informação nos esforços do Serviço Nacional de Saúde, das instituições hospitalares, em geral, e das equipas de saúde, na defesa e no cumprimento da Carta dos Direitos do Doente Internado, particularmente no direito à informação.

É de interesse referir que, na amostra em estudo, não foi encontrada relação entre a aceitação individual de ser dador e o dever de informação ao familiar direto, acerca da colheita de órgãos para transplantação ($p=0,920$). Este potencial antagonismo entre o sublinhar do direito a tomar conhecimento do processo de colheita de órgãos para transplantação relativo ao familiar próximo mas, simultaneamente, de proteger o familiar no caso de tal informação, quando relativa a si próprio como sujeito da morte e da doação, remete-nos para a eventual perpetuação de traços de interdição, propostos por Ariès,⁹ como atual atitude social perante a morte.

CONCLUSÕES

A (in)certeza na morte é uma questão que atormenta o ser humano desde longa data, quer em termos de finitude das funções de vida, quer na transição para um estado espiritual. A morte é um facto incontornável da vida; esperada ou inesperada, constitui o seu último momento. Este reconhecimento não obsta à surpresa com que é recebida, alojando um imaginário de “se’s”, que permitiriam adiar, resolver, vencer a morte.

Atendendo aos resultados deste estudo, em geral, o diagnóstico de morte cerebral é compreendido como morte, embora pertencer à área da saúde ou ter previamente contactado com a circunstância familiar/social de morte cerebral se afigurar elemento facilitador da concordância com este diagnóstico.

A aceitação geral da prática de colheita de órgãos *post mortem* para transplantação revelou-se admissível, apesar das limitações à compreensão do significado de morte cerebral. A concordância com a doação encontra expressão, quer numa perspetiva individual, quer em relação aos familiares próximos, independentemente da sua idade.

A defesa do direito à informação sobre a eventual colheita de órgãos para transplantação afigura-se transversal aos participantes no estudo, independentemente das características sociodemográficas. No entanto, não se observa relação entre a aceitação pessoal de doação de órgãos *post mortem* e o dever de informação ao familiar sobre a colheita de órgãos para transplantação, numa atitude eventualmente protetora, relativamente aos familiares sobreviventes,.

A noção de que é nobre salvar vidas pela doação de órgãos *post mortem* revelou-se como característica preditora de aceitação da doação, quer em termos pessoais, quer em termos de familiares próximos. No entanto, importa reforçar o afastamento desta perceção à ideia de que a doação diminui a dor da perda.

É admissível concluir que o posicionamento geral de pró-doação de órgãos *post mortem* para transplantação não colide com o modelo de consentimento presumido, vigente em Portugal. Embora tenha sido detetada uma franja de participantes que diz desconhecer a forma de operacionalizar a sua recusa ou consentimento, este facto não pareceu afetar a disposição para doação.

As limitações ao estudo, constituídas sobretudo pela ausência de dados comparativos sobre questões de morte cerebral e colheita de órgãos para transplantação, em âmbito exterior aos profissionais de saúde, revelam, simultaneamente, espaço para novas pesquisas, partindo dos achados aqui apresentados.

Referências Bibliográficas

1. Kovács J. Educação para a morte: temas e reflexões. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003. 180 p.
2. Serrão D. Ética das atitudes médicas em relação com o processo de morrer. In: Serrão D, Nunes R. editors. Ética em cuidados de saúde. Porto: Porto Editora Lda; 2001. p. 83-92.
3. Cruz J. Morte cerebral do conceito à ética. Lisboa: Climepsi Editores; 2004. 156 p.
4. Taylor JH. Death and the afterlife in ancient Egypt. Chicago: University of Chicago Press; 2001. 272 p.
5. Rolland C. Evitando a segunda morte: a necessidade alimentar do morto para manter-se vivo no Egito Antigo. *Rever.* 2015 Jan-Jun;15(1):10-30.
6. Longrigg J. Greek rational medicine: philosophy and medicine from alcmæon to the alexandrians. London: Routledge; 2013. 269 p.
7. Stapelberg MM. Through the darkness: glimpses into the history of western medicine. London: Crux Publishing Ltd; 2016. 420 p.
8. Filippo D. Historical perspectives on attitudes concerning death and dying [Internet]. Florida: Faculty Publications; 2006 [consultado 2017 maio 6]. 15p. Disponível em: https://digitalcommons.nl.edu/faculty_publications/29
9. Ariès P. História da morte no ocidente. 2ª ed. Lisboa: Teorema; 1989.190 p.
10. Valentine C. The moment of death. *Omega.* 2007;55(3):219-36.
11. Ugarte AL. La muerte en la edad media. *Historias del Orbis Terrarum* [Internet]. 2009 [consultado 2017 maio 6];01:106-205. Disponível em: <https://historiasdelorbisterrarum.files.wordpress.com/2008/11/ana-luisa-haindl-muerte-en-la-edad-media.pdf>
12. Genesini P. *Appunti di letteratura italiana.* Podova: Università degli Studi di Podova; 2009. 205 p.
13. Barreiros B. *Concepções do corpo no Portugal do século XVIII.* Braga: Editora Húmus; 2016. 372 p.
14. Lock M. *Twice death: organ transplants and the reinvention of death.* Bekerly: University of California Press; 2002. 429 p.
15. Filippo, D. A historical perspective of death in the western world. In: Berck L, editor. *Dying and death in oncology.* Cham, Switzerland: Springer International Publishing; 2017. p. 99-114.
16. Machado C. *Brain death: a reappraisal.* New York: Spring; 2007. 223 p.
17. Loureiro JC. Prometheus, Goleman & Co.: Bioconstitution and bodiliness in a (world) risk society. In: Cunha MV, Andrade NN, Lixinsky L, Féteira L, editors. *New technologies and human rights: challenges to regulation.* New York: Routledge; 2013. p. 121-42.
18. Brostom N. Transhumanistic values. *J. Philos. Res.* 2005;30 Suppl:3-14.

