

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS: PSIQUIATRIA**



DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

**ATITUDES E OPINIÕES DE PESSOAS COM TRANSTORNO BIPOLAR
E SEUS FAMILIARES SOBRE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS**

CAROLINA STOPINSKI PADOAN

Orientador: Prof. Dr. PEDRO VIEIRA DA SILVA MAGALHÃES

Porto Alegre, março de 2015

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS: PSIQUIATRIA**

**ATITUDES E OPINIÕES DE PESSOAS COM TRANSTORNO BIPOLAR
E SEUS FAMILIARES SOBRE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS**

CAROLINA STOPINSKI PADOAN

Orientador: Prof. Dr. Pedro Vieira da Silva
Magalhães

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-
Graduação em Ciências Médicas: Psiquiatria,
UFRGS, como requisito para obtenção do título
de Mestre

Porto Alegre, março de 2015

CIP - Catalogação na Publicação

Padoan, Carolina Stopinski

ATITUDES E OPINIÕES DE PESSOAS COM TRANSTORNO
BIPOLAR E SEUS FAMILIARES SOBRE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS /
Carolina Stopinski Padoan. -- 2015.
90 f.

Orientador: Pedro Vieira da Silva Magalhães.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do
Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa
de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Psiquiatria,
Porto Alegre, BR-RS, 2015.

1. doação de órgãos. 2. pesquisa qualitativa. 3.
psiquiatria. 4. transtorno bipolar. I. Magalhães,
Pedro Vieira da Silva, orient. II. Título.

Aos meus pacientes, inspiração maior neste caminho.

**"...E não há melhor resposta
que o espetáculo da vida:
vê-la desfiar seu fio,
que também se chama vida,
ver a fábrica que ela mesma,
teimosamente, se fabrica,
vê-la brotar como há pouco
em nova vida explodida;
mesmo quando é assim pequena
a explosão, como a ocorrida;
mesmo quando é uma explosão
como a de há pouco, franzina;
mesmo quando é a explosão
de uma vida severina."**

João Cabral de Melo Neto

Morte e vida severina (1954-1955)

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador, Pedro Vieira da Silva Magalhães, pela oportunidade de viver esta aventura pelo conhecimento, sendo sempre apoio, inspiração, incentivo. Por ser um professor incrível e um orientador de verdade, agradeço profundamente pelo sábio acompanhamento nesta trajetória.

Ao Professor Goldim, por ser um grande incentivador e por toda dedicação carinhosa ao nosso projeto. Registro aqui minha admiração pela sabedoria com que marca sua vida e seu trabalho.

Ao colega Lucas França Garcia, pela parceria de trabalho, por ser brilhante na sua participação neste projeto, por tudo que aprendi nesses muitos meses de trabalho.

Aos queridos colegas do grupo de pesquisa da UFRGS, Aline Rodrigues, Bianca Aguiar, Bianca Pfaffenseller, Caren Jagger, Carolina Gubert, Caroline Pereira, Daniel Vieira, Francine Oliveira, Lucas Patusco, Pedro Goi, Rodrigo Chiavaro e Vanessa Longaray, por serem os melhores companheiros de trabalho, sempre perto quando necessário, sempre dispostos, sempre torcendo.

Aos queridos colegas do NIB – Núcleo Interinstitucional de Bioética – vocês fizeram toda a diferença com sua calorosa acolhida nestes mais de dois anos. Todo este percurso seria muito mais difícil sem a troca de experiências e o incentivo de todos vocês. Por todos estes momentos, muito obrigada.

A CAPES e ao FIPE/HCPA, pelo apoio financeiro.

À Cláudia Grabinski, pelo apoio técnico e administrativo em todas as horas.

À querida amiga e colega de todas as horas Marina Gastaud, pela admiração que tenho por ti, por ser a maior incentivadora, pela parceria, pela paciência, pela ajuda, muito obrigada!

À minha mãe Cândida e minha irmã Juliana, vocês são o meu coração, obrigada por tudo e muito mais.

Ao meu pai Chico, que desde sempre soube para onde essa estrada apontava. Muito obrigada pela força e pelo carinho incondicionais!

Ao Antônio, pela paciência em tolerar os momentos de ausência. Por ser a alegria da vida, muito obrigada.

Ao Frederico, meu grande companheiro de todos os projetos, por tudo que aprendi contigo sobre a vida. Obrigada por me fazer sorrir.

RESUMO

A doação de órgãos e tecidos para pesquisa é fundamental para uma melhor compreensão das doenças que afetam o sistema nervoso central. No estudo das doenças mentais, a pesquisa com tecido cerebral humano tem se tornado essencial para a investigação de patologias centrais através de métodos de pesquisa cada vez mais sofisticados. Mesmo assim, pouco se sabe sobre o que as pessoas que sofrem destas doenças pensam sobre a doação de órgãos e tecidos para pesquisa. Portanto, nosso objetivo foi descobrir quais são as opiniões e atitudes de pessoas que sofrem de transtorno bipolar – e seus familiares – sobre a doação de órgãos, especialmente quando a finalidade é pesquisa.

Com o objetivo de investigar o que já se sabia sobre o comportamento do brasileiro frente à prática da doação de órgãos e tecidos para pesquisa, a primeira parte deste trabalho compreende uma revisão sistemática sobre o tema nas principais bases de dados (Scopus, Medline, Lilacs, Web of Science). Na segunda, foi conduzido um estudo qualitativo com entrevistas semiestruturadas em profundidade sobre doação de órgãos e tecidos para pesquisa. Os participantes possuíam diagnóstico de transtorno bipolar e estavam sendo tratados em um serviço terciário de saúde no sul do Brasil. Foi utilizada amostragem teórica. Após atingir saturação, dois casos discrepantes e os familiares dos pacientes foram incluídos para controle de qualidade. A *grounded theory* de Strauss & Corbin foi o método de análise de dados escolhido.

Considerando os resultados da revisão sistemática, não foi possível localizar estudos que abordassem atitudes, opiniões ou conhecimento que o brasileiro pudesse ter sobre doação de tecidos e órgãos para pesquisa no Brasil nas principais bases de dados especializadas. Em relação ao estudo qualitativo, embora todos os participantes tivessem conhecimento sobre doação de órgãos para transplante, eles ficavam surpresos com a ideia da doação para pesquisa. Mesmo assim, após conversar sobre o tema e adquirir um melhor entendimento, a maioria se declarou a favor da doação. Mesmo que os participantes não tivessem conhecimento prévio sobre a doação de órgãos e tecidos para pesquisa, eles manifestaram o desejo de saber mais sobre o tema, sendo o desejo de ajudar outras pessoas e ajudar no avanço da medicina as principais razões para considerar uma doação. Acreditamos que facilitar o acesso do público em geral à doação para pesquisa é fundamental para a construção de um

processo de doação ético e racional para os estudos *post mortem* que utilizam amostras biológicas humanas.

ABSTRACT

Organ and tissue donation for research is fundamental for the comprehension of central nervous system disorders. In mental illness, brain donation is essential for the biological investigation of central pathology through an ever increasing and progressively sophisticated availability of research means. Nevertheless, little is known regarding the thoughts of people with mental disorders regarding organ and tissue donation for research. Here, our objective was to understand attitudes and opinions of people treated for bipolar disorder – and their relatives – regarding donation in general and especially donation for research.

The first part of this dissertation is dedicated to a systematic review focusing organ and tissue donation for research purposes in Brazil in main databases. The second part is a qualitative study using in-depth interviews through a semi-structured guide to gather attitudes and opinions regarding organ and tissue donation for research. Participants had a diagnosis of bipolar disorder, for which they were being treated in a tertiary facility in the south of Brazil. Theoretical sampling was used for recruitment. After we reached saturation, two outliers as well as family members of the participants treated for bipolar disorder were recruited for quality control. Strauss & Corbin's grounded theory was used as framework for content analyses of the interviews.

Considering data provided by the systematic review, there were no studies focusing population knowledge, attitudes or opinions about organ and tissue donation for research purposes in Brazil. Reflecting about data provided by the qualitative part of this dissertation, although all participants were aware of organ donation for transplant, they were surprised that tissue could be donated for research. Nevertheless, once they understood the concept they were usually favorable to the notion. While participants demonstrated a general lack of knowledge on donation for research, they were willing to learn more, with the desire to help others and to help further our knowledge about medical science often cited as motives for donation. We speculate that bridging this knowledge gap in the public can be a fundamental step towards a more ethical postmortem tissue donation process and ultimately for the investigation of central nervous system disorders.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	11
2 REVISÃO DA LITERATURA	16
2.1 PRINCIPAIS ESTUDOS INTERNACIONAIS	16
2.2 ADEQUAÇÃO ÉTICA DO PROCESSO DE CONSENTIMENTO.....	23
3 OBJETIVOS.....	25
3.2 OBJETIVO GERAL.....	25
3.3 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	25
4 MÉTODO	27
4.1 REVISÃO SISTEMÁTICA.....	27
4.2 ESTUDO QUALITATIVO	27
4.2.1 Desenho.....	27
4.2.2 Instrumento	28
4.2.3 Amostra	29
4.2.4 Procedimentos.....	31
4.2.5 Análise dos dados	31
4.2.6 Aspectos éticos.....	33
5 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	34
6 RESULTADOS: ARTIGOS	39
6.1 ARTIGO A SER ENVIADO À REVISTA CIÊNCIA E SAÚDE COLETIVA.....	39
6.2 CARTA AO EDITOR PUBLICADA NA REVISTA CIÊNCIA E SAÚDE COLETIVA	51
6.3 ARTIGO SUBMETIDO À REVISTA PSYCHOLOGY & HEALTH.....	56
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	86
8 APÊNDICE.....	89

1 INTRODUÇÃO

O tecido cerebral humano é fundamental para identificar alterações patológicas relevantes no sistema nervoso central (1). Espera-se que biobancos de cérebro sirvam para aprofundar o entendimento multifatorial da natureza das doenças neuropsiquiátricas (2). Apesar de modelos animais serem bastante utilizados em pesquisas que buscam compreender os mecanismos envolvidos no processo de adoecimento, estudos com tecido humano são fundamentais para validá-los (3). Com este tipo de estudo é possível analisar, por exemplo, concentrações ou atividades específicas de determinados constituintes tais como enzimas, metabólitos intermediários, cofatores e neurotransmissores (4). O entendimento do componente genético e molecular das doenças deve tornar possível melhores resultados em saúde, com tratamentos mais seguros e eficazes através de terapêuticas individualizadas (2,5).

Muitas são as patologias que podem ser melhor compreendidas através de estudos *post mortem* com o tecido cerebral (6). Na doença de Parkinson, este é o único meio para se obter um diagnóstico definitivo e a chave para melhor compreender quais são as condições em que a doença se desenvolve (3). Em relação às doenças psiquiátricas, acredita-se que este tipo de pesquisa pode aumentar a acurácia do diagnóstico, bem como esclarecer as bases neurobiológicas de instalação e progressão das doenças (1).

Existem estudos de biomarcadores envolvidos na depressão, no transtorno bipolar, na esquizofrenia e no suicídio (7–9). Em relação ao suicídio, por exemplo, tecido *post mortem* tem sido amplamente utilizado para estudos sobre sistemas de neurotransmissão serotoninérgicos, noradrenérgicos e dopaminérgicos, bem como, transdução de sinal e morfologia celular (10,11). Além disto, pesquisas *post mortem* com tecido cerebral são fundamentais para estudos de epigenética, os quais têm se ocupado em investigar a cadeia de

associação trauma/eventos estressores, metilação gênica e sua associação com processos neurobiológicos, tais como desenvolvimento cerebral, memória, aprendizado, dependência química, psicose e neurodegeneração (12–16).

Considerando estes avanços científicos importantes, a demanda para a disponibilização de tecido cerebral humano para estudos em neurociência tem crescido a cada dia. Porém, o pequeno número de amostras biológicas *post-mortem* atualmente disponíveis em biobancos é um testemunho da dificuldade inerente a este processo (1,3). Importante é lembrar que estudos *post mortem* dependem da doação voluntária de órgãos e tecidos para pesquisa. E esta atividade está fortemente submetida ao apoio e confiança da sociedade (2). Bancos de cérebros ao redor do mundo dedicam-se a trabalhar a importância da estrutura social e antropológica, bem como do *background* cultural das comunidades para os processos de doação de órgãos (17).

A vulnerabilidade do momento de luto parece ser um ponto crítico a ser analisado em sua relação com o pedido para doação. As pessoas que são convidadas a considerar uma doação deste tipo estão necessariamente envolvidas com a notícia da perda de um familiar. Mesmo assim, estudos internacionais apontam que a abordagem para doação para pesquisa não aumenta o desconforto dos familiares de doadores falecidos (3,6,18–20). Já se sabe que informações sobre a doação dadas de forma clara e sensível potencializam tanto a doação, quanto a satisfação dos familiares com o processo de doação (17,20). Ou seja, para endereçar cuidadosamente estas questões, protocolos adequados devem ser elaborados para garantir este resultado.

Segundo dados internacionais, bancos de cérebros dependem fortemente da circulação de conhecimento e qualidade de informações tanto em relação à prática da doação de órgãos e tecidos para pesquisa, quanto sobre a importância de tais estudos para o avanço da medicina (6). Como estratégia para aumentar o número de doações e auxiliar na tomada de decisão, a

rede de banco de cérebros do Reino Unido, parte do Medical Research Council (MRC), realiza campanhas públicas de esclarecimento sobre a pesquisa com biobancos, explicando para potenciais familiares e doadores o que representa este tipo de participação em pesquisa (21), bem como quais as finalidades destes estudos.

Em outro estudo internacional sobre questões éticas envolvidas nas pesquisas com biobancos, descobriu-se que o tipo de tecido/órgão solicitado; o tipo de estudo e a entidade responsável; a doença em estudo; doações em vida ou post-mortem; e, proeminentemente, questões relacionadas ao contexto sociocultural (benefícios dos avanços da prática médica através de pesquisas envolvendo a comunidade, o sistema público de saúde, qualidade de vida), entre outros, são informações relevantes quanto à disposição dos indivíduos para a doação para pesquisa (22,23). Estes achados confirmam a ideia de que bancos de material biológico dependem de processos de captação culturalmente e regionalmente adequados.

Outro problema enfrentado nos estudos com tecido *post mortem* em países onde a doação para pesquisa já é conhecida e existem biobancos estabelecidos, é o medo da captação de órgãos sem autorização. Alguns artigos alertam para onda de publicidade negativa impulsionada por estudos antigos, nos quais as práticas de exames *post mortem* eram realizadas sem adequação ética em relação ao consentimento para retirada de amostras. Estes fatos foram observados na Inglaterra, na Austrália e na Escandinávia (17,18,22). No intuito de tratar deste problema, estudos direcionados à adequação ética dos procedimentos de coleta concentram seus esforços em descobrir atitudes e opiniões da população em relação à doação, para assegurar uma postura cuidadosa, respeitosa e sensível frente aos possíveis doadores e suas famílias (3,6,18,19).

Mais além, pessoas que sofrem de doenças que afetam o sistema nervoso central, os quais seriam prováveis doadores têm vulnerabilidades que exigem atenção e cuidados na diminuição de danos e riscos. Em um estudo australiano com pacientes que sofriam de

esquizofrenia e eram convidados a doar seus cérebros para pesquisa, incluir os familiares no processo de consentimento informado foi uma das soluções encontradas (17). Em outro estudo inglês com mortes súbitas, familiares de suicidas foram o grupo mais disposto a aceitar a doação (18). É importante saber como se sentem e o que pensam pessoas que sofrem de doenças psiquiátricas e seus familiares para construir procedimentos adequados às suas necessidades (24).

Outro fato curioso que merece consideração: as atitudes da população em relação à doação de órgãos para transplante não se reproduz necessariamente quando a doação é dirigida para pesquisa. Até o momento, estudos de base populacional apontam uma diminuição nas taxas de doação quando pesquisa é a finalidade (6,25). Acredita-se que os doadores para pesquisa são, em sua maioria, pessoas que também seriam doadores para transplante (26). Esta diferença de comportamento deve ser melhor compreendida, pois a doação para transplante possui uma história bem sucedida de trabalho de divulgação e conscientização junto à população, que poderia ser aproveitada no desenvolvimento de protocolos de doação para pesquisa.

Segundo dados do Global Observatory on Donation and Transplantation, em 2011, o Brasil foi um dos 10 países com maior taxa de transplantes em números absolutos, impulsionando as taxas da América Latina (27). Além disso, atualmente, é um dos 30 países mais ativos em transplantes por milhão de habitantes. Conforme números divulgados pela Associação Brasileira de Transplante de Órgãos, em 2014, o Brasil atingiu a taxa de 14,2 doadores efetivos por milhão de habitantes (28).