19. Dahlberg I. Teoria do conceito. *Ci Inf.* 1978;7(2):101-7.
20. Mason J. Death and its concept. *Philos Mag* [Internet]. 2015 Jan 31 [consultado 2017 jun 14]. Disponível em: <http://www.philosophersmag.com/opinion/17-death-and-its-concept>
21. Costa JF. O fim da vida e o direito penal. In: Andrade MC, Costa JF, Rodrigues AM, Antunes MJ, editors. *Liber Discipulorum para Jorge de Figueiredo Dias*. Coimbra: Coimbra Editora; 2003. p.758-87.
22. Mason J. Close Encounters of the Cancer Kind. *Philos Mag* [Internet]. 2015 Feb 1[consultado 2017 jun 14]. Disponível em: <http://www.philosophersmag.com/opinion/18-close-encounters-of-the-cancer-kind>
23. Cowan SB, Spiegel JS. *The love of wisdom: a Christian introduction to philosophy*. Tennessee: B&H Publishing Group; 2009. 541p.
24. Santos MC. Conceito médico-forense de morte. *Revista da Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo*. 1997;92:341-76.
25. Marlet MJ. Conceito médico-legal e jurídico de morte. *Revista Justitia*. 1987;49(138):43-8.
26. Godinho IF. Implicações jurídico-penais do critério de morte. In: Costa JF, Godinho IF, editores. *As novas questões em torno da vida e da morte em direito penal: uma perspetiva integrada*. Coimbra: Coimbra Editora; 2011. p. 359-77.
27. Alousi LM. Electrolyte disturbance. In: Siegel JA, Saukko PJ, Knupfer GC, editors. *Encyclopaedia of forensic science*. San Diego: Academic Press; 2000. p. 477-479.
28. Maldonado L. Diagnóstico de la muerte cierta. In: Calabuig JA, editor. *Medicina legal y toxicologia*. Barcelona: Masson S.A; 1998. p 152-53.
29. International Guidelines for the Determination of Death – Phase I [Internet]. Montreal: World Health Organization; 2012 [consultado 2017 jun 14]. Disponível em: www.who.int/patientsafety/montreal-forum-report.pdf
30. Madanelo A. Breve introdução ao estudo das leis canónicas. *Gaudium Sciendi*. 2013 Jul;4:69-99.
31. Muller J. St. Jacob's Antwerp Art and Counter Reformation in Rubens's Parish Church. In: Mellion WS, editor. *Brill Studies on art, art history and intellectual history*. Leiden (NL): Brill; 2016. p.162.
32. Óbitos [Internet]. Tapeus: Paróquia de Tapeus; 1809 [consultado 2017 maio 22]. Disponível em: <http://www.pesquisa.auc.uc.pt/details?id=45249>
33. Bicho FL. *Organização dos serviços sanitários em Portugal*. Póvoa do Varzim: Empresa d'O Progresso; 1926. 86 p.
34. Crespo J. As provas do corpo, os sinais da morte nos séculos XVIII-XIX. *Pro-Posições*. 2003 Mai-Ago;14(2):31-9.
35. Código do Registo Civil. *Diário do Governo*. 1911; (41):653.
36. Decreto nº 12:477. *Diário do Governo 1ª Série*. 1926; (227):1522.

37. Decreto-Lei nº 45 683. DR 1ª Série. 1964; (99):575.
38. Portaria nº 156/71. DR 1ª Série. 1971; (70):377-8.
39. Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Parecer sobre o critério de morte. Lisboa:1995.
40. Walsh F, McGoldrick M. Living beyond loss: death in the family. 2nd ed. New York: W.W. Norton; 2004. 443 p.
41. Freud S. Luto e melancolia. São Paulo: Cosac Naify; 2011. 78 p.
42. Beckett C, Dykeman C. A Metatheory of grief: implications for counselors. ACA VISTAS [Internet]. 2017;(30):1-10 [consultado 2017 jul 6]. Disponível em: https://www.counseling.org/knowledge-center/vistas/by-subject2/vistas-crisis/docs/default-source/vistas/Metatheory_of_Grief
43. Mendes E, Viana T, Bara O. Melancolia e depressão, um estudo psicanalítico. Psicologia: Teoria e pesquisa. 2014 Out-Dez;30(4):423-31.
44. Konigsberg RD. The truth about grief: the myth of its five stages and the science of loss. New York: Simon&Schuster; 2011. 272 p.
45. Kubler-Ross E. On death and dying. New York: Scribner; 2014. 288 p.
46. Boss P. Loss, trauma and resilience, therapeutic work with ambiguous loss. New York: W.W. Norton & Company Inc.; 2006. 280 p.
47. Walsh F. Family resilience: strengths forged through adversity. In: Walsh F, editor. Normal family processes: growing diversity and complexity. New York: Guilford Press; 2012. p. 399-427.
48. Machado C, Korein J, Ferrer Y, Portela L, García MC, Manero JM. The concept of brain death did not evolve to benefit organ transplants. J Med Ethics. 2007;33:197-200.
49. Weil HM, Tang W. From intensive care to critical care medicine: a historical perspective. Am J Respir Crit Care Med. 2011 Jun 1;183(11):1451-3.
50. Berthelsen PG, Cronqvist M. The first intensive care unit in the world: Copenhagen 1953. Acta Anaesthesiol Scand. 2003 Nov;47:1190-5.
51. Kelly FE, Fong K, Hirsh N, Nolan JP. Intensive care medicine is 60 years old: the history and future of the intensive care unit. Clin Med. 2014 Aug;14(4):376-9.
52. Plum F. Clinical standards and technological confirmatory tests in diagnosing brain death. In: Younger SJ, Arnold RM, Schapiro R, editors. The definition of death: contemporary controversies. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 1999. p. 34-65.
53. Machado C, Korein J, Ferrer Y, Portela L, García MC, Manero JM. The concept of brain death did not evolve to benefit organ transplants. J Med Ethics. 2007;33:197-200.
54. Mollaret P, Goulon M. Le coma dépassé (mémoire préliminaire). Rev Neurol (Paris). 1959 Jul;101:3-15.
55. Machado C. The first organ transplant from a brain-dead donor. Neurology. 2005 Jun 14;64(11):1938-42.

56. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. A definition of irreversible coma. *JAMA*. 1968 Aug 5; 205(6):337-40.
57. Capron AM, Kass LR. A statutory definition of standards for determining human death: an appraisal and a proposal. *University of Pennsylvania Law Review*. 1972 Nov;121(1):87-118.
58. National Conference of Commissioners on Uniform State Laws. Uniform Determination of Death Act [Internet]. Chicago: National Conference of Commissioners on Uniform State Laws; 1981 [consultado 2017 ago 5]. Disponible em: [http://www.uniformlaws.org/shared/docs/determination%20of%20death/udda 80.pdf](http://www.uniformlaws.org/shared/docs/determination%20of%20death/udda%2080.pdf)
59. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Guidelines for the determination of death. *JAMA*. 1981 Nov 13;246(19):2184-6.
60. Mohandas A, Chou SN. Brain death a clinical and pathological study. *J Neurosurg*. 1971 Aug;35(2):211-8.
61. Working Party on Cadaveric Organs for Transplantation. Cadaveric organs for transplantation: a code of practice including the diagnosis of brain death. London: Her Majesty's Stationary Office;1983. 39 p.
62. Conference of Medical Royal Colleges and their Faculties in the United Kingdom. Diagnosis of brain death. *Br Med J*.1976 Nov 13;2(6045):1187-8.
63. Iacub M. La construction de la mort en droit français. *Enquête*. 1999;(7):39-54.
64. Real Decreto n°2070/99. *BOE*. 1999;(3):179-90.
65. Egea-Guerrero JJ, Revuelto-Rey J, Gordillo-Escobar E. Carta al editor: muerte cerebral no es un término sinónimo de muerte encefálica. *Neurología*. 2012 Jul-Ago;27:377-8.
66. Pallis C, Harley D. ABC of brainstem death. 2nd ed. London: BJM Publishing Group; 1996. 52p.
67. Laureys S. Science and society: death, unconsciousness and the brain. *Nat Rev Neurosci*. 2005 Nov;6(11):899-909.
68. Bernat JL. *Ethical Issues in neurology*. 3th ed. Philadelphia: Walkers Lippincott Williams & Wilkins. 2008. 524 p.
69. Bennett B, Plum F. Persistent vegetative state after brain damage: a syndrome in search of a name. *The Lancet*. 1972 Apr 1;299(7753):701-58.
70. Veatch R. The death of whole-brain death: the plague of the disaggregators, somaticists, and mentalists. *J Med Philos*. 2005 Aug;30:353-78.
71. Eller JD. *Introducing anthropology of religion*. New York: Routledge; 2007. 368 p.
72. Veatch RM, Ross LF. *Transplantation ethics*. 2th ed. Washington DC: Georgetown University Press; 2015. 480 p.