De acordo com relatório da Organização Mundial da Saúde, o Brasil é um país reconhecido por sua grande quantidade de doadores, que banuiu o comércio de órgãos de seu sistema de captação (29). Conforme o Portal Brasil, do governo federal, 95% das cirurgias de transplante são realizadas via Sistema Único de Saúde (SUS); o número de pacientes em fila

de espera para um órgão passou de 59.728 em 2010 para 38.759 em 2013, uma redução de 35%; no Rio Grande do Sul, por exemplo, não existe mais fila para transplante de córneas (30).

O Rio Grande do Sul obteve taxa de 20 doadores efetivos por milhão de habitantes neste mesmo ano de 2014, um número que supera a média nacional. Em relação a transplante de pulmão e rins, o estado é o primeiro do Brasil (28). A partir deste dados, percebe-se que o Brasil, especialmente o Rio Grande do Sul, possuem cultura e comportamento favorável à doação de órgãos, com taxas que crescem a cada ano, tornando a atividade de doação efetiva uma realidade para o povo brasileiro. Resta saber se estes comportamentos serão reproduzidos quando a finalidade da doação for pesquisa.

Questões relacionadas à ética da prática de pesquisa com órgãos e tecidos no Brasil foram recentemente normatizadas pelo Ministério da Saúde e Conselho Nacional de Saúde (31,32). Porém, inexitem estudos sobre atitudes e opiniões da população brasileira em relação à doação de órgãos e tecidos para pesquisa (33). A falta de informação sobre os aspectos psicológicos envolvidos na tomada de decisão para doação para pesquisa dificulta a doação efetiva e empobrece o processo que rege a elaboração de boas práticas para lidar com as pessoas neste momento. Como resultado desta falta, a legislação foi elaborada através de consenso baseado em princípios bioéticos derivados da prática internacional (34), não podendo contar com uma fidedigna adaptação para a cultura brasileira. Embora existam bons exemplos de estudos internacionais, sabe-se que características socioculturais de cada local influenciam tanto na posição do indivíduo frente a esta prática, quanto no seu consentimento em doar (22).

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 PRINCIPAIS ESTUDOS INTERNACIONAIS

Diversos estudos internacionais servem como bons exemplos para pesquisa sobre atitudes e opiniões das pessoas em relação ao tema da doação de órgãos e tecidos para pesquisa. Pesquisadores ao redor do mundo, envolvidos na prática de pesquisa com biobancos ocupam-se deste tema por dois motivos principais: aumentar a disponibilidade deste tipo de amostra e estabelecer procedimentos de captação de doadores e coleta eticamente adequados e responsáveis. A seguir, serão brevemente relatados e discutidos alguns estudos relevantes para a execução deste trabalho.

Na Escócia, destaca-se uma pesquisa que investigou a atitude de pacientes de um programa para tratamento de Parkinson, os quais foram convidados a considerar a doação de seus encéfalos para uma pesquisa sobre esta doença (3). O método de investigação baseou-se em entrevistas semiestruturadas individuais, com perguntas abertas, analisadas qualitativamente (Quadro 1).

Quadro 1- Resultados principais de pesquisa escocesa sobre doação de encéfalo para pesquisa em Parkinson

• Todos os pacientes acharam a doação para pesquisa uma coisa boa.
• Principal motivo para doar: altruísmo e ter a doença em estudo ou conhecer alguém que tenha.
• Maioria não sabia o que era doação para pesquisa e confundia com doação para transplante.
• Maioria preferia a doação para transplante.
• Nenhum paciente afirmou que não consideraria doar para pesquisa.
• Alguns pacientes descreveram associações de imagens violentas com exames <i>post mortem</i> .
• Mesmo que os pacientes tenham considerado que era sua a decisão de doar, todos consultariam seus familiares.

Os resultados da pesquisa apontam para falta de informação prévia dos participantes em relação à doação para pesquisa, mesmo que isso não tenha se constituído em barreira para doação, pois foi unânime a aprovação da ideia de doação. Existiu uma tendência em comparar os tipos de doação, transplante e pesquisa, e tentar eleger prioridades quando os entrevistados foram convidados a considerar a doação de encéfalos. Neste aspecto, possuir informação adequada sobre a doação para pesquisa poderia auxiliar familiares e doadores, tornando o processo de decisão racional e claro. Em outros estudos, conhecimento foi associado em com maior satisfação com a decisão (6,19,35). Outro fato relevante diz respeito à importância da participação de familiares na tomada de decisão dos doadores, mostrando a necessidade de trabalhar tanto com os próprios doadores, quanto com seus familiares.

Em outro estudo realizado na Austrália, pesquisadores examinaram as respostas verbais dadas por familiares ao pedido para doação de encéfalo de seu familiar recém falecido para pesquisa em neurociência (20) (Quadro 2). Os pedidos eram feitos via ligação telefônica no dia em que a necropsia seria realizada.

Quadro 2 - Resultados principais de pesquisa australiana sobre doação de encéfalo para pesquisa em neurociência.

• Consentimento para doação de encéfalo: 54% (amostra total de 200 famílias abordadas).
• Não foi concluído que o pedido para doação tenha causado mais danos ou intensificado o sofrimento dos familiares.
• Grau de parentesco influenciou a aceitação: pais eram mais dispostos a doar do que cônjuges.
• Quanto maior o intervalo entre a notícia do falecimento e o pedido para doação, maior era a aceitação.
• Dar um tempo aos familiares para discutirem com outros membros da família associou-se com maior aceitação para doar.
A atitude do falecido em relação à doação de órgãos foi importante para a decisão dos familiares.

Nesta pesquisa, pelo menos metade dos sujeitos abordados autorizaram a doação. Um dado encorajador é o de que a abordagem para doação não intensificou o estresse vivido pelas famílias enlutadas. Novamente, a opinião dos familiares e a discussão entre os membros da família mostrou-se relevante para o processo de tomada de decisão. Assim como na doação de

órgãos em geral, a opinião do falecido foi importante para ajudar o resto da família a se posicionar.

Em Edimburgo, pesquisadores tentaram determinar se famílias que haviam perdido familiares de forma súbita (acidentes, vítimas de agressão, suicídio, mortes súbitas) estariam dispostos a autorizar a doação de órgãos e tecidos dos seus parentes para o biobanco local (18). Novamente, as abordagens foram feitas por telefone no dia da necropsia (Quadro 3).

Quadro 3: Resultados principais de pesquisa escocesa sobre doação órgãos e tecidos para banco de cérebros.

Principais Resultados
• De 111 famílias acessadas, 96% autorizaram a doação de amostras de tecido e 17% autorizaram a doação do encéfalo inteiro.
• O maior apoio encontrado para doação foi entre familiares de pessoas que tiveram mortes violentas, especialmente o suicídio.
• A interação com os familiares não causou aumento de estresse ou ofensa.
• Algumas famílias demonstraram necessidade de discutir os procedimentos do exame <i>post mortem</i> .
• Das 7 famílias que foram abordadas para um <i>follow-up</i> , todas afirmaram que pessoas que perdem parentes tragicamente deveriam ter a oportunidade de fazer a doação para pesquisa.

Este estudo obteve uma grande taxa de aceitação para doação de 96% das famílias abordadas. Trata-se de uma região que já possui alguma tradição em biobancos. Um dado interessante foi a alta taxa de aceitação entre familiares que passaram pela morte violenta de seu parente, pois a oportunidade da doação amenizava os sentimentos de perda e dava

significado para o sofrimento dos familiares. Novamente, é importante saber que este tipo de abordagem não causa aumento de estresse ou ofensa. Outra questão que se apresentou entre as famílias entrevistadas foi a necessidade de discutir os procedimentos de necropsia, que foi endereçada pela equipe que fazia as ligações. Os autores afirmaram que a atitude clara e franca do pesquisador ao conversar sobre as dúvidas dos familiares aliviava medos, desfazendo ideias equivocadas.

Para seguir ilustrando a questão do envolvimento dos familiares na doação e refletir sobre o impacto desta experiência desde o ponto de vista dos próprios, existe um estudo realizado no Reino Unido, que avaliou qualitativamente percepções sobre a experiência de familiares e amigos com a doação de cérebros para pesquisa de seus entes falecidos (Quadro 4) (6).

Quadro 4 - Principais resultados do estudo sobre percepções da experiência de familiares e amigos sobre a doação de cérebros para pesquisa.

Principais Resultados
• A doação de cérebros não era desconhecida nesta amostra.
• Os participantes consideravam que a doação de cérebros para pesquisa não era diferente de outros tipos de doação, como para transplante.
• Principal motivação: aumentar o conhecimento científico; ajudar outros; e utilizar um órgão que seria desperdiçado por não servir para transplante.
• Alguns sentiram-se confortados e consolados com decisão de doar.
• Não houve discussão prolongada entre os membros da família para tomada de decisão, que foi considerada por eles como intuitiva. A maioria das pessoas decidiu rápido, mas com concordância de algum outro familiar.
• Os sentimentos e crenças dos participantes era de que o cérebro era como os outros órgãos, não possuía um significado especial.

Este trabalho observou o comportamento de pessoas que possuíam conhecimento sobre a doação para pesquisa anterior à abordagem. Para estas pessoas, a doação de órgãos em geral era vista de forma global, sem diferenças entre as finalidades transplante e pesquisa. O relato sobre a tomada de decisão descreveu um processo rápido e intuitivo, mas que contava com a ajuda de algum outro membro além do responsável legal. O apoio da família continua sendo importante em todos os estudos sobre atitudes frente à doação. E conhecimento prévio nesta amostra se relacionou com um processo de tomada de decisão facilitado.

Por fim, para refletir sobre a atividade de pesquisa com tecido cerebral *post mortem* em psiquiatria, há o trabalho do “Gift of Hope” Tissue Donor Program, abrigado pelo Neuroscience Institute of Schizophrenia and Allied Disorders – NISAD (17). Neste programa, pacientes atendidos pelo instituto que tiverem interesse em colaborar com o biobanco de cérebros podem se candidatar a doadores. O instituto utiliza em suas pesquisas a história médica e psiquiátrica do doador, exames de imagem e o encéfalo.

Para endereçar a questão da vulnerabilidade representada pela doença psiquiátrica, o consentimento informado é trabalhado em todas as etapas do estudo. A circulação de informação completa e acessível sobre o instituto, o programa de doação, as pesquisas realizadas e o que compreende a participação via doação *post mortem* para os participantes e seus familiares é imprescindível. Além disto, existe a necessidade de que um familiar consinta junto com o paciente (na Austrália, isto não é necessário). Se o familiar retirar seu consentimento, a doação não é efetivada.

Para os participantes deste programa, a doação é vista como um presente, uma dádiva. A pesquisa em saúde é vista como uma fonte de esperança contra os males da doença. A principal motivação dos pacientes para doação é retribuir à sua comunidade, pois os doentes

se viam como pessoas extremamente dependentes, que representavam uma carga pesada aos seus cuidadores.

2.2 ADEQUAÇÃO ÉTICA DO PROCESSO DE CONSENTIMENTO

Para finalizar esta revisão, segue um breve comentário sobre o processo de consentimento em entrevistas em profundidade. Como foi objetivo deste trabalho de pesquisa descobrir o que pensam as pessoas sobre a doação de órgãos, especialmente quando pesquisa é a finalidade, foi necessário escolher com cuidado o método de pesquisa mais adequado à esta busca. Entrevistas individuais semiestruturadas em profundidade foram utilizadas para coleta de dados, pois trata-se de um dispositivo que permite explorar entendimentos desde uma perspectiva subjetiva, bem como utilizar as experiências vividas como fundamentos dos fenômenos estudados, dando ênfase à construção de sentidos e ao contexto criador de cadeias de significados (36,37).

Desde o princípio, ficou bastante claro que trabalharíamos com a subjetividade dos participantes: suas opiniões, posicionamentos, atitudes. Da mesma maneira, risco de revelação de intimidades e de invasão de privacidade eram vulnerabilidades envolvidas neste processo. Além disso, a impossibilidade de prever o rumo de uma entrevista semiestruturada era uma questão a ser considerada pelos pesquisadores. Dependendo do tema abordado, os sentimentos despertados pelas revelações feitas poderiam ser positivos ou negativos, sendo difícil medir de antemão o impacto que seria causado, muito menos o tipo de revelação que seria feita (38).

Assim, uma vez delineado o método de pesquisa, foi feita uma revisão da literatura buscando a adequação do processo de consentimento informado em relação a estas vulnerabilidades, acrescentando a questão da presença de doença psiquiátrica. Este trabalho deu origem ao primeiro artigo que será apresentado no item **6 RESULTADOS: ARTIGOS**, subitem, 6.1. Para garantir que exista entendimento de riscos e benefícios do estudo, dos

procedimentos envolvidos e do tipo de participação desejada, o processo de consentimento informado adequado iniciaria pela leitura do TCLE, evoluiria em constante liberdade de questionamento, e finalizaria com a confirmação ou negação da participação. Este tipo de prática tem benefícios tanto para os pesquisadores, quanto para os participantes: para ambos, reforça um ritmo de interação pautado na confiança; para o participante, reitera o respeito pelo seu processo de tomada de decisão; para o pesquisador, a possibilidade de utilização de dados anteriores ao momento de desistência, caso ele ocorra (39).

3 OBJETIVOS

3.2 OBJETIVO GERAL

A fim de contribuir com o conhecimento sobre doações de órgãos e tecidos para pesquisa, buscamos neste trabalho revisar o estado da arte dos estudos sobre o que pensam e como se comportam os brasileiros em relação à doação de órgãos para pesquisa; e também, investigar atitudes e opiniões de pessoas com transtorno bipolar e seus familiares sobre a doação de órgãos em geral, especialmente quando pesquisa é a finalidade.

Considerando o transtorno bipolar, esta é uma doença relevante para estudo, uma vez que há grande interesse na busca de seus substratos neurobiológicos e tal estudo é severamente limitado pelo pequeno número de biobancos disponíveis para investigação.

3.3 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Revisar estudos sobre doação de órgãos e tecidos na população brasileira.
2. Conhecer a opinião e atitudes de pessoas com transtorno bipolar em relação à doação de órgãos.
3. Conhecer a opinião e atitudes de familiares de pessoas com transtorno bipolar em relação à doação de órgãos.

4. Conhecer a opinião e atitudes de pessoas com transtorno bipolar em relação à doação de órgãos para pesquisa.
5. Conhecer a opinião e atitudes de familiares de pessoas com transtorno bipolar em relação à doação de órgãos para pesquisa.

4 MÉTODO

4.1 REVISÃO SISTEMÁTICA

Para descobrir dados sobre como o brasileiro percebe a prática da doação para pesquisa, e compreender o impacto de um pedido para participar de projetos que utilizam amostras biológicas humanas, realizamos uma busca sistemática nas bases de dados relevantes (Scopus, Medline, Lilacs, Web of Science) com as palavras-chave “biobancos”, “órgão”, “tecido”, “pesquisa” “Brasil”, “atitude”, “conhecimento”, em português e inglês. Dos 55 artigos localizados, 25 investigavam o conhecimento da população sobre doação para transplante e 12 abordavam aspectos éticos, técnicos e epidemiológicos dos procedimentos de transplante. Não fomos capazes de localizar estudos que abordassem atitudes, opiniões ou conhecimento que o brasileiro pudesse ter sobre doação de tecidos e órgãos para pesquisa.

4.2 ESTUDO QUALITATIVO

4.2.1 Desenho

Este é um estudo qualitativo com entrevistas em profundidade (36,46). O planejamento deste projeto e a análise dos dados foram realizadas segundo a *grounded theory* de Strauss e Corbin (55). Diversos estudos internacionais com abordagem qualitativa

pesquisando sobre a doação de órgãos utilizam este método (35,56–59). Seu objetivo principal é produzir teorias inovadoras, as quais são fundamentadas nos dados coletados entre os participantes, oriundos das complexidades de suas experiências de vida dentro de seu contexto social. Estas teorias emergem de forma indutiva, ou seja consideram vários casos particulares para destes gerar conhecimento, de maneira iterativa, através de processos simultâneos de coleta de dados, codificação de dados e teorizações (60).

4.2.2 Instrumento

O objetivo da entrevista em profundidade é chegar o mais perto possível da verdadeira experiência dos participantes e seus significados desde o ponto de vista deles próprios. Este tipo de instrumento foi escolhido em função dos objetivos do estudo: dar oportunidade aos entrevistados para falarem de suas experiências em relação aquilo que os próprios consideravam relevante. Assim, para este estudo, foi desenvolvido um protocolo de entrevista em profundidade com algum grau de estrutura em sua organização e na apresentação das perguntas, mas que priorizava permitir que os participantes contassem suas histórias abertamente em suas próprias palavras enquanto reagiam a perguntas abertas (60).

Foi necessário criar um ambiente de coletas que pudesse contar com um discurso honesto e espontâneo, que expressasse atitudes e opiniões em relação a um tema sensível. Por este mesmo motivo, optou-se por uma abordagem individual, com o objetivo de favorecer e proteger a expressão de assuntos pessoais. Para aprimorar o *guideline* da entrevista, entrevistas piloto foram realizadas com voluntários, tanto para treinar os entrevistadores, quanto para aprimorar as áreas temáticas pesquisadas.

Ao longo das coletas e da análise dos dados oriundos das entrevistas, de acordo com a informação que surgia dos participantes, o *guideline* foi sendo modificado com novas perguntas acrescentadas às entrevistas. Isto possibilitou uma exploração mais profunda do fenômeno em estudo, passando de conteúdos teóricos para outros baseados na experiência viva dos entrevistados (61).

O design e o foco da entrevista acabaram organizados em 5 grandes áreas temáticas: conhecimento sobre doação em geral; conhecimento sobre doação para pesquisa; pesquisa em saúde mental e órgãos do corpo; posicionamento em relação à doação; sentimentos despertados pelo tema. Os entrevistadores, uma psicóloga e uma psiquiatra, foram treinados para aplicar a entrevista, mantendo-se neutros, favorecendo a criação de um ambiente tranquilo, que priorizava falas autênticas.

4.2.3 Amostra

A amostra deste estudo foi realizada em duas etapas (60). Nos estágios iniciais, contou-se com uma amostragem não-probabilística, chamada *purposeful sampling*, com o objetivo de coletar o máximo de dados primários a partir de um grupo rico em informações. Nesta modalidade de amostragem, busca-se deliberadamente participantes que possam desenvolver a questão de pesquisa em profundidade, aprimorando o foco da entrevista e adicionando temas relevantes (62). Além disso, procuramos o máximo de variação demográfica da população de interesse para ter o maior leque possível de experiências dentro do grupo selecionado (60).

As principais características procuradas foram: pessoas com diagnóstico de doença psiquiátrica; experiência em ambiente de saúde pública; acesso facilitado a familiares de pessoas com diagnóstico psiquiátrico; fase estável de doença. Assim, foram incluídos pacientes que participavam de um programa de tratamento em nível terciário no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (o Programa de Atendimento do Transtorno de Humor Bipolar) e seus familiares (63). Todos os pacientes tinham diagnóstico de transtorno bipolar segundo a CID-X. Também foram incluídos familiares de primeiro grau de pacientes do mesmo serviço. Acreditamos que as opiniões destas pessoas podem ser relevantes, acrescentando um olhar diferenciado ao problema da pesquisa em saúde com tecidos *post mortem*. A visão dessas pessoas é relevante também porque a autorização para doação no Brasil é feita *post mortem* por um familiar denominado responsável legal. Além disto, segundo a literatura internacional, é sabido que a tomada de decisão para doação passa pela troca de ideias entre familiares.

Na sequência das entrevistas e de acordo com dados oriundos das análises, a amostragem passou a *theoretical sampling* (64). Neste momento, o objetivo era expandir os entendimentos prévios e desenvolver melhor as categorias de informações que vinham se apresentando nas análises (62). A partir desta modalidade de amostragem, buscou-se a experiência de casos discrepantes (*outliers*) e casos negativos (55), com o objetivo de conferir transferabilidade (*transferability*) e qualidade aos dados, evitando inferências equivocadas.

O limite de participantes foi feito por saturação (*theoretical saturation*), isto quer dizer que as coletas ocorreram até que fosse possível obter dados suficientes para desenvolver em profundidade as propriedades e dimensões de cada categoria ou tema de interesse (61,65,66). Quando, apesar de casos negativos e outliers, nada de diferente foi produzido, as entrevistas cessaram.

4.2.4 Procedimentos

O convite aos participantes do PROTAHBI e seus familiares foi feito através de ligação telefônica. As entrevistas eram marcadas nos dias de consultas. Para os pacientes da internação, uma vez em fase estável de tratamento, os convites foram feitos pessoalmente pela equipe de pesquisa. As entrevistas ocorreram no Centro de Pesquisa Clínica do HCPA ou em salas de atendimento da internação.

4.2.5 Análise dos dados

As entrevistas foram gravadas e transcritas. A análise dos dados, de acordo com a grounded theory de Strauss e Corbin (55), não inicia com o exame de teorias pré-concebidas, ou mesmo revisão da literatura, mas a partir dos dados coletados, deixando que deles surjam conhecimento capaz de aprofundar o entendimento de um fenômeno social e/ou psicológico (62). Nesta perspectiva, nossa análise iniciou pelas respostas de cada entrevistado.

Esta modalidade de análise foi escolhida por ser o meio mais adequado para construir conhecimento em áreas nas quais pouco se sabe sobre um fenômeno (60), o que justamente ocorre em relação ao tema de atitudes e opiniões em relação à doação de órgãos para pesquisa (3,20). Além disto, a grounded theory traz em si a capacidade de capturar sutilezas e particularidades, permitindo um olhar criativo e renovado do fenômeno em estudo, no caso a doação de órgãos e sua extrapolação para pesquisa (60). A diferença entre este e outros métodos qualitativos de análise anteriores diz respeito ao seu caráter inovador de não testar

teorias mas buscar novos conhecimentos, o que exatamente diz respeito às necessidades deste projeto (67).

A análise foi conduzida por dois pesquisadores (CP e L). Alguns conceitos de ferramentas utilizadas, segundo a definição de Strauss e Corbin (55), merecem uma breve descrição. Codificar significa delinear conceitos que representem a interpretação dos significados dos dados. Categorias representam fenômenos relevantes que permitem aos analistas reduzir, combinar e integrar dados. Comparative and multiple analysis significa comparar conteúdos emergentes entre si, procurando por similaridades e diferenças que podem enriquecer os conceitos que estão se formando. Itens que são considerados conceitualmente similares são organizados sob o mesmo código, o qual vai ganhando cada vez mais complexidade, sendo transformado em conceito, e depois, em teoria. Cada novo item que é codificado agrega dimensões e propriedades ao conceito geral, elaborando-o e trazendo variações (61).

A codificação passou por três momentos que serão descritos na sequência de acordo com o modelo de Fassinger (2005) (60). Iniciou por um processo chamado open coding, no qual os dados (transcrições das entrevistas) foram quebrados em trechos significativos, unidades de significação, que foram então codificadas e interrogadas em relação à: interpretações alternativas, questões implicadas na significação, brechas de sentido. Estas unidades de significação foram então comparadas umas com as outras até que os conceitos pudessem gradualmente emergir. As categorias sofreram modificações ao longo do processo para incorporarem novas informações, sendo permanentemente questionadas para verificar coerência.

O passo seguinte, axial coding, tratou de organizar e explicar as relações entre as categorias. Os trechos foram realocados em uma nova ordem na forma de categorias e interrelações. Aqui, através do constant comparison method (55), foram feitas comparações

entre as categorias e entre novos dados com dados antigos; expandiu-se a complexidade de uma categoria; e, foram exploradas variações (negative cases e outliers). Esta parte terminou quando a saturação foi atingida.

O último passo, selective coding, tratou da criação de teorias. Sete núcleos centrais foram selecionados para integrar as categorias (conhecimento sobre doação; conhecimento sobre doação para pesquisa; crenças associadas; motivação e impedimentos para doação; motivação e impedimentos para doação para pesquisa; transtornos mentais e órgãos do corpo; e, sentimentos despertados) e as matrizes foram elaboradas. A partir deste material, a síntese dos resultados pôde ser feita.

Toda análise qualitativa foi realizada com o auxílio do programa NVivo (68). O programa foi utilizado para armazenar as entrevistas; selecionar os fragmentos de texto para análise; criação dos códigos e áreas temáticas, bem como organização dos fragmentos por área temática específica; reorganização das entrevistas de acordo com os códigos criados pela análise de comparações; e, criação das matrizes de codificação.

4.2.6 Aspectos éticos

A abordagem dos indivíduos foi feita por profissionais qualificados e preparados para lidar com entrevistas, bem como com temas impactantes. A abordagem dos aspectos éticos foi uma obtenção em passos do consentimento informado. Além de oferecerem o consentimento através da assinatura de um termo, os participantes consentiam verbalmente após o fim da entrevista. Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

5 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Konradi C, Sullivan SE, Clay HB. Mitochondria, oligodendrocytes and inflammation in bipolar disorder: evidence from transcriptome studies points to intriguing parallels with multiple sclerosis. *Neurobiol Dis* [Internet]. 2012 Jan [cited 2015 Feb 5];45(1):37–47. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0969996111000465>
2. Hawkins AK. Biobanks: Importance, implications and opportunities for genetic counselors. *J Genet Couns*. 2010;19:423–9.
3. Harris C, Kiger A, Counsell C. Attitudes to brain donation for Parkinson’s research and how to ask: A qualitative study with suggested guidelines for practice. *J Adv Nurs*. 2013;69:1096–108.
4. Pandey GN, Dwivedi Y. Título: What can post-mortem studies tell us about the pathoetiology of suicide? Autor(es): Yogesh Dwivedi and Ghanshyam N Pandey Fonte: *Future Neurol*. 2010;5(5):701–20.
5. Sheedy D, Garrick T, Dedova I, Hunt C, Miller R, Sundqvist N, et al. An Australian brain bank: A critical investment with a high return! *Cell Tissue Bank*. 2008;9:205–16.
6. Eatough V, Shaw K, Lees A. Banking on brains: Insights of brain donor relatives and friends from an experiential perspective. *Psychol Health*. 2012;27(March 2013):1271–90.
7. Harris LW, Wayland M, Lan M, Ryan M, Giger T, Lockstone H, et al. The cerebral microvasculature in schizophrenia: a laser capture microdissection study. *PLoS One* [Internet]. 2008 Jan 17 [cited 2015 Mar 2];3(12):e3964. Available from: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0003964>
8. Kim S, Choi K-H, Baykiz AF, Gershenfeld HK. Suicide candidate genes associated with bipolar disorder and schizophrenia: an exploratory gene expression profiling analysis of post-mortem prefrontal cortex. *BMC Genomics*. 2007;8:413.
9. Ginsberg SD, Hemby SE, Smiley JF. Expression profiling in neuropsychiatric disorders: emphasis on glutamate receptors in bipolar disorder. *Pharmacol Biochem Behav* [Internet]. 2012 Feb [cited 2015 Mar 2];100(4):705–11. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3253885&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
10. Sher L. Brain-derived neurotrophic factor and suicidal behavior. *QJM* [Internet]. 2011 May [cited 2015 Feb 2];104(5):455–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21051476>
11. Mann JJ. Neurobiology of suicidal behaviour. *Nat Rev Neurosci* [Internet]. 2003 Oct [cited 2015 Mar 2];4(10):819–28. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14523381>
12. Pidsley R, Mill J. Epigenetic studies of psychosis: current findings, methodological approaches, and implications for postmortem research. *Biol Psychiatry* [Internet]. 2011 Jan 15 [cited 2015 Mar 2];69(2):146–56. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20510393>
13. Labrie V, Pai S, Petronis A. Epigenetics of major psychosis: progress, problems and perspectives. *Trends Genet* [Internet]. 2012 Sep [cited 2015 Mar 2];28(9):427–35. Available from:

- <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3422438&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
14. Roth TL, Lubin FD, Funk AJ, Sweatt JD. Lasting epigenetic influence of early-life adversity on the BDNF gene. *Biol Psychiatry* [Internet]. 2009 May 1 [cited 2014 Jul 18];65(9):760–9. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3056389&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
 15. Keller S, Sarchiapone M, Zarrilli F, Videtic A, Ferraro A, Carli V, et al. Increased BDNF promoter methylation in the Wernicke area of suicide subjects. *Arch Gen Psychiatry* [Internet]. 2010 Mar [cited 2015 Mar 2];67(3):258–67. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20194826>
 16. Manzardo AM, Henkhaus RS, Butler MG. Global DNA promoter methylation in frontal cortex of alcoholics and controls. *Gene* [Internet]. 2012 Apr 25 [cited 2015 Mar 2];498(1):5–12. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3653411&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
 17. Boyes M, Ward P. Brain donation for schizophrenia research: gift, consent, and meaning. *J Med Ethics* [Internet]. 2003 Jun 1 [cited 2015 Mar 2];29(3):165–8. Available from: <http://jme.bmj.com/cgi/content/long/29/3/165>
 18. Millar T, Walker R, Arango JC, Ironside JW, Harrison DJ, MacIntyre DJ, et al. Tissue and organ donation for research in forensic pathology: The MRC Sudden Death Brain and Tissue Bank. *J Pathol*. 2007;213(4):369–75.
 19. Kuhta T, Zadikoff C, Simuni T, Martel A, Williams K, Videnovic A. Brain donation - What do patients with movement disorders know and how do they feel about it? *Park Relat Disord* [Internet]. Elsevier Ltd; 2011 Mar [cited 2015 Mar 2];17(3):204–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21220205>
 20. Garrick T, Sundqvist N, Dobbins T, Azizi L, Harper C. Factors that influence decisions by families to donate brain tissue for medical research. *Cell Tissue Bank*. 2009;10(2009):309–15.
 21. Medical Research Council. Human tissue and biological samples for use in research: Operational and Ethical Guidelines. *MRC Ethics Ser* [Internet]. 2001;(November):1–47. Available from: <http://www.mrc.ac.uk/Utilities/Documentrecord/index.htm?d=MRC002420>
 22. Hoeyer K. The ethics of research biobanking: a critical review of the literature. *Biotechnol Genet Eng Rev*. 2008;25:429–52.
 23. Hoeyer K. Exchanging Human Bodily Material: Rethinking Bodies and Markets [Internet]. 2013. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/978-94-007-5264-1>
 24. Roberts LW. Ethics and mental illness research. *Psychiatr Clin North Am*. 2002;25:525–45.
 25. Womack C, Jack AL. Family attitudes to research using samples taken at coroner's postmortem examinations: review of records. *BMJ*. 2003;327(October):781–2.
 26. Garrick T, Howell S, Terwee P, Redenbach J, Blake H, Harper C. Brain donation for research: who donates and why? *J Clin Neurosci* [Internet]. 2006 Jun [cited 2015 Feb 9];13(5):524–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16678423>
 27. White SL, Hirth R, Mahillo B, Domínguez-Gil B, Delmonico FL, Noel L, et al. WHO | The global diffusion of organ transplantation: trends, drivers and policy implications. *Bull World Health Organ* [Internet]. World Health Organization; 2014 [cited 2015 Mar 6];92:825–36. Available from: http://www.who.int/bulletin/volumes/92/11/14-137653/en/#.VPmexj_1cMk.mendeley

28. Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos. Registro Brasileiro de Transplantes Estatística de Transplantes [Internet]. 2014 [cited 2015 Mar 6]. Available from: <http://www.abto.org.br/abtov03/default.aspx?mn=457&c=900&s=0>
29. WHO. WHO | Organ trafficking and transplantation pose new challenges [Internet]. World Health Organization; 2004 [cited 2015 Mar 6]. Available from: <http://www.who.int/bulletin/volumes/82/9/feature0904/en/#.VPmdW9Gc538.mendeley>
30. Portal Brasil. País dobrou número de doadores de órgãos em dez anos — Portal Brasil [Internet]. 2013 [cited 2015 Mar 6]. Available from: <http://www.brasil.gov.br/saude/2013/09/pais-dobrou-numero-de-doadores-de-orgaos-em-dez-anos>
31. Portaria nº 2.201 de 14 de setembro de 2011 Diretrizes Nacionais para Biorrepositórios e Biobanco de Material Biológico Humano com Finalidade de Pesquisa [Internet]. Available from: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2201_14_09_2011.html
32. Resolução CNS nº 441 de 12 de maio de 2011 [Internet]. Available from: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2011/Reso441.pdf>
33. Padoan CS, Magalhães PV da S. Atitudes relacionadas ao consentimento para doação de órgãos e tecidos para pesquisa no Brasil.pdf. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2013 p. 1189.
34. Marodin G, França P, Rocha JCC, Campos AH. Bancos de materiales biológicos para la investigación en salud en el Brasil: retos actuales y perspectivas futuras. *Rev Panam Salud Publica* [Internet]. 2012 [cited 2015 Feb 6];31(6):523–8. Available from: <http://go.galegroup.com.ez45.periodicos.capes.gov.br/ps/i.do?id=GALE%7CA301479629&v=2.1&u=capes&it=r&p=AONE&sw=w&asid=912f59332a0692425cb4ad6d2cfa7e05&digest=efdd14ba9b867d12e904f6f0613510aa&rssr=rss#.VNSgfm3bWA.mendeley>
35. Irving MJ, Tong A, Jan S, Cass A, Chadban S, Allen RD, et al. Community attitudes to deceased organ donation: a focus group study. *Transplantation* [Internet]. 2012 May 27 [cited 2015 Feb 6];93(10):1064–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22510575>
36. Seidman I. *Interviewing as Qualitative Research*. 4th ed. New York: Teacher's College Press; 2013.
37. Houghton CE, Casey D, Shaw D, Murphy K. Ethical challenges in qualitative research: examples from practice. *Nurse Res* [Internet]. 2010 Jan [cited 2015 Feb 11];18(1):15–25. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21138082>
38. Gray DE. *Pesquisa no Mundo Real*. 2nd ed. Porto Alegre: Artmed; 2012.
39. Goldim JR, Fernandes MS, Pechansky F. Ethical, legal and social issues related to alcohol and drug research. *Curr Opin Psychiatry* [Internet]. 2011 May [cited 2015 Feb 10];24(3):181–5. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21460642>
40. Goldim JR. Bioética - Goldim [Internet]. 2014 [cited 2015 Feb 11]. Available from: <http://www.ufrgs.br/bioetica/bioetica.htm>
41. Schenker Y, Meisel A. Informed consent in clinical care: practical considerations in the effort to achieve ethical goals. *JAMA*. 2011;305(11):1130–1.
42. Curry LA, Nembhard IM, Bradley EH. Qualitative and mixed methods provide unique contributions to outcomes research. *Circulation* [Internet]. 2009 Mar 17 [cited 2014 Jul 10];119(10):1442–52. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19289649>
43. Gough B, Madill A. Subjectivity in psychological science: From problem to prospect. *Psychol Methods*. 2012;17(3):374–84.