73. Adams HA. [Ethical aspects of emergency and intensive care medicine]. *Aktuelles Wissen für Anästhesisten: Refresher Course Nr. 41*. Düsseldorf: Mai 2015;117-24. German.
74. Papa Pio XII. *Acta Apostolicae Sedis* 49. 1957;2(24):1028-33.
75. Giacomini. A change of heart and a change of mind? Technology and the redefinition of death in 1968. *Soc Sci Med*. 1997 May;44(10):1465-82.
76. The Pontifical Academy of Sciences. *Papal addresses*. Civitate Vaticana: Ex Aedibus Academicis; 2003. 524 p.
77. Discurso do Santo Padre João Paulo II aos participantes no XVIII Congresso internacional sobre os transplantes [Internet]. Cidade do Vaticano: Libreria Editrice Vaticana; 2000 [consultado 2017 set 10]. Disponível em: https://w2.vatican.va/content/john-paul-ii/pt/speeches/2000/jul-sep/documents/hf_jp-ii_spe_20000829_transplants.html
78. Congregazione per il Clero. GP2 Discorsi 2005 29105 [Internet]. Santa Sede Vaticano: Biblia Clerus; 2007 [consultado 2017 set 10]. Disponível em: <http://www.clerus.org/biblia-clerusonline/it/gzh.htm#c4>
79. Discorso del Santo Padre Benedetto XVI ai partecipanti al Congresso internazionale sul tema: un dono per la vita, considerazioni sulla donazione di organi [Internet]. Cidade do Vaticano: Libreria Editrice Vaticana; 2008 [consultado 2017 set 10]. Disponível em: https://w2.vatican.va/content/benedict-xvi/it/speeches/2008/november/documents/hf_ben-xvi_spe_20081107_acdlife.html
80. Becchi P. I Segni della morte e la questione dei trapianti. *I-Lex* [Internet]. 2011 Nov [consultado 2017 set 11];12:1-20. Disponível em: <http://www.i-lex.it/articles/volume6/issue12/becchi.pdf>
81. Ebrahim AF. Islamic jurisprudence and the end of human life. *Med Law*. 1996; 17:189-96.
82. Al-Bar MA, Chamsi-Pasha. *Contemporary Bioethics, Islamic perspective*. Cham: Springer. 2015. 267 p.
83. Islamic Organization for Medical Sciences. *Human life: its inception and end as viewed by Islam* [Internet]. Kuwait: Islamic Organization for Medical Sciences; 1985 [consultado 2017 set 16]. Disponível em: <http://islamset.net/bioethics/incept.html>
84. Muslim World League, Islamic Fiqh Council. *Resolutions of Islamic Fiqh Council* [Internet]. Makkah: Muslim World League, Islamic Fiqh Council; 2006 [consultado 2017 set 15]. Disponível em: https://propertibazar.com/article/resolutions-of-islamic-fiqh-council-makkah-mukarramah_5a1f4c28d64ab204ad3f9325.html
85. Miller AC, Ziad-Miller A, Elamim EM. Brain death and Islam: the Interface of religion, culture, history, law, and modern medicine. *Chest*. 2014 Oct;146(4):1092-1101.
86. Cohen PM. Toward a methodology of Reform Jewish bioethics. *CCAR Journal*. 2005 Jan1;52(3):3-21.
87. Breitowitz YA. The brain death controversy in Jewish law [Internet]. Washington: Ira Kasdan [consultado 2017 set 15]. Disponível em: <https://www.jlaw.com/Articles/brain.html>