44. Ignacio JJ, Taylor BJ. Ethical issues in health-care inquiry: a discussion paper. *Int J Nurs Pract* [Internet]. 2013 Feb [cited 2015 Feb 10];19 Suppl 1:56–61. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23425380>
45. Barrio-Cantalejo IM, Simón-Lorda P. Problemas éticos de la investigación cualitativa [Internet]. *Medicina Clínica*. 2006 [cited 2015 Feb 10]. p. 418–23. Available from: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-problemas-eticos-investigacion-cualitativa-13086126>
46. DiCicco-Bloom B, Crabtree BF. The qualitative research interview. *Med Educ*. 2006;40:314–21.
47. Mugisha J, Knizek BL, Kinyanda E, Hjelmeland H. Doing qualitative research on suicide in a developing country: Practical and ethical challenges. *Crisis*. 2011;32(1):15–23.
48. Haverkamp BE. Ethical perspectives on qualitative research in applied psychology.
49. Byrne M. The concept of informed consent in qualitative research. *AORN J* [Internet]. 2001 Sep [cited 2015 Feb 10];74(3):401–3. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11565159>
50. Miller T, Boulton M. Changing constructions of informed consent: qualitative research and complex social worlds. *Soc Sci Med* [Internet]. 2007 Dec [cited 2015 Feb 10];65(11):2199–211. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17904717>
51. Kendall M, Harris F, Boyd K, Sheikh A, Murray SA, Brown D, et al. Key challenges and ways forward in researching the “good death”: qualitative in-depth interview and focus group study. *BMJ* [Internet]. 2007 Mar 10 [cited 2015 Feb 12];334(7592):521. Available from: <http://www.bmj.com/content/334/7592/521?etoc=>
52. Murray SA. Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *BMJ* [Internet]. 2002 Oct 26 [cited 2015 Feb 12];325(7370):929–929. Available from: <http://www.bmj.com/content/325/7370/929.short>
53. Wilson E, Pollock K, Aubeeluck a. Gaining and maintaining consent when capacity can be an issue: a research study with people with Huntington’s disease. *Clin Ethics*. 2010;5:142–7.
54. Vatnar SKB, Bjørkly S. An Interactional Perspective of Intimate Partner Violence: An In-depth Semi-structured Interview of a Representative Sample of Help-seeking Women. *J Fam Violence* [Internet]. 2008 Jan 29 [cited 2015 Feb 12];23(4):265–79. Available from: <http://link.springer.com/article/10.1007/s10896-007-9150-7/fulltext.html>
55. Corbin J, Strauss A. *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. 4th ed. Thousand Oaks: SAGE; 2015.
56. Hayward C, Madill A. The meanings of organ donation: Muslims of Pakistani origin and white English nationals living in North England. *Soc Sci Med* [Internet]. 2003 Aug [cited 2015 Feb 9];57(3):389–401. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12791483>
57. Taylor LA, McMullen P. Living kidney organ donation: experiences of spousal support of donors. *J Clin Nurs* [Internet]. 2008 Jan [cited 2015 Feb 9];17(2):232–41. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18171393>
58. Kesselring A, Kainz M, Kiss A. Traumatic memories of relatives regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU. *Am J Transplant* [Internet]. 2007 Jan [cited 2015 Feb 9];7(1):211–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17227569>
59. Anker AE, Feeley TH. Asking the difficult questions: message strategies used by organ procurement coordinators in requesting familial consent to organ donation. *J Health Commun* [Internet]. 2011 Jul [cited 2015 Feb 9];16(6):643–59. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21491309>

60. Fassinger RE. Paradigms, Praxis, Problems, and Promise: Grounded Theory in Counseling Psychology Research. *J Couns Psychol.* 2005;52(2):156–66.
61. Chiovitti R, Piran N. Rigour and grounded theory research. *J Adv Nurs [Internet].* 2003;427–35. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.0309-2402.2003.02822.x/full>
62. Nayar S. Grounded Theory: A Research Methodology for Occupational Science. *J Occup Sci.* 2012;19(January 2015):76–82.
63. Gomes FA, Almeida KM, Magalhães P V, Caetano SC, Kauer-Sant’Anna M, Lafer B, et al. Cardiovascular risk factors in outpatients with bipolar disorder: A report from the Brazilian Research Network in Bipolar Disorder. *Rev Bras Psiquiatr [Internet].* 2013 Jan [cited 2015 Feb 9];35(2):126–30. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23904016>
64. Merriam SB. *Qualitative Research: A Guide to Design and Implementation.* 2nd ed. San Francisco: Jossey-Bass; 2009.
65. Flick U. *Introdução à Pesquisa Qualitativa.* 3rd ed. Porto Alegre: Artmed; 2009.
66. Flick U. *Desenho da Pesquisa Qualitativa.* Porto Alegre: Artmed; 2009.
67. McGhee G, Marland GR, Atkinson J. Grounded theory research: Literature reviewing and reflexivity. *J Adv Nurs.* 2007;60(July):334–42.
68. QSR International Pty LTD. NVivo qualitative data analysis software. QSR International Pty Ltd; 2010.

6 RESULTADOS: ARTIGOS

6.1 ARTIGO A SER ENVIADO À REVISTA CIÊNCIA E SAÚDE COLETIVA

SOBRE O PROCESSO DE CONSENTIMENTO INFORMADO EM ENTREVISTAS
QUALITATIVAS EM PROFUNDIDADE

Carolina Stopinski Padoan, Lucas Patusco, Aline André Rodrigues, José Roberto Goldim,
Pedro Vieira da Silva Magalhães

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

**Sobre o Processo de Consentimento Informado em Entrevistas Qualitativas em
Profundidade**

Informed Consent in Qualitative In-Depth Interviews

Abstract In-depth interviews are a qualitative data collection method focused on participant's subjectivity, opinion, attitude, meaning and social understanding. Those issues are relevant to health science in order to improve assistance, to provide more personalized treatments and to further our knowledge about the complexity of the sickness living experience. An adequate informed consent process is based on mutual responsibility relationship that creates a sense of

trust for both parts involved. Working with in-depth interviews raises vulnerabilities such as intimacy revelation, privacy invasion, as well as the emotional distress that may be aroused by those. Therefore, in this paper, we recommend that informed consent must start with the informed consent form; proceed in constant liberty for questioning; and, be concluded by reassuring the initial consent.

Key words Informed consent, qualitative research, in-depth interview, health research.

Resumo Entrevistas em profundidade são um método de coleta de dados da pesquisa qualitativa que procura acessar fenômenos da subjetividade, opiniões, atitudes, cadeias de significados, construções sociais de sentido. Estes aspectos podem revelar-se extremamente relevantes na construção de conhecimento em saúde, tanto para aprimorar a qualidade da assistência, personalizando tratamentos, quanto para compreender de forma mais complexa os fenômenos envolvidos nos processos de saúde e adoecimento. Um processo de consentimento é adequado quando baseado na confiança que resulta de uma relação de co-responsabilidade. Quando se trabalha com entrevistas em profundidade, vulnerabilidade diz respeito à revelação de intimidades e os riscos de invasão de privacidade e abalo emocional. Recomendamos neste artigo que o processo de consentimento inicie pela leitura do termo de consentimento; evolua em constante liberdade e oportunidade de questionamento; e, termine com um pedido para reconsentimento.

Palavras-chave Consentimento informado, pesquisa qualitativa, entrevista em profundidade, pesquisa em saúde.

Introdução

O processo de obtenção de consentimento tem a função de garantir que os indivíduos que contribuíram para uma pesquisa o fizeram livres de coerção, esclarecidos sobre os objetivos, riscos e benefícios de um estudo (Goldim, 2014). O consentimento informado nas pesquisas em saúde é um processo baseado no respeito pela autonomia do paciente e pela valorização de seu bem-estar (Schenker & Meisel, 2011).

As pesquisas em saúde vêm sendo pautadas não apenas pela necessidade da obtenção de dados generalizáveis para uma grande população, mas também pelo estudo de fenômenos clinicamente significativos através de estudos qualitativos e métodos mistos (Curry, Nembard, & Bradley, 2009). A partir desta abordagem metodológica, busca-se valorizar a vivência subjetiva dos fenômenos envolvidos nos processos de saúde/adoecimento visando maior qualidade de assistência com tratamentos mais personalizados (Gough & Madill, 2012).

Como as pesquisas qualitativas na área da saúde possuem características de coleta e análise de dados particulares, portanto com noções de risco diferentes das de um ensaio clínico, por exemplo, é necessário que se discuta seus procedimentos em relação à adequação ética (Barrio-Cantalejo & Simón-Lorda, 2006; Ignacio & Taylor, 2013). Neste artigo, refletimos sobre o processo de obtenção de consentimento informado nas entrevistas em profundidade na pesquisa em saúde. Acreditamos que a consideração destes fatores deve qualificar a prática de pesquisa em relação à proteção dos direitos e interesses dos participantes de pesquisa.

A entrevista em profundidade

Entrevistas em profundidade são um método de coleta de dados da pesquisa qualitativa que procura acessar fenômenos da subjetividade, opiniões, atitudes, cadeias de significados, construções sociais de sentido (DiCicco-Bloom & Crabtree, 2006). Através de entrevistas em profundidade é possível ao pesquisador capturar a natureza temporal e transitória da experiência humana; explorar entendimentos desde uma perspectiva subjetiva; compreender quem está por trás de opiniões e atitudes em relação aos fenômenos estudados; utilizar as experiências vividas como fundamentos dos fenômenos estudados; dar ênfase à construção de sentidos e ao contexto criador destes cadeias de significados (Houghton, Casey, Shaw, & Murphy, 2010; Seidman, 2013). Estes aspectos podem revelar-se extremamente relevantes na construção de conhecimento em saúde, tanto para aprimorar a qualidade da assistência, personalizando tratamentos, quanto para compreender de forma mais complexa os fenômenos envolvidos nos processos de saúde e adoecimento (Mugisha, Knizek, Kinyanda, & Hjelmeland, 2011).

Avaliação de riscos e uso de termos de consentimento em entrevistas

Neste tipo de coleta de dados, busca-se experiências de vida, intimidades, opiniões, revelações e particularidades. Uma entrevista em profundidade é um pedido para adentrar a privacidade de uma pessoa. Deve haver um cuidado permanente para que isto não se transforme em invasão. Assim, a noção de risco para a dupla pesquisador/pesquisado exige avaliação.

Em uma conversa entre pesquisador e pesquisado, é provável que não se enfrente riscos à dimensão física da pessoa, como ocorre com efeitos colaterais de medicamentos em

teste ou alternativas cirúrgicas. Porém, é importante lembrar neste momento que a noção de risco para os sujeitos de pesquisa, e também a legislação associada, modificou-se ao longo do tempo. Segundo a Resolução 466 de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (*Resolução CNS nº 441 de 12 de maio de 2011*), risco da pesquisa é a possibilidade de danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano, em qualquer pesquisa e dela decorrente.

Entrevistas em profundidade, por sua incapacidade de prever tanto os caminhos que serão percorridos a partir de um tema de interesse, quanto pelo abalo/impacto emocional deles decorrentes, também podem causar dano. Isto porque em uma entrevista aberta e franca, os assuntos podem ser alegres, tristes ou vergonhosos. Dependendo do tema abordado, os sentimentos despertados pelas revelações feitas podem ser positivos ou negativos, sendo difícil medir de antemão o impacto que será causado, muito menos o tipo de revelação que será feita.

O dilema em relação à obtenção de consentimento em entrevistas reside no fato de que sem o entendimento básico de riscos e benefícios, os participantes não teriam condições de tomar uma decisão informada (Schenker & Meisel, 2011). A questão importante a ser revisada é como proceder quando não é possível informar ao participantes tudo que será realizado na coleta, prevendo todo tipo de risco dela decorrente (Byrne, 2001; Haverkamp, 2005).

Uma consequência importante deste problema diz respeito ao próprio termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) como atualmente empregado. Autores têm insistido que ele representa o registro de uma autorização, e que não deve ser confundido com o processo de consentimento informado (Goldim, Fernandes, & Pechansky, 2011). O TCLE normalmente é apresentado no convite para participar de uma pesquisa, ou seja, trata-se da etapa inicial do estudo, na qual ainda não se sabe como a entrevista transcorrerá. Portanto, o

que se garante com esta ferramenta é a adequação ética do convite e não de todo o processo de coleta. Em uma pesquisa realizada para avaliar o conteúdo dos termos utilizados por grandes centros acadêmicos de pesquisa no Canadá de 2008 a 2011, os autores encontraram que a maioria deles não é capaz de abarcar questões que emergem ao longo das pesquisas (Miller & Boulton, 2007). Isso pode incluir o uso futuro de material biológico para outros estudos, renovar consentimento de crianças que atingem capacidade civil para o consentimento ao longo de coortes, ou mesmo para entrevistas em profundidade.

A própria redação do TCLE também deve ser ponderada quando utilizada para uma entrevista em profundidade. Por um lado, existe o problema do detalhamento dos temas; por outro, a incapacidade de prever alguns tópicos. Uma informação excessivamente detalhada oferecida ao sujeito tem o risco de trazer um discurso preparado e cheio de pensamentos prontos, não necessariamente originais, no intuito de corresponder ao interesse do pesquisador (Gray, 2012). Em relação ao imprevisto das entrevistas, uma conversa profunda tem a potencialidade para invasão de privacidade e revelação de segredos, os quais não podem ser antecipados ou encapsulados em folhetos informativos

A forma de contornar essa limitação sem que seja necessário omitir informações é o investigador revelar exatamente estas dificuldades ao participante: o tema central está escolhido, alguns tópicos podem ser determinados, mas existe a possibilidade de que detalhes, particularidades, experiências pessoais, segredos íntimos venham à tona sem que isto tenha sido planejado por nenhuma das partes. Ou seja, eventos não programados ou não esperados podem acontecer durante a entrevista, causando impacto emocional. E deixar então ao sujeito a liberdade de consentir ou não (Gray, 2012; Houghton et al., 2010; Seidman, 2013).