- 88.** Inwald D, Jakobovits I, Petros A. Brain stem death: managing care when accepted medical guidelines and religious beliefs are in conflict. *BJM*. 2000 May 6;320(7244): 1266-8.
- 89.** Rabbinical Council of America. Brain stem death and jewish law [Internet]. New York: Rabbinical Council of America; 2011 [consultado 2017 set 15]. Disponível em: <http://www.rabbis.org/news/article.cfm?id=105607>
- 90.** Capuzzo M, Volta C, Tassinati T, Moreno R, Valentin A, Guidet B, et al. Hospital mortality of adults admitted to intensive care units in hospitals with and without intermediate care units: a multicentre european cohort study. *Crit Care*. 2014 Oct 6;18(5):551.
- 91.** Wong P, Liamputtong P, Koch S, Rawson H. Families' experiences of their interactions with staff in an australian intensive care unit: a qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs*. 2015;31(1):51-63.
- 92.** Takroui M. Intensive care unit. *The Internet Journal of Health* [Internet]. 2003 [consultado 2017 set 15];3(2). Disponível em: <http://ispub.com/IJH/3/2/10345>
- 93.** Goila AK, Pawar M. The diagnosis of brain death. *Indian J Crit Care Med*. 2009;13(1):7-11.
- 94.** Nau JY. Greffes: des donneurs plus vivants que morts. *Slate Fr* [Internet]. 2010 [consultado 2017 out 1]. Disponível em: <http://www.slate.fr/story/17919/greffes-scandale-donneurs-pas-morts-coma-depasse>
- 95.** Sprung CL et al. Seeking worldwide professional consensus on the principles of end-of-life care for the critically ill: the consensus for worldwide end-of-life practice for patients in intensive care units (WELPICUS) study. *Am J Respir Crit Care Med*. 2014 Oct15;190(8):855-66.
- 96.** Sprung CL et al. End-of-life practices in european intensive care units: the ethicus study. *JAMA*. 2003 Aug 13;290 (6):790-7.
- 97.** Forsenberg A, Flodén A, Lennerling A, Karlsson V, Nilsson M, Fridh I. The core of after death care in relation to organ donation: a grounded theory study. *Intensive Crit Care Nurs*. 2014 Oct;30(5):275-82.
- 98.** American Civil Liberties Union. A death before dying: solitary confinement on death row [Internet]. New York: American Civil Liberties Union. 2013 [consultado 2018 jan 14]. Disponível em: <https://www.aclu.org/issues/prisoners-rights/solitary-confinement/death-dying>
- 99.** Belkin GS. *Death before dying: history, medicine, and brain death*. Oxford: Oxford University Press; 2015. 256 p.
- 100.** Pastor I. Bioquark Inc. and Revita Life Sciences receive IRB approval for first-in-human brain death study [Internet]. 2016 [consultado 2018 mar 14]. Disponível em: <http://www.prweb.com/releases/2016/04/prweb13354004.htm>
- 101.** Flynn S. Bioquark founder wants to bring brain dead back to life. *Daily Mail Online* [Internet]. 2017 [consultado 2018 mar 14]. Disponível em: <http://www.dailymail.co.uk/news/article-4710672/Man-wants-bring-BRAIN-DEAD-life.html>
- 102.** Rady M, Verheijde J. Advancing neuroscience research in brain death: An ethical obligation to society. *Journal of Critical Care* . 2017;39: 293-4.

- 103.** Lewis A, Caplan A. Response to a trial on reversal of death by neurologic criteria. *Critical Care*. 2016;20:377.
- 104.** ClinicalTrials.gov, U.S. National Library of Medicine. Non-randomized, open-labeled, interventional, single group, proof of concept study with multi-modality approach in cases of brain death due to traumatic brain injury having diffuse axonal injury [Internet]. Bethesda (MD): ClinicalTrials.gov; 2018 [consultado 2018 maio 10]. Disponível em: <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/record/NCT02742857?term=bioquark&rank=1>
- 105.** Wijdicks EF, Varelas PN, Gronseth GS, Greer DM. Evidence-based guideline update: determining brain death in adults: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*; 2010;74:1911-8.
- 106.** Almeida R, Lopes M, Rocha N, Coutinho P. Guia de diagnóstico de morte cerebral. *Acta Médica Portuguesa*. 1998;11:91-5.
- 107.** Sade RM. Brain death, cardiac death, and the dead donor rule. *J S C Med Assoc*. 2011;107(4):146-9..
- 108.** Morato EG. Morte encefálica: conceitos essenciais, diagnóstico e atualização. *Rev Med Minas Gerais*. 2009; 19(3):227-36
- 109.** Troug R, Miller FG. Role of brain death and the dead-donor rule in the ethics of organ transplantation. *Crit Care Med*. 2003;31(9):2391-6.
- 110.** Páez G. Ethical issues: general considerations. In: Valero R, editor. *Transplant Coordinator Manual*. Barcelona: Limpergraf Lda. 2007. p. 313-28.
- 111.** Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Parecer sobre o Registo Nacional de Não Dadores. *Documentação*. 1993-1994;2:77-8.
- 112.** Decreto-Lei nº244/94. DR 1ª Série-A.1994;(223):5780-2.
- 113.** Symvoulakis EK, Markaki A, Galanakis C, Klinis S, Morgan M, Jones R. Shifting towards an opt-out system in Greece: a general practice based pilot study. *Int J Med Sci*. 2013;10(11):1547-51.
- 114.** Real Decreto 1723/2012. BOE. 2012; (133):89315-48.
- 115.** Rudge C, Matesanz R, Delmonico FL, Chapman J. International practices of organ donation. *Br J Anaesth*. 2012 Jan;108 Suppl 1:i48-55.
- 116.** Shepherd L, O'Carroll RE, Ferguson E. An international comparison of deceased and living organ donation/transplant rates in opt-in and opt-out systems: a panel study. *BMC Med* [Internet]. 2014 Sep 24 [consultado 2018 abr 15];12:131. Disponível em: <https://bmcmmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-014-0131-4>
- 117.** Rosenblum AM, Horvat LD, Siminoff LA, Prakash V, Beitel J, Garg AX. The authority of next-of-kin in explicit and presumed consent systems for deceased organ donation: an analysis of 54 nations. *Nephrol Dial Transplant*. 2012;27(6):2533-46.
- 118.** Stadlbauer V, Steiner P, Schweiger M, Sereinigg M, Tscheliessnigg K-H, Freidl W, et al. Knowledge and attitude of ICU nurses, students and patients towards the Austrian organ donation law. *BMC Med Ethics*. 2013;14(1):32.