Processo de consentimento escalonado

Processo de consentimento escalonado significa que o pesquisador irá obter consentimento em cada nova etapa ou fase de um projeto. O escalonamento é uma prática utilizada especialmente quando os dados do estudo são obtidos em etapas e/ou quando há possibilidade da coleta de dados progressivamente acabar abordando aspectos íntimos e privados do pesquisado ao longo da tarefa (Goldim et al., 2011). Exemplos deste processo amplamente utilizadas são pesquisas longitudinais com crianças e adolescentes, os quais podem consentir quando se tornam maiores de idade (Miller & Boulton, 2007); em casos nos quais a capacidade para consentir fica prejudicada ao longo da pesquisa, como em doenças terminais (Kendall et al., 2007; Murray, 2002); casos em que o estado de saúde do participantes ao longo da pesquisa sofre alterações (Wilson, Pollock, & Aubeeluck, 2010); casos de entrevistas em profundidade ou grupos focais, nos quais existe risco de invasão de privacidade e abordagem de temas desconfortáveis (Vatnar & Bjørkly, 2008); ou quando os dados são coletados em várias fases.

No escalonamento, a máxima de que o participante pode desistir do estudo em qualquer momento é respeitada maximamente. Este tipo de prática tem benefícios tanto para os pesquisadores, quanto para os participantes: para ambos, reforça um ritmo de interação pautado na confiança; para o participante, reitera o respeito pelo seu processo de tomada de decisão; para o pesquisador, a possibilidade de utilização de dados anteriores ao momento de desistência, caso ele ocorra (Goldim et al., 2011). Em relação à tarefa, o importante é revisar de maneira contínua as necessidades de informação do pesquisado e seu desejo de prosseguir ou retirar-se ao longo da coleta/entrevista. Este ato torna-se relevante para entrevistas, pois a frequente implicação emocional da investigação pode acabar sendo um mecanismo de captura

involuntária dos sujeitos: dão-se conta de que estão contando coisas que não queriam, mas não podem evitá-lo porque a pesquisa está conduzindo a isto (Roberts, 2002).

Relato de uma experiência

Os pesquisadores responsáveis por este artigo estão envolvidos em um projeto que se propõe a investigar a opinião de pessoas portadoras de doença psiquiátrica sobre a doação de órgãos para pesquisa. A falta de material científico em relação a atitudes e opiniões do cidadão brasileiro em relação ao tema foi precocemente constatada na elaboração dos protocolos de pesquisa (Padoan & Magalhães, 2013). Desta forma, foi iniciada a pesquisa, de abordagem qualitativa, para entrevistar pessoas em profundidade com o intuito de compreender como o fenômeno da doação de órgãos se inscrevia na subjetividade e cotidiano dos pacientes.

Os autores elaboraram um TCLE contendo as informações básicas: tema geral da entrevista, objetivos gerais do estudo, forma de participação, detalhes sobre a gravação em áudio, nomes e endereços pertinentes. Após a assinatura do termo, o gravador era apresentado e novo consentimento era requisitado. A entrevista acontecia.

Os pesquisadores tinham um roteiro que continha 5 áreas principais de interesse que deveriam ser exploradas, sem perguntas pré-estabelecidas. Não era possível prever o que seria conversado nem o que seria revelado pela pessoa entrevistada. Como o desejo principal do estudo era descobrir atitudes e opiniões, a conversa ocorria de forma pessoal, significativamente reveladora das impressões e vivências daqueles que estavam contribuindo para a pesquisa. Uma vez que o material que mais interessava ao estudo acabava se tornando íntimo e particular, ao final de cada entrevista a renovação do consentimento informado era pedida. Não houve casos em que o consentimento foi retirado.

Considerações finais

Um processo de consentimento é adequado quando baseado na confiança que resulta de uma relação de co-responsabilidade. A vulnerabilidade que deve ser abordada quando se trabalha com entrevistas em profundidade diz respeito à revelação de intimidades e os riscos de invasão de privacidade e abalo emocional. A voluntariedade é a liberdade para revogar o consentimento em qualquer momento. Acreditamos que um processo de consentimento adequado a estes preceitos deve ser exercido através do escalonamento, que evolui ao longo da coleta e respeita a tomada de decisão dos participantes durante toda as etapas de trabalho.

Recomendamos neste artigo que o processo de consentimento em entrevistas em profundidade se inicie pela leitura do termo de consentimento livre e esclarecido. Evoluindo em constante liberdade e oportunidade de questionamento, o processo pode terminar com um momento de reafirmação das combinações feitas anteriormente, ou seja, um pedido para reconsentimento. Isto leva a uma postura eticamente adequada, bem como uma participação mais colaborativa aos informantes e participantes das entrevistas, os quais podem tomar decisões mais conscientes e melhor informadas ao longo do processo (ver tabela 1). Podendo renegociar sua participação de acordo com que está vivendo durante a intervenção do pesquisador, a dimensão de voluntariedade assume um significado maior, tornado o participante um colaborador.

Tabela 1: Principais recomendações para o processo de consentimento informado em entrevistas em profundidade.

Principais recomendações para o processo de consentimento para entrevistas em profundidade:

- Utilizar processo de consentimento escalonado.
 - Reconsentir em cada etapa do estudo.
 - Passos do consentimento:
 - inicia no TCLE
 - acontece ao longo de toda a coleta
(diálogo/questionamentos/combinções/recombinções)
 - termina com pedido de confirmação dos acordos realizados.
 - TCLE:
 - Prever a possibilidade de ocorrência de fatos não planejados
 - Especificidades do tema surgirão ao longo da coleta
 Não inibe produção do participante, não explicita hipóteses a priori do pesquisador
-

Referências

Barrio-Cantalejo, I. M., & Simón-Lorda, P. (2006). Problemas éticos de la investigación cualitativa. *Medicina Clínica*. <http://doi.org/10.1157/13086126>

Byrne, M. (2001). The concept of informed consent in qualitative research. *AORN Journal*, 74(3), 401-3. Retrieved from <http://ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11565159>

Curry, L. A., Nembhard, I. M., Bradley, E. H. (2009). Qualitative and mixed methods provide unique contributions to outcomes research. *Circulation*, 119(10), 1442-52.

DiCicco-Bloom, B., & Crabtree, B. F. (2006). The qualitative research interview. *Medical Education*, 40, 314-321.

Goldim, J. R. (2014). Bioética – Goldim. Retrieved February 11, 2015, from <http://www.ufrgs.br/bioetica/bioetica.htm>

Goldim, J. R., Fernandes, M. S., & Pechansky, F. (2011). Ethical, legal and social issues related to alcohol and drug research. *Current Opinion in Psychiatry*, 24(3), 181-5.

Gough, B., & Madill, A. (2012). Subjectivity in psychological science: From problem to prospect. *Psychological Methods*, 17(3), 374-384.

Gray, D. E. (2012). *Pesquisa no Mundo Real* (2nd ed., p. 488). Porto Alegre: Artmed.

Haverkamp, B. E. (2005). Ethical Perspectives on Qualitative Research in Applied Psychology. *Journal of Counseling Psychology*. <http://doi.org/10.1037/0022-0167.52.2.146>

Houghton, C. E., Casey, D., Shaw, D., & Murphy, K. (2010). Ethical challenges in qualitative research: examples from practice. *Nurse Researcher*, 18(1), 15-25.

Ignacio, J. J., & Taylor, B. J. (2013). Ethical issues in health-care inquiry: a discussion paper. *International Journal of Nursing Practice*, 19 Suppl 1, 56-61.

Kendall, M., Harris, F. Boyd, K., Sheikh, A., Murray, S. A., Brown, D., ... Worth, A. (2007). Key challenges and ways forward in researching the “good death”: qualitative in-depth interview and focus group study. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 334(7592), 521. <http://doi.org/10.1136/bmj.39097.582639.55>

Miller, T., & Boulton, M. (2007). Changing constructions of informed consent: qualitative research and complex social worlds. *Social Science & Medicine* (1982), 65(11), 2199-211.

Mugisha, J., Knizek, B.L., Kinyanda, E., & Hjelmeland, H. (2011). Doing qualitative research on suicide in a developing country: Practical and ethical challenges. *Crisis*, 32(1), 15-23.

Murray, S. A. (2002). Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *BMJ*, 325(7370), 929.

Padoan, C. S.; & Magalhães, P. V. (2013). Atitudes relacioandas ao consentimneto para doação de órgãos e tecidos para pesquisa no Brasil. *Ciência e Saúde Coletiva*, 18, p. 1189.

Resolução CNS nº 441 de 12 de maio de 2011. Retrieved from <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2011/Reso441.pdf>

Roberts, L. W. (2002). Ethics and mental illness research. *The Psychiatric Clinics of North America*, 25, 525-545.

Schenker, Y., & Meisel, A. (2011). Informed consent in clinical care: practical considerations in the effort to achieve ethical goals. *JAMA*, 305(11), 1130-1131.

Seidman, I. (2013). *Interviewing as Qualitative Research* (4th ed., p. 178). New York: Teacher's College Press.

Vatnar, S. K. B., & Bjørkly, S. (2008). An Interactional Perspective of Intimate Partner Violence: An in-depth Semi-structured Interview of a Representative Sample of Help-seeking Women. *Journal of Family Violence*, 23(4), 265-279.

Wilson, E., Pollock, K., & Aubeeluck, A. (2010). Gaining and maintaining consent whe capacity can be a issue: a research study with people with Huntington's disease. *Clinical Ethics*, 5, 142-147.

6.2 CARTA AO EDITOR PUBLICADA NA REVISTA CIÊNCIA E SAÚDE COLETIVA

ATITUDES RELACIONADAS AO CONSENTIMENTO PARA DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS PARA PESQUISA NO BRASIL

Carolina Stopinski Padoan, mestranda em Ciências Médicas: Psiquiatria pela UFRGS

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL – UFRGS

Atitudes relacionadas ao consentimento para doação de órgãos e tecidos para pesquisa no Brasil

Attitudes related to consent for organ and tissue donation for research in Brazil

Autores: Carolina S Padoan; Pedro VS Magalhães

Instituto Nacional de Ciência e Tecnologia Translacional em Medicina (INCT-TM), Hospital de Clínicas de Porto Alegre,

Correspondência

Laboratório de Psiquiatria Molecular, Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Ramiro Barcelos, 2350 CEP 90035-903, Porto Alegre, RS, Brazil. Tel.: + 55 51 33598845; fax: +55 51 33598846. E-mail: pedromaga2@gmail.com

Prezado Editor,

Há pelo menos 80 anos, tecidos e órgãos humanos são armazenados e utilizados para fins terapêuticos, educacionais, forenses e científicos¹. Tais cervos de material biológico, ou biobancos, permitem importantes abordagens para a investigação de doenças, como a identificação de biomarcadores ou alvos terapêuticos futuros. O avanço na compreensão de determinadas características do tecido – anatomopatológicas, biológicas e bioquímicas - deve gerar conhecimento científico para promover tratamentos mais eficazes.

Vários fatores têm se mostrado capazes de influenciar a disposição de indivíduos em doar órgãos para pesquisa em estudos internacionais. Entre eles estão o tecido solicitado, a instituição responsável, a doença em estudo, doações em vida ou post-mortem, e, proeminentemente, questões relacionadas ao contexto sociocultural. Estes incluem benefícios dos avanços da prática médica envolvendo a comunidade, o sistema público de saúde e qualidade de vida^{1;2}. Valorizar estes dados proporciona a elaboração de estratégias mais responsáveis, éticas e aceitáveis aos doadores, indo além da simples obtenção do consentimento informado³.

A disponibilidade de dados locais é indispensável para este objetivo. Muito embora seja tranquilizante saber que na Escócia e Escandinávia a visão em relação à doação é favorável^{2;3}, não há nenhum motivo a priori para supor que o mesmo seja verdadeiro para o Brasil. A relação com o sistema público de saúde, o papel que as instituições de pesquisa possuem na comunidade e o conhecimento do benefício de pesquisas médicas para a população podem variar tanto globalmente como em cada região. Todos esses fatores influenciam a opção de doar. Saber como o brasileiro percebe a prática de doação para pesquisa, é fundamental para compreender o impacto de um pedido de consentimento para participar de tais projetos.

Para tanto, realizamos uma busca sistemática nas bases de dados relevantes (Scopus, Medline, Lilacs, Web of Science) com as palavras-chave “biobancos”, “órgão”, “tecido”, “pesquisa” “Brasil”, “atitude”, “conhecimento”, em português e inglês. Dos 55 artigos localizados, 25 investigavam o conhecimento da população sobre doação para transplante e 12 abordavam aspectos éticos, técnicos e epidemiológicos dos procedimentos de transplante. Não fomos capazes de localizar estudos que abordassem atitudes, opiniões ou conhecimento que o brasileiro pudesse ter sobre doação de tecidos e órgãos para pesquisa⁴.

Considerando doação para transplante, a marca de 10 doações por milhão de habitantes foi atingida pela primeira vez em nossa história em 2011⁵. Mesmo assim, a desinformação é a principal barreira na captação de doadores^{6,7}. Mesmo que cerca de 80% da opinião pública relacionada à doação para transplante no Brasil seja favorável, pesquisas mencionam que a desconfiança na forma de captação e distribuição de órgãos seguem sendo motivos para repensar a opção de doar⁸.

Se há dados, ainda que escassos, quanto a percepções sobre doação para transplante, eles não necessariamente informam sobre doação para pesquisa⁷. A recomendação do NHS britânico, de mais de uma década atrás⁹, sobre a necessidade de estudos originais sobre fatores que influenciam a doação parece ser especialmente relevante para o Brasil.

Questões relacionadas à ética da prática de pesquisa com órgãos e tecidos no Brasil foram recentemente normatizadas pelo Ministério da Saúde e Conselho Nacional de Saúde^{10;11}. Como resultado da falta de estudos sobre a opinião do brasileiro, a legislação cobre aspectos técnicos e direitos individuais e coletivos dos sujeitos de pesquisa realizadas por consenso baseado em princípios bioéticos⁴. Embora existam bons exemplos de estudos internacionais, sabe-se que características socioculturais de cada local influenciam tanto na posição do indivíduo frente a esta prática, quanto no seu consentimento em doar.

Para que os órgãos reguladores possam legislar sobre a melhor forma de abordar os indivíduos para pesquisa e obter consentimento, é fundamental saber como se sentem e o que pensam as pessoas acessadas para tal empreendimento. Isso permite priorizar o bem-estar dos sujeitos envolvidos e diminuir riscos e desconfortos. O desenvolvimento de estudos sobre atitudes, opiniões e aspectos psicológicos de potenciais doadores de órgãos e tecidos para pesquisa é fundamental para o avanço desta prática no Brasil.

Referências

1. Hoeyer K. The Ethics of Research Biobanking: A critical Review of the Literature. *Biotechnol Genet Eng Rev* 2008; 25: 429-452.
2. Millar T, Walker R, Arango J-C, Ironside JW, Harrison DJ, MacIntyre DJ, *et al.* Tissue and organ donation for research in forensic pathology: the MRC Sudden Death Brain Tissue Bank. *J Pathol* 2007; 213: 369-375.
3. Hoeyer K, Olofsson B-O, Mjörndal T, Lynøe N. Informed consent and biobanks: a population-based study of attitudes towards tissue donation for genetic research. *Scand J Public Health* 2004; 32: 224-229.
4. Marodin G, França P, Rocha JCC, Campos AH. Biobanking for health research in Brazil: presente challenges and future directions. *Rev Panam Salud Publica* 2012; 31 (6): 523-528.
5. Rabelo C. Número de transplantes mais que dobra em dez anos. Agência Saúde 2012 Fev [acessado 2012 nov 03] disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/noticia/4234/162/numero-de-transplantes-mais-que-dobra-em-dez-anos.html>
6. Galvao FHF, Caires RA, Azevedo-Neto RS, Mory EK, Figueira ERR, Otsuzi TS, *et al.* Conhecimento e opinião de estudantes de medicina sobre doação e transplante de órgãos. *Rev Assoc Med Bras* [periódico na Internet] 2007 Set-Out [acessado 2012 nov 03]; 53 (5) [cerca

de 5p.]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-42302007000500015&script=sci_arttext

7. Duarte PS, Pericoco S, Miyasaki MC, Ramalho HJ, Abbud-Filho M. Brazilian attitudes towards organ donation and transplantation. *Transplant Proc* 2002; 34: 458-9.

8. Coelho JCU, Cilião C, Parolin MB, Teixeira de Freitas AC, Gama Filho OP, Saad DT, *et al.* Opinião e conhecimento da população da cidade de Curitiba sobre doação e transplante de órgãos. *Rev Assoc Med Bras* 2007; 53 (5).

9. Womack C, Jack AL. Family attitudes to research using samples taken at coroner's postmortem examinations: review of records. *BMJ* 2003; 327: 781-782.

10. Portaria nº 2.201 de 14 de setembro de 2011. Estabele as Diretrizes Nacionais para Biorrepositório e Biobanco de Material Biológico Humano com Finalidade de Pesquisa. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2201_14_09_2011.html

html

11. Resolução do CNS nº 441 de 12 de maio de 2011. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2011/Reso441.pdf>

6.3 ARTIGO SUBMETIDO À REVISTA PSYCHOLOGY & HEALTH

“WHY THROW AWAY SOMETHING USEFUL?”: ATTITUDES AND OPINIONS OF PEOPLE TREATED FOR BIPOLAR DISORDER AND THEIR RELATIVES ON ORGAN AND TISSUE DONATION

Autores: Carolina Stopinski Padoan; Lucas França Garcia; Lucas Patusco; Aline André Rodrigues; Mariana Valls Atz; José Roberto Goldim; Flávio Kapczinski; Pedro V S Magalhães.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

“Why throw away something useful?”: Attitudes and opinions of people treated for bipolar disorder and their relatives on organ and tissue donation

Abstract:

Background and Objective: Tissue donation for research is fundamental for the understanding of central nervous system disorders. In regard to mental illness, brain donation is essential for the biological investigation of central pathology through increasingly available and progressively sophisticated research methods. Nevertheless, little is known about the thoughts of people with mental disorders on organ and tissue donation for research. Here, our objective was to understand the attitudes and opinions of people treated for bipolar disorder at a Brazilian facility and their relatives regarding donation in general, and particularly donation for research.

Design: this is a qualitative study that used in-depth interviews to determine the attitudes and opinions of participants regarding organ and tissue donation for research. Participants were

diagnosed with bipolar disorder and were being treated for this condition. Theoretical sampling was used as a recruitment method. Once saturation had been reached, we recruited two outliers for quality control purposes as well as family members of the participants treated for bipolar disorder. Strauss & Corbin's grounded theory was used as a framework for content analyses of the interviews.

Main outcome measures: a semi-structured interview guide was applied with some topics established *a priori*: knowledge about donation in general; knowledge about donation for research; research on mental health and body organs; opinion regarding donation; feelings aroused by the topic.

Results: Although all participants were aware of organ donation for transplant, they were surprised that tissue could be donated for research. Nevertheless, once they understood the concept they were usually in favor of the idea.

Conclusions: Although participants demonstrated a general lack of knowledge on donation for research, they were willing to learn more and viewed it as a good thing, with the desire to help others in need and to help medical science into further knowledge about diseases often cited as a motive for donation. We speculate that bridging this knowledge gap among members of the general public may be a fundamental step towards a more ethical postmortem tissue donation process and, ultimately, the investigation of central nervous system disorders.

Key Words:

Tissue donation, qualitative research, attitudes, mental disorders, bipolar disorder.

Introduction

Direct examination of brain tissue is essential for the identification of relevant changes in the central nervous system associated with neuropsychiatric disease (Konradi, Sullivan &

Clay, 2012). This makes it possible to analyze the specific activities or concentrations of certain constituents, such as enzymes, intermediate metabolites, cofactors and neurotransmitters. The identification of relevant disease markers should ultimately enable better health outcomes, with safer and more effective treatments through personalized therapy (Hawkins, 2012; Pandey & Dwivedi, 2010).

Postmortem studies rely on the voluntary donation of organs and tissue for research, which is subject to the support and trust of society (Sheedy et al., 2008). International data on people's attitude towards organ donation for research reveal a series of factors capable of influencing the decision to donate. These include: suffering from the disease under study and being able to contribute to the advance of medicine as a factor favoring donation (Harris, Kiger & Counsell, 2013); a good relationship with the public health care system that positively influences willingness to participate in biobanks (Hoeyer, Olofsson, Mjörndal, & Lynöe, 2004); the type of organ/tissue requested, with family members of potential post mortem donors less willing to authorize donation (Hoeyer, 2008).

The impact of a donation request on those experiencing significant psychological stress must be considered. International studies indicate that being approached to donate for research does not increase participant discomfort (Garrick, Sundqvist, Dobbins, Azizi, & Harper, 2009). It is known that giving information on donation that is clear and with sensitivity improves both the chances of donation and the satisfaction of family members with the process (Garrick et al., 2009).

There is evidence that those legally responsible for authorizing the donation find it difficult to make that decision for the deceased relative and that the decision to donate should be made in conjunction with family members (Garrick et al., 2009; Glaw et al., 2009; Harris et al., 2013; Hawkins, 2010). Discussion among family members and arriving at a joint decision appears to facilitate the decision-making process (Garrick et al., 2009). Another

interesting fact is that the population's attitudes towards organ donation for transplant are not necessarily the same as their opinions on donation for research. To date, population-based studies indicate a decline in donation rates for research purposes (Womack & Jack, 2003); by contrast, those who donate for research are mostly also organ donors for transplants (Garrick et al., 2009).

In the case of neuropsychiatric disease, understanding attitudes and opinions regarding organ donation for research has the potential to improve the information provided as part of the post-mortem tissue donation process. The small number of post-mortem biological samples currently available in biobanks is a testament to the inherent difficulty of this process (Harris et al., 2013; Konradi, Sullivan, & Clay, 2012). Although international studies have identified potential issues related to donation for research, they do not specifically address psychiatric disorders (Hoeyer, 2008; Womack & Jack, 2003) and there is no local data on the subject (Padoan & Magalhães, 2013). In order to contribute to the knowledge about the donation of organs and tissue for research, this study sought to investigate the attitudes and opinions of people with bipolar disorder and their families. The condition is highly relevant as a subject for investigation in that there is great interest in the search for neural substrates of the disease, and studies are severely limited by the small number of existing biobanks (Harrison, 2011). People suffering from severe psychiatric diseases and their families are key players in this process and recognizing their concerns and knowledge about organ donation in general, donation for research and even the usefulness of such studies is vital to the organization of a rational and ethical donation process. The main objective of this study was to discover, through in-depth interviews, the opinions, attitudes, beliefs and feelings aroused in people with bipolar disorder and their families in relation to organ and tissue donation.

Method

Design

This is a qualitative study with in-depth interviews (DiCicco-Bloom & Crabtree, 2006; Seidman, 2013), a method extensively used in international studies investigating organ donation (Anker & Feeley, 2011; Hayward & Madill, 2003; Irving et al., 2012; Kesselring, Kainz, & Kiss, 2007; Taylor & McMullen, 2008). The main objective is to produce innovative theories based on data collected from participants resulting from complex life experiences within their social context. These theories emerge inductively, that is, knowledge is generated iteratively based on several particular cases through simultaneous data collection, data coding and theorization process (Fassinger, 2005).

Instrument

The purpose of the in-depth interview is to get as close as possible to the true experience of participants from their own perspective. The instrument was chosen in accordance with study objectives: to provide an opportunity for interviewees to talk about their experiences in terms of what they considered relevant. As such, we developed a semi-structured, in-depth interview protocol that prioritized allowing participants to tell their stories openly and in their own words as they reacted to open-ended questions (Fassinger, 2005). To improve the interview guide, pilot interviews were conducted with volunteers to train interviewers and enhance the subject areas surveyed. Throughout the data collection and analysis process, the guide was modified and new questions were added based on the information provided by participants. This enabled a more in-depth investigation of the phenomenon under study, moving from theoretical content to information based in the life experiences of interviewees (Chiovitti & Piran, 2003).

The design and focus of the survey were initially organized into a script for a semi-structured interview covering 5 major areas: knowledge about donation in general; knowledge about donation for research; research on mental health and body organs; opinion regarding donation; feelings aroused by the subject. Interviewers were a psychologist and a psychiatrist (CP and AR) trained to apply the interview and remain neutral, favoring the creation of a calm environment that encouraged authentic natural exchanges.

Sample

Sampling in this study was carried out in two stages (Fassinger, 2005). The first stage involved non-probabilistic purposive sampling, aimed at collecting the maximum amount of primary data from an information-rich group. This sampling format involves deliberately seeking out participants who can develop the research question in depth, improving the focus of the interview and adding relevant topics (Nayar, 2012). We also sought the maximum possible demographic variation in the population of interest in order to ensure the widest possible range of experiences within the selected group (Fassinger, 2005). The main characteristics sought were: people diagnosed with a psychiatric disorder; experience in the public health environment; easy access to the families of people with a psychiatric diagnosis; currently stable disease. Participants and their families were recruited from a tertiary treatment program at the Hospital de Clínicas de Porto Alegre (the Bipolar Disorder Treatment Program) (Gomes et al., 2013). All the patients were diagnosed with bipolar disorder according to the ICD-10 classification. Their immediate family members were also included. We believe that the opinions of these individuals may be relevant and provide a different perspective of the research topic concerning post mortem tissue. The views of these people are also relevant because post mortem authorization for donation in Brazil is given by a family member appointed as their legal representative. In addition, according to the

international literature, the decision to donate involves the exchange of ideas among family members. Participant numbers were limited by saturation (theoretical saturation), meaning that data collection occurred until sufficient data were obtained to allow in-depth development of the properties and dimensions of each category or topic of interest (Chiovitti & Piran, 2003; Flick, 2009a, 2009b). When nothing new was produced in spite of negative cases or outliers, the interviews were halted. Theoretical sampling was applied throughout the interview process and in accordance with data analysis (Merriam, 2009). The objective at this time was to expand previous understanding and better develop the information categories emerging during analysis (Nayar, 2012). This sampling format aimed to identify discrepancies (outliers) and negative cases (Corbin & Strauss, 2015) in order to achieve transferability and quality data, avoiding misleading inferences.

Data Analysis

Interviews were recorded and transcribed. According to Strauss and Corbin's grounded theory (Corbin & Strauss, 2015), data analysis did not begin with the examination of preconceived theories or a literature review. Rather, it involves the construction of theory, capable of increasing understanding of a social and/or psychological phenomenon, through data analysis (Nayar, 2012). In this respect, our analysis began with the answers of each interviewee.

This method was chosen because it is the most suitable technique for building knowledge in areas where little is known about a phenomenon (Fassinger, 2005), which is precisely the situation regarding attitudes and opinions about organ donation for research (Garrick et al., 2009; Harris et al., 2013). In addition, grounded theory makes it possible to capture subtleties and peculiarities, providing a fresh and creative outlook on the phenomenon under study, namely organ donation and its extrapolation into research (Fassinger, 2005). The

difference between this technique and other qualitative analysis methods is its innovative approach of seeking new knowledge as opposed to testing theories, thus meeting the needs of this project (McGhee, Marland, & Atkinson, 2007).

Analysis was carried out by two researchers (CP and L) at three specific moments in accordance with Fassinger's model (2005), beginning with open coding and followed by axial and then selective coding (Fassinger, 2005). Qualitative analyses was performed with the help of the NVivo program (QSR International Pty LTD, 2010). The software was used to store the interviews; select fragments of text for analysis; create codes and subject areas, and organize fragments according to specific subject areas; reorganize the interviews in line with the codes created through comparison analysis; and, create coding matrices.

Ethical aspects

Individuals were approached by qualified professionals trained to conduct interviews and deal with emotional subjects. In addition to providing written consent, participants also gave verbal consent at the end of the interview. This project was approved by the Research Ethics Committee of the Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Results

A total of 18 people participated in this study: 12 patients with bipolar disorder and 6 family members. Subjects were men and women with schooling levels ranging from incomplete elementary studies to those with a college education; aged between included 26 and 77 years, with household incomes between BRL 800.00 and BRL 5,500.00 a month. A useful fact in terms of data collection was that one participant was on the organ transplant waiting list for a liver, 2 were related to recipients of transplanted organs and one was a

candidate for kidney donation from an immediate family member. This allowed us to explore the theme of donation based on the real life experiences of those interviewed (Table 1).

Analysis produced 7 main areas of interest on the topic of organ donation and the related difficulties for patients and family members, which are described below.

Knowledge about organ donation in general (table 2)

All the interviewees had some knowledge on the topic. They reported that the idea of organ donation was well-known among their family members and friends, as well as accessed media. Organ donation was described as a good thing, a way to save lives and help people in need. All the participants had an opinion in relation to their position as a possible donor. The sample included one person who was not an organ donor and 17 that were.

The question of who authorizes donations was mentioned. Most interviewees knew that final authorization is given by a legally designated family member, but some were unaware of this fact.

With regard to authorizing donation on behalf of a deceased relative, we encountered resistance from parents when asked to consider the possibility of their deceased children as organ donor candidates. Discussing organ donation and communicating donor status proved to be common in the families studied, particularly when family members were perceived as in favor of donation.

Doubts regarding the technical issues involved in the donation process were a frequent occurrence and were mainly related to: how the donor died; minimum and maximum age for donors; what diseases and medications prevent someone from donating.

Suspicion regarding organ trafficking and fears that donors might not receive proper in hospitals were cited as negative points in the donation process. Some participants reported fearing that donors' lives might be cut short so that their organs could be used for transplants.

Knowledge about donation for research (table 3)

There was little prior knowledge regarding organ donation for research and throughout the interviews it was related with donation for transplants, for research purposes and the advancement of knowledge. In our sample 13 people had no knowledge of this practice. Another 5 confirmed they were aware of it, but four of these referred to it in terms of donating bodies for anatomy classes and to medical schools.

With regard to the impact caused by the theme of donation for research, participants were curious, but also demonstrated shock and surprise. Associations made included the use of bodies belonging to the destitute or prison inmates; fears of organs being removed with the patient still alive; and references to Frankenstein because of the cuts needed to remove the brain and the marks that would be left on the body.

Nevertheless, when participants were asked to consider the purpose of donation for research, most felt it was a good thing and would help researchers find out more about diseases and possible treatments. According to the interviewees, health studies are directly related to medical advances, saving lives and the development of new treatments.

Comparisons between types of donation, transplantation and research were made throughout the interviews. For some participants both forms of donation were capable of saving lives. Many tried to decide which form of donation is most relevant by making multiple comparisons between the different practices. No consensus was reached, since some preferred research (results are not immediate, but many people could benefit if a discovery is made) while others felt transplantation stood out (since its effect is immediate and saves lives). The failure to immediately save lives was cited as a problem for donation for research purposes. Some participants reported concerns that donations for research might undermine

transplant donation, fearing that the same organs harvested for transplant would have to be shared with research.

Interviewees asked a number of questions on the topic of organ donation for research. They wanted to know if the diseases they had were detectable in their brains and neurons; whether studying brain tissue could help find cures or more efficient treatments for new diseases; how the donor would need to have dies; and if donors could have diseases.

Participants were unanimous about the need to publicize the issue. All the interviews felt that donation for research is a good thing and an important initiative, but felt they would be uncomfortable if only hearing about when approached about donation. In other words, they felt that prior knowledge of the practice would not only soften the initial impact and relieve discomfort, but increases the chances of authorizing donation. Many considered knowing about donation for research as a positive point in terms of being better informed than family and friends on the advances of science.

Associated beliefs (table 4)

Frightening images were associated with research donation using the organs of deceased individuals, with the organ removal procedure involving cuts, removing the brain, marks, stitches, disfigurement and the idea of a body with no organs caused a negative impact. For all types of donation the issue of maintaining the integrity of the donor's body was important. Most people reported concerns that a normal funeral could not be held due to the condition of the body after donation.

One element that emerged in the interviews and proved relevant to becoming a donor or not were beliefs regarding what happens to the body after death. If the subject believed that it is the spirit and not the body that evolves and continues on to the next life, donation was

acceptable. However, if they believed that the body is needed in the hereafter, they considered donation unacceptable because the organs would be needed.

With regard to barriers to donation, the participants mentioned religious beliefs as a possible obstacle for donors. Nevertheless, the respondents that reported having religious beliefs themselves still wanted to be donors. Other obstacles mentioned were low schooling levels and low income: non-donors were misinformed and had low schooling levels.

Patients were unanimous in reporting that their bodies were too severely compromised by disease for their organs to be viable for donation, with several remarking that this saddened them. Some had attempted to donate blood and been refused as a result of their psychiatric medication. On hearing about donation for research they asked whether they could be donors and many reported that the prospect of being a donor again gave them a sense of personal fulfillment.

Finally, the idea of donations for transplants as an opportunity to live again in another body was mentioned. Imagining the continuity of both their own lives and that of family members was referred to as a good thing by some, while others found it disturbing.

Personal motivation/obstacles in organ donation (tables 5 and 6)

Personal motivations to be a donor and/or authorize a donation included: saving lives and helping people; having personal experience with donation, being on the transplant waiting list or having an ill family member; and, being religious, as this was deemed to make people more caring. Personal barriers reported were: shock at a time of mourning, which could overshadow solidarity; dependence on a family member to authorize the procedure; and, having religious beliefs opposed to donation.