- 119.** Shaw D. Presumed evidence in deemed consent to organ donation. *J Intensive Care Soc.* 2018 Feb;19(1):2-3.
- 120.** Maynard L, Lima I, Lima Y, Costa E. Os conflitos do consentimento acerca da doação de órgãos post mortem no Brasil. *R. Dir. Sanit.* 2016;16(3):122-44.
- 121.** Barcelos MD, Neves MP. Reflexão ética sobre tecidos e órgãos humanos: entre o respeito pela autonomia e a exigência de solidariedade. *Revista Portuguesa de Bioética.* 2009; 48(7): 23-42.
- 122.** Frunza M, Demeny E, Sandor J, Ioan B. To share or not to share status on Facebook: public benefits, private risks. In: Randhawa G, Schicktanz S, editors. *Public engagement in organ donation and transplantation.* Lengerich: Pabst Science Publishers; 2013. p.27-34.
- 123.** Iltis AS. Organ donation, brain death and the family: valid informed consent. *J Law Med Ethics.* 2015;43(2):369-82.
- 124.** Matesanz R, Domínguez-Gil B, Coll E, de la Rosa G, Marazuela R. Spanish experience as a leading country: what kind of measures were taken? *Transplant International.* 2011;24(4):333-43.
- 125.** Sunstein CR. Autonomy by default. *Am J Bioeth.* 2016 Nov 17;16(11):1-2.
- 126.** Matesanz R, Domínguez-Gil B, Coll E, de la Rosa G, Marazuela R. Spanish experience as a leading country: what kind of measures were taken? *Transplant International.* 2011;24(4):333-43.
- 127.** Schicktanz S, Hoeyer K. Constructing the public attitudes toward financial incentives for organ donation: methodological and ethical implications. In: Randhawa G, Schicktanz S, eds. *Public engagement in organ donation and transplantation.* Lengerich: Pabst Science Publishers. 2013. p. 10-7.
- 128.** Ladin K. Organ Donation as a Collective Action Problem: Ethical Considerations and Implications for Practice. *AMA J Ethic.* 2016 Feb 1;18(2):156-62.
- 129.** Rodríguez-Aria D. The social acceptability of implementing morally challenging strategies to increase donor rates. In: Randhawa G, Schicktanz S, eds. *Public engagement in organ donation and transplantation.* Lengerich: Pabst Science Publishers. 2013. p. 70-7.
- 130.** Glazier AK. The principles of gift law and the regulation of organ donation. *Transpl Int.* 2011 Apr 1;24(4):368–72.
- 131.** Foster C. Dignity and use of body parts. *J Med Ethics.* 2014 Jan;40(1):44-7.
- 132.** Decreto do Presidente da República nº 1/2001. DR 1ª Série. 2001; (2):14-36.
- 133.** Resolução da Assembleia da República nº 24/2017. DR 1ª Série. 2017;(34):804-16.
- 134.** Serviço Nacional de Saúde. Transplantes em máximo de cinco anos [Internet]. Lisboa: Ministério da Saúde; 2017 [consultado 2018 abr 20]. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/noticias/2017/02/06/transplantes-atingem-maximo-de-cinco-anos/>
- 135.** Instituto do Sangue e da Transplantação. Dados nacionais [Internet]. Lisboa: Ministério da Saúde; 2017 [consultado 2018 abr 20]. Disponível em: <http://ipst.pt/index.php/doacao-e-transplantacao/informacao-especializada/dados?showall=1&limitstart=>