Motivation/barriers in relation to donation for research (Tables 7 and 8)

Motivations regarding donation for research were divided between: prior experience participating in research; having information/prior knowledge regarding donation for research; suffering from or having a family member with a chronic disease; and, helping to advance medicine. One idea put forward by participants was that personal experience with chronic diseases would make people more supportive of medical advances in the hope of new treatments and chances for a cure, thereby favoring the research environment.

Barriers reported were: fears regarding the integrity of the donor's body and lack of prior knowledge about donation for research. The experience of discussing post mortem research with the interviewer was cited as a positive point in favor of donation.

Mental disorders and body organs (table 9)

In general, the brain was the organ most cited for studies on mental disorders, though not in isolation. Several other organs were also mentioned, including the kidneys, liver and blood. In addition, a strong association was made between the brain, mental diseases originating in the organ and the effects of poor brain function on other systems in the body. The proper functioning of the brain was associated with overall health, inasmuch as poor brain function was related to general health problems and not only mental disorders.

The specific donation of brains revealed a variety of thoughts: there was an association with violent images of sutured heads; but the idea also emerged of using an organ that could not be transplanted.

Feelings aroused by interview topics (table 10)

The words most frequently cited by interviewees regarding their feelings were "good, fine, bad, easy and difficult". "Frightening" and "research" were also mentioned. This

indicates ambivalence in relation to the topic. A number of participants reported that the subject of organ donation was familiar, and therefore easy. Others reported feeling fear, shock and discomfort both as a result of thinking about death and being unaware of donation for research purposes. However, even respondents that reported unpleasant feelings considered discussing and finding out more about donation a good thing.

Discussion

This study sought to understand peoples' attitudes and opinions regarding organ donation, particularly when asked to consider donation for research. Organ donation was deemed a good thing that saves lives, with the desire to help others and to help medical science as main motivators. The participants unanimously agreed that there is little publicity on the topic of organ donation for research, wanting to know more about the practice and the research that can be done through postmortem studies.

Knowledge of organ donation has been associated with a high number of donations and positive feelings towards donation (Khan, Massod, Tufail, Shoukat, & Ashraf, 2011; Pham & Spigner, 2004; Traino & Simioff, 2013). All the subjects in the present study had some degree of knowledge on the subject and only one was not an organ donor. However, the number of doubts raised in terms of who can be a donor, who authorizes donation and organ trafficking, among others, is worrying. In Brazil, the federal government's National Transplant System website confirms these as the questions most frequently asked by the population (Ministério da Saúde, n.d.). It is important to address these issues adequately not only to ensure an increase in the number of donations, but the satisfaction of families with the donor's decision to donate.

With regard to donation for research purposes, the general opinion among participants was positive and related to promoting overall health. In terms of prior knowledge, only one

person had already heard about research using organs donated post mortem; however, most respondents stated they would still consider donating for research. This finding corroborates studies by Harris et al. (2013) and Kuhta et al. (2011), who also did not associate lack of prior knowledge with rejecting donation.

It is interesting to note that several patients who believed they could not donate organs for transplant as these had been severely compromised by disease were pleased about the possibility of donating for research. They reported feeling a sense of fulfillment at the prospect. In a study about the donation of brains for schizophrenia research (Boyes & Mard, 2003), it was found that duration of the disease and the difficulties resulting from the condition made patients feel dependent on their communities. The opportunity to donate to research was viewed as a means of giving back to the community and contributing to the development of medicine.

The interviewees used comparisons and associations between types of donation to ponder and reflect on donation for research. In a study about the attitudes of deceased donors' family members regarding donating tissue for research, Womack & Jack (2003) obtained a donation rate of 65% for research donation and 98% for national transplant donations. Glaw et al (2009) found that 81 % of participants would donate for transplants, while only 41% would do so for research purposes. In a 2006 study 78% of participants who agreed with donation for research were also in favor of donating for transplants (Garrick et al., 2006).

In the present study, most interviewees expressed the same opinion about donation for transplant and research. However, there were cases where participants who were organ donors reported feeling unsure about whether they would donate for research purposes. Some interviewees thought that the same organs are shared between both types of donation, fearing that one practice would interfere with the other.

In this study we compare the motivation behind the two types of donation. In line with other studies (Garrick et al., 2009; Glaw et al., 2009; Harris et al., 2013; Hoeyer, 2008), both forms of donation depended on personal experience with diseases and health care services, with experience regarding research also cited in donation for research. It is important to underscore progression from the idea of saving lives through transplants to the notion of saving lives through research. Finally, religious beliefs were mentioned as a motive to donate for transplant and prior knowledge was cited for research. Given that donation for transplant is very much alive in participants' daily experiences, one possibility is that the practice can be more easily accommodated by their religious and moral values. Since donation for research is unknown, more information is needed in order for it to become a viable option.

In terms of the family's role in the decision to donate, Harris et al (2013) found that candidates for donating brain tissue for research considered the opinion of the family members in reaching a decision. Other studies report that knowing the wishes of the donor helps families feel more comfortable and satisfied about making the decision, both in terms of donation for transplant and research purposes (Garrick et al., 2006; Garrick et al., 2009; Glaw et al., 2009). Beard, Ireland, Davis, & Barr (2002) found that discussing organ donation as a family helps people reach a decision and ensures the process is a more positive experience for all those involved. In other words, the role of family members is not limited to authorizing a donation, but is a process that can make the experience easier and bring satisfaction to those involved, in addition to aiding decision-making. Interviewees in the present study reported they could discuss the issue with family members if they felt their relatives were in favor of donation. This demonstrates the need to encourage dialogue about donation among family members regardless of individual opinions on the matter.

Still in relation to the participation of relatives in the donation process, research by Garrick et al (2009) on brain donation revealed that the parents of deceased donors are most likely to authorize donation when compared to spouses. In our study, parents often demonstrated resistance when considering the idea of authorizing organ donation for research if the donor was their child. We believe that having accurate information, provided clearly and with sensitivity, could help people to reach a decision even at times of significant emotional distress. As such, developing appropriate protocols for approaching people about donation and training the professionals in charge of this contact is of the utmost importance.

Another subject of interest in this study was to determine whether the brain would be most cited in terms of mental health, and to investigate whether it held special significance at the moment of donation. According to Eatough, Shaw & Lees (2012), although the brain appears to be a unique part of the body, participants did not attribute special significance to the organ in terms of donation. Similar behavior was observed in the present study, with no difference in opinion in relation to brain tissue donation. It was interesting to note the opinion of one interviewee, who felt that using the brain for research was a good idea since it cannot be transplanted. One hypothesis for this behavior is people's integrated view of health whereby the brain is important, but not the sole target. A number of the body's other systems should be understood for their contribution both to health and disease.

In our interviews, when participants considered the inherent difficulties involved in the organ donation process they felt that grief combined with lack of knowledge about donation for research could interfere with the decision, in line with previous studies (19). In other research where the request to donate was made and subsequently assessed, family members did not complain that being approached about donation increased the distress of bereavement, even in the absence of prior knowledge on the subject (Garrick et al., 2009;

Harris et al., 2013; Millar et al., 2007). In other words, this confirms once again that the opinion of those considering donation differs from those who authorize it.

A study in Scandinavia on the population's participation in biobanks (Hoeyer et al., 2004) found that people appreciated being asked their opinion in relation to the research practices involved. This can be viewed as follows: lack of prior knowledge does not lessen approval, but having the necessary knowledge could ensure a more positive and satisfactory experience, whereby people understand the type of contribution made to health studies. In a study of organ donation for research, Millar et al. (2007) found that family members preferred to be approached in a clear, organized and sensitive manner. Sanner (2006) reports that clearly explain the facts involved in the donation process helps people reach a decision. Interviewees in the present study felt the approach to donate should be very clear and provide information on what the research is for, what it aims to discover and how it is done. Discussing the subject was preferred, but lectures and advertising were also mentioned.

Although the study sample exhibited good variation in terms of age, schooling levels and income for a qualitative study, they had regular monthly contact with hospital settings full of advertisements about organ donation; personal experience with donation; access to a public health care system that catered to their needs; a history of chronic disease; and, previous experience participating in research. All these data were associated with positive attitudes to donation in previous studies (Eatough, Shaw, & Lees, 2012; Garrick et al., 2006; Garrick et al., 2009; Harris et al., 2013; Hoeyer et al., 2004; Hoeyer, 2008).

Thus, negative attitudes on the subject may have been masked, despite the fact that saturation was reached. These characteristics were chosen in that they outline a profile of people with significant contact with the topic under study, ensuring information-rich interviews. However, people that do not exhibit these characteristics should be approached to ascertain any relevant differences. Regardless, the arguments of those who reported they were

against both types of organ donation and others who were unsure about donation for research were repeated in other interviews. Although the qualitative method of grounded theory was most suited to investigating this theme, it meant few people could be accessed, limiting the extrapolation of findings. Based on the knowledge generated by this study, other methods could be used to expand findings on a larger scale.

This study found that people were willing to discuss organ donation and consider donation for research purposes. Participants believed that donation for research was a good thing that could save lives and help the field of medicine. They were also interested in finding out more about the research carried out using donated organs and tissue: how it works, what it aims to discover, how people can help, what the benefits are for overall health. People suffering from psychiatric diseases stated they were saddened by being unable to donate organs for transplantation, and that the possibility of donating for research gave them a sense of personal fulfillment.

These hypotheses need to be tested in the general population, to broaden the knowledge and determine whether the attitudes identified here would be reproduced on a larger scale. Moreover, in order to prioritize the well-being of those involved and reduce any risks or discomfort, it is vital to understand the feelings and thoughts of those who have been approached to donate organs for research and either decided to donate or refused.

Finally, this study highlights the public's lack of access to information on organ donation for research and reveals participants' interest in this practice. The high approval rate observed in relation to topic suggest that better clarification and dissemination among the general public are needed. This not only has the potential to increase the number of samples available in biobanks and contribute to the development of medical research, but will also help in the decision-making process once the request to donate has been made.

Figures and Tables:

Table 1 Profile of the study sample.

Participant	Gender	Age	Family Income US\$ (month)	Years of schooling (approximately)	Occupation	Marital Status
1 Patient	Female	44	620.00	5	Disability Compensation	Married
2 Patient	Female	57	2,132.00	11	Disability Compensation	Married
3 Patient	Male	46	310.00	11	Disability Retirement	Single
4 Patient	Female	52	465.00	9	Farmer	Married
5 Patient	Female	50	775.00	9	Unemployed	Married
6 Family Member	Female	28	969.00	16	Employed	Married
7 Family Member	Female	51	Not mentioned	11	Housewife	Divorced
8 Patient	Male	33	581.00	13	Unemployed	Single
9 Patient	Female	64	465.00	11	Disability Compensation	Divorced
10 Patient	Female	77	1,365.00	6	Disability Retirement	Divorced
11 Patient	Female	53	Not mentioned	11	Disability Retirement	Divorced
12 Patient	Female	39	1,357.00	13	Micro Entrepreneur	Divorced
13 Patient	Male	39	775.00	13	Employee	Married
14 Patient	Female	53	891.00	16	Teacher	Married
15 Family Member	Male	63	Not mentioned	11	Unemployed	Married
16 Family Member	Female	42	1,550.00	11	Not Working	Married
17 Family Member	Male	26	1,356.00	13	Employed	Single
18 Family Member	Male	35	1,163.00	11	Micro Entrepreneur	Married

Table 2 Results of the topic regarding knowledge with excerpts from interviews.

KNOWLEDGE ABOUT DONATION IN GENERAL	
Topics:	Examples:
Saving lives and helping people:	“Well, I’ve heard that donated organs from one dead person can save seven other lives”.
Who authorizes donation?	“Oh really? It’s the family members? Of course, dead people have no authority”.
Stamp on ID documents:	“At one time you had to have a stamp on your ID document to say you were a donor”.
Technical doubts:	“My grandfather was very old when he died, but really healthy. No-one asked us about donating his organs”.
Fear/distrust:	“Because lots of people think organs will be taken from a dead person and sold! Organ trafficking did happen”.

Table 3 Results of the topic regarding knowledge about organ donation for research with excerpts from interviews.

KNOWLEDGE ABOUT DONATION FOR RESEARCH:	
Topics:	Examples:
Prior knowledge:	“Some people say that when a body is sent to the morgue, or whatever you call that place, it’s already been allocated to you future doctors for research”.
Surprise and discomfort:	“Donating organs for research? Someone dies and no-one claims him. He ends up in the fridge. Then they take him and use him for research”.
Purpose:	“I think it’s like this: I donate my organs so people can research other types of diseases that can be cured as a result”.
Comparisons and relationships between types of donation:	“But why would you donate for research when there are so many people needing organs? Of course you’ll help many more people with research. But how does it work?”
Questions:	“Are people suffering from depression included? For neuron damage or something like that?”
Dissemination:	“It sounds strange. Less important. But in fact it’s very important. It seems less important because it’s not publicized. We’re not used to hearing about it”.

Table 4 Results of the topic regarding associated beliefs with excerpts from interviews.

BELIEFS ASSOCIATED WITH THE DONATION PROCESS	
Topics:	Examples:
Frightening imagery:	“I think it’s very macabre. You always associate it with cutting the head open to remove it. Just imagine, you remove the brain, donate it for research, then close up the coffin and send your loved one off to the funeral. I find it very aggressive”.
The body after death:	“I don’t have very good eyesight, so I need glasses. I came to this life this way, and when I die I’ll probably be born again with a different soul and as another person, and I might need what I donated”.
Barriers to donation:	“I think people who are better informed are more accepting of donation for transplants. People who are better informed, more cultured and better educated. People in lower social classes often still don’t understand what a transplant is”.
Fulfillment due to donation:	“I thought I wasn’t good for anything, but now I think that maybe the life I’ve led and medication I’ve taken might be helpful for research. It makes me happy to know I can contribute in some way”.
Living on:	“I think maybe I wouldn’t die, that I’d live on, you know. A small part of me would live on”.

Table 5 Results of the topic regarding motivation for donation with excerpts from interviews.

MOTIVATION FOR DONATION	
Topics:	Examples:
Saving lives/helping people:	“Donating organs is very important. Because I can see everything going on around me. I can see the need to save lives”.
Personal experience	“This medication I’m taking doesn’t even give me a 50% chance. If I don’t respond to the drugs then I’ll go on the waiting list for a transplant. So I appreciate organ transplants even more. And that’s where my family comes in. They see that someone is willing to help. So maybe they’ll also be willing to help other people”.
Religious belief	“I think it’s wonderful. Because I’m spiritual, so in my opinion this body is just matter, it’s not important, because you can’t take it with you. So why let something rot when you could help someone in need, with a family and the desire to live”.

Table 6 Results of the topic regarding barriers to donation with excerpts from interviews.

BARRIERS TO DONATION	
Topics:	Examples:
Time of mourning	“It’s a difficult time to decide, when someone you love has just died and someone comes to you asking for organs”.
Authorizing donation	“Because when I’m alive, I make my own decisions, but after I die it depends on someone else, a family member. That makes it more complicated”.
Religious belief	“Well, I’m not sure what the restrictions are because my rabbi told me there are some restrictions on being an organ donor”.

Table 7 Results of the topic regarding motivation for donating to research.

MOTIVATION FOR DONATING TO RESEARCH	
Topics:	Examples:
Experience in research	“Because research opens our eyes. It helps us understand things better just like me, I’m understanding it now”.
Information about donation for research	“I didn’t know about it (donation for research). And if someone asked me now: would you be interested in donating your organs for research? I wouldn’t think that when you die they take everything out and study you and that’s it. Once you know, you change”.
Chronic disease	“She lost her son to a terrible disease. And now there’s the possibility that through her son they could discover another technique to save others so the same thing that happened to her son doesn’t happen to them”.
Helping medicine	“I think it’s good! Because lots of diseases could be prevented by studying organs, right? If someone dies from something and you study it and discover a cure for it, then people won’t die from it anymore. The cure will mean other people won’t have the same problem”.

Table 8 Results of the topic regarding barriers to donation for research with excerpts from interviews.

BARRIERS TO DONATION FOR RESEARCH	
Topics:	Examples:
Fear over marks left on the body	“Even knowing that the person’s not there anymore, you still think about it (the cuts and marks left by donation). It might be silly, but you’re still damaging the body of my mother, my son, my husband, and so on”.
Lack of information	“If I didn’t have some information on the subject and someone asked me that, I’d be taken aback, and a little afraid”.

Table 9 Results for the subject of mental disorder and body organs with excerpts from interviews.

MENTAL DISORDERS AND BODY ORGANS	
Topics:	Examples:
Mental disorders and other systems	“My bipolar disease gave me kidney problems. So I think I could contribute by donating a kidney to research. Because I’ve been taking lithium for thirty years and my kidneys are swollen, I’ve had lots of urinary tract infections and my food is low in salt”.
Mental disorders and overall health	“I suffer from bipolar disorder. In my younger days I was a drinker. And I was told that damaged some organs. They mentioned my heart. It’s a chain reaction you know. Oh, my problem’s in my head not in my body. No, no! One thing is connected to the other”.

Table 10 Results for the subject of feelings aroused by the topic with excerpts from interviews.

FEELINGS AROUSED	
Topics:	Examples:
Positive	“I feel fine about it because it’s common”.
Negative	“Suspicious about what they want to research inside people’s heads”. “It could cause adverse reactions in people”.
Discussing the subject with the interviewer	“Because it’s something we’re not used to thinking about. So, what you don’t know is frightening at first. But when you stop to think about it. It’s important because researchers need to see what’s going on to know how to treat it”.

Table 11 Comparing motivation and barriers to donation for transplants and research.

Organ donation - Motivation	
For transplants	For research
Saving lives	Helping medicine
Personal or family experience with disease	Personal or family experience with disease
Favorable religious beliefs	Prior knowledge (research and/or donation for research)
Organ donation - Barriers	
For transplants	For research
Grief	Fear over marks left on the body
Authorization by family members	Lack of information
Unfavorable religious beliefs	

References

- Anker, A. E., & Feeley, T. H. (2011). Asking the difficult questions: message strategies used by organ procurement coordinators in requesting familial consent to organ donation. *Journal of Health Communication, 16*(6), 643–59. doi:10.1080/10810730.2011.551999
- Boyes, M., & Ward, P. (2003). Brain donation for schizophrenia research: gift, consent, and meaning. *Journal of Medical Ethics, 29*(3), 165–168. doi:10.1136/jme.29.3.165
- Chiovitti, R., & Piran, N. (2003). Rigour and grounded theory research. *Journal of Advanced Nursing, 427–435*. Retrieved from <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.0309-2402.2003.02822.x/full>
- Corbin, J., & Strauss, A. (2015). *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory* (4th ed.). Thousand Oaks: SAGE.
- DiCicco-Bloom, B., & Crabtree, B. F. (2006). The qualitative research interview. *Medical Education, 40*, 314–321. doi:10.1111/j.1365-2929.2006.02418.x
- Eatough, V., Shaw, K., & Lees, A. (2012). Banking on brains: Insights of brain donor relatives and friends from an experiential perspective. *Psychology & Health, 27*(March 2013), 1271–1290. doi:10.1080/08870446.2012.669480
- Fassinger, R. E. (2005). Paradigms, Praxis, Problems, and Promise: Grounded Theory in Counseling Psychology Research. *Journal of Counseling Psychology, 52*(2), 156–166. doi:10.1037/0022-0167.52.2.156
- Flick, U. (2009a). *Desenho da Pesquisa Qualitativa* (p. 161). Porto Alegre: Artmed.
- Flick, U. (2009b). *Introdução à Pesquisa Qualitativa* (3rd ed., p. 405). Porto Alegre: Artmed.
- Garrick, T., Howell, S., Terwee, P., Redenbach, J., Blake, H., & Harper, C. (2006). Brain donation for research: who donates and why? *Journal of Clinical Neuroscience: Official Journal of the Neurosurgical Society of Australasia, 13*(5), 524–8. doi:10.1016/j.jocn.2005.06.014
- Garrick, T., Sundqvist, N., Dobbins, T., Azizi, L., & Harper, C. (2009). Factors that influence decisions by families to donate brain tissue for medical research. *Cell and Tissue Banking, 10*(2009), 309–315. doi:10.1007/s10561-009-9136-1
- Glaw, X. M., Garrick, T. M., Terwee, P. J., Patching, J. R., Blake, H., & Harper, C. (2009). Brain donation: Who and why? *Cell and Tissue Banking, 10*, 241–246. doi:10.1007/s10561-009-9121-8
- Gomes, F. A., Almeida, K. M., Magalhães, P. V., Caetano, S. C., Kauer-Sant’Anna, M., Lafer, B., & Kapczinski, F. (2013). Cardiovascular risk factors in outpatients with bipolar disorder: A report from the Brazilian Research Network in Bipolar Disorder. *Revista Brasileira de Psiquiatria, 35*(2), 126–130. doi:10.1590/1516-4446-2011-0768

- Harris, C., Kiger, A., & Counsell, C. (2013). Attitudes to brain donation for Parkinson's research and how to ask: A qualitative study with suggested guidelines for practice. *Journal of Advanced Nursing*, *69*, 1096–1108. doi:10.1111/j.1365-2648.2012.06099.x
- Hawkins, A. K. (2010). Biobanks: Importance, implications and opportunities for genetic counselors. *Journal of Genetic Counseling*, *19*, 423–429. doi:10.1007/s10897-010-9305-1
- Hayward, C., & Madill, A. (2003). The meanings of organ donation: Muslims of Pakistani origin and white English nationals living in North England. *Social Science & Medicine* (1982), *57*(3), 389–401. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12791483>
- Hoeyer, K. (2008). The ethics of research biobanking: a critical review of the literature. *Biotechnology & Genetic Engineering Reviews*, *25*, 429–452. doi:10.5661/bger-25-429
- Hoeyer, K., Olofsson, B.-O., Mjörndal, T., & Lynöe, N. (2004). Informed consent and biobanks: a population-based study of attitudes towards tissue donation for genetic research. *Scandinavian Journal of Public Health*, *32*, 224–229. doi:10.1080/14034940310019506
- Irving, M. J., Tong, A., Jan, S., Cass, A., Chadban, S., Allen, R. D., ... Howard, K. (2012). Community attitudes to deceased organ donation: a focus group study. *Transplantation*, *93*(10), 1064–9. doi:10.1097/TP.0b013e31824db997
- Kesselring, A., Kainz, M., & Kiss, A. (2007). Traumatic memories of relatives regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU. *American Journal of Transplantation : Official Journal of the American Society of Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons*, *7*(1), 211–7. doi:10.1111/j.1600-6143.2006.01594.x
- Khan, N., Masood, Z., Tufail, N., Shoukat, H., & Ashraf, K. T. a. (2011). Knowledge and attitude of people towards organ donation. *Jumdc*, *2*(2), 15–21. Retrieved from <http://jumdc.tuf.edu.pk/articles/volume-2/no-2/JUMDC-4.pdf>
- Konradi, C., Sillivan, S. E., & Clay, H. B. (2012). Mitochondria, oligodendrocytes and inflammation in bipolar disorder: evidence from transcriptome studies points to intriguing parallels with multiple sclerosis. *Neurobiology of Disease*, *45*(1), 37–47. doi:10.1016/j.nbd.2011.01.025
- Kuhta, T., Zadikoff, C., Simuni, T., Martel, A., Williams, K., & Videnovic, A. (2011). Brain donation - What do patients with movement disorders know and how do they feel about it? *Parkinsonism and Related Disorders*, *17*(3), 204–207. doi:10.1016/j.parkreldis.2010.12.009
- McGhee, G., Marland, G. R., & Atkinson, J. (2007). Grounded theory research: Literature reviewing and reflexivity. *Journal of Advanced Nursing*, *60*(July), 334–342. doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04436.x
- Merriam, S. B. (2009). *Qualitative Research: A Guide to Design and Implementation* (2nd ed., p. 303). San Francisco: Jossey-Bass.

- Millar, T., Walker, R., Arango, J. C., Ironside, J. W., Harrison, D. J., MacIntyre, D. J., ... Bell, J. E. (2007). Tissue and organ donation for research in forensic pathology: The MRC Sudden Death Brain and Tissue Bank. *Journal of Pathology*, 213(4), 369–375. doi:10.1002/path.2247
- Ministério da Saúde. (n.d.). Ministério da saúde, Sistema Nacional de Transplantes: dúvidas mais frequentes. Retrieved from dtr2001.saude.gov.br/sas/dsra/duvidas.htm
- Nayar, S. (2012). Grounded Theory: A Research Methodology for Occupational Science. *Journal of Occupational Science*, 19(January 2015), 76–82. doi:10.1080/14427591.2011.581626
- Pandey, G. N., & Dwivedi, Y. (2010). Título: What can post-mortem studies tell us about the pathoetiology of suicide? Autor(es): Yogesh Dwivedi and Ghanshyam N Pandey Fonte: *Future Neurology*, 5(5), 701–20. doi:<http://dx.doi.org.ez45.periodicos.capes.gov.br/10.2217/fnl.10.49>
- Pham, H., & Spigner, C. (2004). Knowledge and opinions about organ donation and transplantation among Vietnamese Americans in Seattle, Washington: a pilot study. *Clinical Transplantation*, 18(6), 707–15. doi:10.1111/j.1399-0012.2004.00284.x
- QSR International Pty LTD. (2010). NVivo qualitative data analysis software. QSR International Pty Ltd.
- Seidman, I. (2013). *Interviewing as Qualitative Research* (4th ed., p. 178). New York: Teacher's College Press.
- Taylor, L. A., & McMullen, P. (2008). Living kidney organ donation: experiences of spousal support of donors. *Journal of Clinical Nursing*, 17(2), 232–41. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.02016.x
- Traino, H. M., & Siminoff, L. A. (2013). Attitudes and acceptance of First Person Authorization: a national comparison of donor and nondonor families. *The Journal of Trauma and Acute Care Surgery*, 74(1), 294–300. doi:10.1097/TA.0b013e318270dafc
- Womack, C., & Jack, A. L. (2003). Family attitudes to research using samples taken at coroner's postmortem examinations: review of records. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 327(October), 781–782. doi:10.1136/bmj.327.7418.781

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho buscou compreender atitudes e opiniões das pessoas que sofrem de transtorno bipolar e seus familiares sobre a doação de órgãos, especialmente quando a finalidade da doação é pesquisa. Foram encontradas pessoas dispostas a refletir sobre o tema da doação e considerar uma doação dirigida à pesquisa. Corroborando os dados de que o Brasil é um país favorável à doação, sendo o Rio Grande do Sul especialmente ativo nesta área, nossos entrevistados consideraram a doação uma coisa boa, sendo a pesquisa uma forma de salvar vidas através do avanço da medicina. Mesmo não havendo conhecimento prévio em relação ao tema, exceto por um entrevistado, a curiosidade em relação ao tema foi marcante. Os participantes manifestaram desejo de saber mais sobre este tipo de doação e sobre os benefícios deste tipo de estudo.

Para pensar sobre doação para pesquisa, doação para transplante veio em auxílio. Comparar e estabelecer prioridades foi a maneira utilizada para elaborar o tema. Uma vez que não havia conhecimento prévio, os entrevistados utilizavam a experiência que lhes era conhecida para ponderar sobre seus posicionamentos. Doação para transplante é um tema familiar e o medo era que um tipo de doação prejudicasse o outro. Percebeu-se que o susto inicial em relação ao tema da doação vem de crenças relacionadas à integridade do corpo e a falta de adequação ética para a retirada de amostras. Um medo que em relação ao transplante inicialmente também existia e que foi diminuindo à medida que a informação correta teve melhor circulação.

O momento da captação de órgãos para doação, tanto para transplante quanto para pesquisa, é delicado pelo enfrentamento do luto. Por um lado, temos uma família passando por uma experiência difícil e dolorosa, por outro, temos uma equipe de abordagem constrangida com a situação. Aliás, a morte e os medos dela decorrentes também parecem ser dificuldades no caminho de uma melhor circulação do tema da doação entre as pessoas. Apesar disso, é importante saber que famílias que tiveram a experiência da doação não se sentiram ofendidas, nem consideraram que o pedido para doação tivesse aumentado seu sofrimento. Assim, uma conclusão importante deste trabalho aliado a estes dados é de que o pedido para doação deve ser feito, desde que de forma adequada e sensível.

A circulação do tema da doação de órgãos para transplante no Brasil através de grandes campanhas públicas de esclarecimento em diversos meios de comunicação resultou em taxas cada vez maiores de doações efetivas. Foi unânime a opinião dos participantes deste estudo de que o tema da doação para pesquisa deveria ser melhor divulgado. Os entrevistados afirmaram que gostariam de ter conhecimento sobre este tema da mesma forma que haviam aprendido sobre transplantes. Sem uma circulação adequada do tema da doação para pesquisa, o processo de tomada de decisão fica empobrecido, pois não se sabe como o doador pensaria sobre o tema. Não se tem registro das ideias e opiniões sobre o assunto uma vez que ele é inédito. A doação enquanto forma de dar sentido a uma morte ou como realização de um desejo do doador fica prejudicada.

Em relação ao trabalho com pessoas que sofrem de doenças psiquiátricas, é importante saber que incluí-las nos esforços para fazer avançar o conhecimento sobre as doenças para promover saúde é fator de valorização pessoal. Estar excluído no impedimento para doação de órgãos acabou representando mais uma perda social para o cidadão doente. E esta não é a única perda. Para muitos, o transtorno bipolar havia sido causa de afastamento do trabalho. Ser doador para pesquisa significou uma chance de voltar a ser importante para a sociedade.

A American Psychological Association (APA) sugere em suas diretrizes para ética em pesquisa em psicologia e psiquiatria que se considere as atitudes e opiniões dos pacientes em relação aos procedimentos para verificar sua adequação. Em consonância com esta ideia, é fundamental saber como as pessoas que seriam prováveis doadores ou familiares gostariam de entrar em contato com o tema da pesquisa em saúde mental que estuda amostras biológicas, e também, como gostariam de ser abordados para doação. Em alguns países, a abordagem é feita pelo telefone. Em locais onde existem biobancos estabelecidos, os doadores são recrutados em vida. Por isto, estudos qualitativos que visem descobrir quais são as questões importantes para o cidadão brasileiro quando este considera a doação para pesquisa são fundamentais para garantir o desenvolvimento de protocolos de abordagem culturalmente adequados.

Para concluir, frente à relevância dos estudos em neurociência com tecido cerebral humano e levando em consideração a receptividade do tema da doação, pesquisas com a população em geral devem ser realizadas para que se amplie o conhecimento sobre o comportamento do tema da doação no Brasil, incluindo a pesquisa como finalidade. Existem biobancos no Brasil e existem pessoas que já tiveram a experiência da doação para pesquisa. Estas experiências devem ser estudadas para que o processo de captação possa ser melhor compreendido e quem sabe melhorado. Finalmente, uma vez que já se sabe que considerar

uma doação é diferente de consentir, é fundamental descobrir o que muda e o que pode ser trabalhado para favorecer o processo de tomada de decisão. Aumentar a quantidade de amostras em biobancos é uma necessidade, mas ajudar as famílias a sentirem-se satisfeitas com sua decisão em relação à doação é fundamental.

8 APÊNDICE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado a participar da pesquisa: “Atitudes e opiniões sobre doação de órgãos e tecidos no Brasil” que tem como pesquisador responsável o Prof. Pedro Magalhães. O objetivo desta pesquisa é descobrir quais são as opiniões e atitudes das pessoas em relação à doação de órgãos e tecidos. Caso você aceite participar, será convidado a responder a uma entrevista com duração aproximada de 30 minutos, que será gravada em áudio e depois transcrita. O material produzido pela transcrição desta gravação ficará armazenado sob a responsabilidade do pesquisador e será destruído 5 anos após o encerramento desta pesquisa. O benefício deste estudo é conseguir compreender melhor atitudes e opiniões das pessoas sobre o fenômeno da doação de órgãos e tecidos no Brasil. Você poderá sentir algum desconforto ao responder às perguntas relacionadas ao tema da doação de órgãos e tecidos. Ao final desta pesquisa, nossa equipe fará uma divulgação pública dos resultados encontrados, sem que ocorra a identificação pessoal de nenhum dos participantes, preservando assim a sua privacidade. Sua participação nesta pesquisa é facultativa e, mesmo após iniciada, você pode retirar seu consentimento a qualquer momento sem que necessite uma justificativa. A recusa em participar não interferirá no seu atendimento nesta ou em qualquer outra instituição. Ressaltamos que sua participação não trará nenhum custo ao seu tratamento e os participantes não serão remunerados pela participação. Este documento possui duas cópias, uma para o pesquisador e outra para você. Qualquer dúvida em relação a esta pesquisa você pode entrar em contato com o pesquisador através do telefone (51-33598021) ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (51-33598304).

Porto Alegre, ____ de _____ de 20__.

Nome do pesquisador que obteve o consentimento: _____

Assinatura do pesquisador que obteve o consentimento: _____

Nome do participante: _____

Assinatura do participante: _____