- 136.** Despacho n.º 5480/2017. DR 2.ª série.2017;(120):12753-4.
- 137.** Marôco J. Análise Estatística com o PASW Statistics. Pêro Pinheiro: ReportNumber Lda. 2010. 953 p.
- 138.** Marôco J, Garcia-Marques T. Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas? Laboratório de Psicologia. 2006; 4(1): 65-90.
- 139** Instituto Nacional de Estatística. Censos 2011-Resultados provisórios. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística. 2011. 145p.
- 140** Barómetro Centro de Portugal. Coimbra: Comissão de Coordenação e Desenvolvimento Regional do Centro; 2018. 64 p.
- 141** Centro de Estudos e Sondagens de Opinião & Centro de Estudos de Religiões e Culturas. Identidades religiosas em Portugal: representações, valores e práticas. In: Teixeira A, coord. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa. 2011. 21p.
- 142** Teixeira R, Gonçalves T, Silva J. A intenção de doar órgãos é influenciada pelo conhecimento populacional sobre morte encefálica? Rev Bras Ter Intensiva. 2012; 24(3):258-62.
- 143** Ríos A, *et al.* Are personnel in transplant hospitals in favor of cadaveric organ donation? Multivariate attitudinal study in a hospital with a solid organ transplant program. Clin Transplant. 2006;20:147-54.
- 144** ComRes, National Council for the Palliative Care. Dying matters coalition: Public opinion on death and dying. London: National Council for the Palliative Care; 2016. 14p.
- 145** Melo J, *et al.* Knowledge and behavior among health professionals in relation to cadaveric organ donation and transplantation: a questionnaire-based analysis in Portuguese hospitals. Transplant Proc. 2011 Jun;43(5):1429-33

ANEXOS

Anexo I. Aprovação de Comissão de Ética e da Comissão Coordenadora do Conselho Científico da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.

PRÉZIDENTE
 Prof. Doutor António Augusto
 ...

**SECÇÃO DE ESTUDOS
 DE GRADUAÇÃO**
 ...

**SECÇÃO DE ESTUDOS
 DE PÓS-GRADUAÇÃO**
 ...

**GABINETE DE INTERMEDIÁRIOS
 INSTITUCIONAIS E
 INTERMUNICIPAL**
 ...

GABINETE DE EDITORIA
 ...

COMISSÃO DE ÉTICA
 FACULDADE DE MEDICINA
 UNIVERSIDADE DE COIMBRA
 COIMBRA

Parceira
 8/8/09
[Signature]

Aprovação dada para parecer
 3/2/09
 Presidente do Conselho Científico da FMUC
[Signature]

Ex.ma Senhora
 Prof. Doutora Catarina Resende de Oliveira
 Presidente do Conselho Científico
 Faculdade de Medicina
 Universidade de Coimbra

Aprovado pela Comissão
 Coordenadora do C.C.
 em 26/08/09
 O Presidente do C.C. da FMUC
[Signature]

DEMPes-Q/ 359/2007

2009-11-29

Para os devidos efeitos, junto envio os originais de Modelo 1 - referente à proposta de orientadores, e do Modelo 2 - referente à proposta de projecto de dissertação, da aluna do Mestrado em Medicina Legal e Ciências Forenses, de que é coordenador o Senhor Professor Duarte Nuno Vieira.

- Cristina Maria Correia Silva Mendes Simões

Com os melhores cumprimentos
 Ao Gabinete

[Signature]
 Data, 07/08/09
 O Director da Direcção de
 Educação Médica

O Coordenador da Secção de Pós-Graduação,

[Signature]
 Prof. Doutor Carlos Alberto Fontes Ribeiro

UNIVERSIDADE DE COIMBRA
 FACULDADE DE MEDICINA
 Direcção de Educação Médica
 Entrada 2009/08/103
 Doc. N.º 487

RECEBIDO ÀS
 FACULDADE DE MEDICINA
 Conselho Científico
 Data 30/11/09
 N.º 1909

Anexo II. Questionário sobre morte cerebral e colheita de órgãos para transplantação.

Questionário sobre morte cerebral e colheita de órgãos para transplantação

Por favor, leia antes de aceitar participar:

Cristina Maria Correia Silva Mendes Simões, enfermeira e estudante de Mestrado em Medicina Legal e Ciências Forenses da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra vem, no âmbito deste plano de estudos e sob orientação da Mestre Cristina Cordeiro, assistente convidada desta Faculdade, realizar dissertação sobre o tema "Morte Cerebral e Colheita de Órgãos – Perspetiva Social," de forma a identificar a aceitação social desta temática. Cada contributo é de valor, pelo que convidamos à sua participação voluntária no preenchimento do questionário composto por caracterização sociodemográfica e sobre morte cerebral e colheita de órgãos para transplantação elaborados para o efeito, com demora média de 10-15 minutos. No respeito pelos requisitos éticos em investigação, é garantida confidencialidade e anonimato dos dados, em todas as fases do processo. Adotando a técnica de amostragem em bola de neve, solicitamos que REENCAMINHE ESTE QUESTIONÁRIO a duas ou mais pessoas, de forma a maximizar os resultados deste estudo. Se já respondeu a este questionário, por favor ignore este pedido.

Grata pela sua colaboração,
Cristina Simões

***Obrigatório**

1. *Marcar apenas uma oval.*

Opção 1

Questionário sociodemográfico

2. **Idade ***

3. **Sexo ***

Marcar apenas uma oval.

Feminino

Masculino

4. **Estado civil ***

Marcar apenas uma oval.

Solteiro(a)

Casado(a)/União de facto

Divorciado(a)/Separado(a)

Viúvo(a)

5. Habilitações literárias *

Marcar apenas uma oval.

- Primeiro ciclo
- Ensino secundário
- Licenciatura
- Mestrado
- Doutoramento

6. Crença religiosa *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não

7. Se respondeu sim à questão anterior

Marcar apenas uma oval.

- Católica
- Outra

8. Experiência anterior de morte de familiar próximo *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não

9. Situação profissional atual *

Marcar apenas uma oval.

- Desempregado
- Estudante
- Profissional em função

10. Área de estudo ou de atividade profissional

11. Área de residência *

Marcar apenas uma oval.

- Meio urbano
- Periferia urbana
- Meio rural

12. Para receber cuidados de saúde costuma recorrer a *

Marcar apenas uma oval.

- Hospital Central
- Hospital Distrital
- Centro de Saúde
- Outro

13. Conheceu alguém que tenha sido dador de órgãos para transplantação, por morte cerebral? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Não sei

14. Conhece alguém que já recebeu um transplante de órgãos? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não
- Não sei

Questionário sobre morte cerebral e colheita de órgãos para transplantação

São apresentadas 21 afirmações relativas a morte cerebral e colheitas de órgãos para transplantação. Solicita-se que assinale a opção que melhor corresponde à sua opinião. A escala de Likert atende aos seguintes níveis:

1=Discordo completamente; 2=Discordo; 3=Não concordo nem discordo; 4=Concordo; 5=Concordo completamente

15. Já ouvi falar em morte cerebral *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não

16. Sei o que fazer para tornar válida e legal a decisão de ser dador(a) de órgãos para transplantação, após a morte *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não

17. Sei o que fazer para tornar válida e legal a decisão de ser NÃO dador(a) de órgãos para transplantação, após a morte *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
 Não

18. Estar esclarecido(a) acerca da morte cerebral torna mais fácil aceitar a ideia de colheita de órgãos para transplantação, após a morte *

Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>				

19. Aceito a ideia de ser dador(a) de órgãos para transplantação, após a morte *

Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>				

20. Aceito a ideia dos meus familiares diretos menores de idade serem dadores de órgãos para transplantação, após a morte (filhos, irmãos, sobrinhos...)*

Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>				

21. Aceito a ideia dos meus familiares diretos maiores de idade serem dadores de órgãos para transplantação, após a morte (cônjuge, pais, irmãos, avós...)*

Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>				

22. Já transmiti a um familiar ou amigo(a) próximo(a) a possibilidade de ser dador(a) ou não dador(a) de órgãos para transplantação, após a morte *

Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>				

23. O meio em que se está inserido(a) influencia a decisão de ser dador(a) ou não dador(a) de órgãos para transplantação, após a morte *

Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>				

24. É nobre salvar vidas pela doação de órgãos após a morte *

Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>				

25. Havendo colheita de órgãos, o corpo deixa de ser o que era antes *

Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>				

26. Se um(a) familiar direto(a) for submetido a colheita de órgãos para transplantação após a morte, a família deve ser informada *

Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>				

27. O profissional mais indicado para transmitir essa informação seria *

Marcar apenas uma oval.

- O médico
- O médico e o enfermeiro
- O psicólogo do hospital
- O capelão do hospital
- A equipa de transplantação
- É indiferente

28. A doação de órgãos do familiar falecido ajuda a diminuir a dor da família enlutada *

Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>				

29. Confio mais no diagnóstico de morte por paragem cardíaca do que por morte cerebral *

Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>				

30. O tema morte cerebral/colheita de órgãos para transplantação interessa à população em geral *

Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>				

31. É incómoda a ideia de precisar de órgãos de alguém que vai morrer *

Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>				

32. Em geral há curiosidade em saber a quem foram doados os órgãos colhidos *

Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>				

33. Como familiar teria curiosidade em saber a quem foram doados os órgãos colhidos *

Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>				

34. Estar em morte cerebral significa estar morto *

Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>				

35. Quem não é dador de órgãos não deveria ter o direito de receber órgãos para transplantação *

Marcar apenas uma oval.

1	2	3	4	5
<input type="radio"/>				

Grata pela sua colaboração!

Powered by
 Google Forms

