

O PENSAMENTO DOS FAMILIARES RELATIVOS À AUTORIZAÇÃO DE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS PARA TRANSPLANTE*

THE THOUGHTS OF THE FAMILY MEMBERS RELATED TO THE AUTHORIZATION OF ORGANS AND TISSUES DONATION FOR TRANSPLANTS

Valdir Moreira Cinque ¹, Estela Regina Ferraz Bianchi ², Ana Lúcia Siqueira Costa ²

RESUMO

Objetivo: Revelar o pensamento dos familiares relativos à autorização de doação de órgãos e tecidos para transplante. **Método:** Realizaram-se entrevistas individuais com 16 familiares que consentiram na doação de órgãos em 2007, sendo: sete filhos, cinco pais, três irmãos e um cônjuge. As entrevistas basearam-se na seguinte questão: “o que você pensou quando assinou a autorização para a doação de órgãos?”. **Resultados:** A idade dos familiares variou de 25 a 64 anos, com média de 41,50 ($\pm 10,95$) anos. O altruísmo prevaleceu com 56,25%, seguido da sensação de “assinar a morte” do familiar, com 18,75%. **Conclusão:** Consentir na doação ostenta diversos significados para a família, e compreender os aspectos envolvidos no momento da autorização facilita o desenvolvimento do plano de cuidados de enfermagem, diminuindo assim o estresse e o sofrimento dos familiares.

Descritores: Enfermagem, Família, Morte Encefálica, Transplante de Órgãos.

INTRODUÇÃO

O processo de doação de órgãos e tecidos para transplante envolve diversas etapas (Figura 01). Inicia-se com a identificação e manutenção de um potencial doador (PD) e termina somente com a conclusão do transplante. Entretanto, as famílias que realizaram a doação consideram que tal processo começa com a internação do paciente e termina somente com a liberação do corpo para o sepultamento.

Para os familiares, a morte não representa somente um processo biológico, mas também emocional e cognitivo bastante perturbador.¹ A morte para a família é um acontecimento crucial e, em seguida, pode-se esperar que ocorra o luto.²

Figura 01. Etapas do processo de doação de órgãos e tecidos para transplante, São Paulo – 2008



Instituições:

¹ Organização de Procura de Órgãos do Hospital das Clínicas – São Paulo / SP – Brasil

² Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo – São Paulo / SP – Brasil

*Extraído da Dissertação de Mestrado Apresentada à Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Correspondência:

Valdir Moreira Cinque

Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 – São Paulo / SP – CEP: 05403-000 – Brasil

Tel.: (11) 9713 5842

E-mail: valdir_cinque@yahoo.com.br

Recebido em: 08.12.08

Aceito em: 05.01.09

O luto é um processo e não um estado, avaliado como um conjunto de reações a uma perda significativa, envolvendo uma sucessão de quadros clínicos que se mesclam e se substituem.² Um estudo publicado na Filadélfia, baseado nas entrevistas com 29 casais que vivenciaram a morte de um filho, conceitualizou o luto como um período de transição, que ocorre em um contexto psicossocial vivenciado pela família e outros grupos, só podendo haver luto quando há vínculo afetivo.³

O traço mais característico do luto não é a depressão profunda, mas episódios agudos de dor, com muita ansiedade e dor psíquica, além de sentimentos de culpa por não ter realizado todo o possível para amparar a pessoa que faleceu.^{1,3-4} A família em situações de luto sempre resiste a mudanças, mesmo em circunstâncias nas quais tal mudança é ostensivamente buscada.^{1,5}

A perda de um ente modifica a estrutura familiar e, normalmente, requer a reorganização de todo o sistema.⁵ Assim, os serviços de captação de órgãos e tecidos devem ter um profissional responsável para acompanhar o processo de luto dos familiares, que se inicia com o acolhimento na entrevista familiar e finaliza com o acompanhamento até a liberação do corpo do doador. Essas ações têm a finalidade de oferecer um relacionamento de ajuda consistente, no sentido de atender às necessidades no momento de luto e perda.⁶⁻⁷

Após a notícia da perda, os familiares enfrentam mais um problema para ser resolvido: a decisão quanto à doação de órgãos. As famílias autorizam a doação em circunstâncias emocionais intensas. Em vista disso, com o propósito de implementar melhor qualidade na assistência de enfermagem para a família, buscou-se o seguinte objetivo: revelar os pensamentos dos familiares relacionados à autorização da doação de órgãos e tecidos para transplante.

MÉTODO

Trata-se de um estudo de campo descritivo, com abordagem quali-quantitativa. A amostra de conveniência foi composta por 16 familiares que consentiram na doação de órgãos e tecidos para transplante no ano de 2007 em uma Organização de Procura de Órgãos localizada na cidade de São Paulo.

Em 2007 ocorreram 44 doações efetivas. Entretanto, a maioria das famílias (63,64%) não participou do presente estudo, sendo que em 22 casos (50%), houve recusa por parte dos familiares em participar da entrevista; em outros seis casos (13,64%), as famílias não foram localizadas. Vale ressaltar que as entrevistas foram realizadas de acordo com a ordem cronológica das doações de órgãos para transplante.

A coleta de dados foi realizada nos meses de março a junho de 2008 após autorização da Instituição, aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (Protocolo n.º 1204/07) e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) dos participantes. As entrevistas nortearam a seguinte questão: “O que você pensou quando assinou a autorização para a doação de órgãos?”, assim como um questionário estruturado com o perfil sócio-demográfico dos familiares e as características demográficas e epidemiológicas dos doadores falecidos. De acordo com dados encontrados na literatura, a intensidade e o período de sofrimento dos familiares que convivem com a perda de um ente é variável; contudo, a fase aguda ocorre nos dois primeiros meses.^{1,5} Como precaução, as famílias foram entrevistadas no mínimo três meses após o falecimento do doador.

As entrevistas foram agendadas conforme o local, dia e horário determinados pelos familiares. Foi tomado cuidado para que não coincidisse com datas especiais, tais como: data de aniversário do falecido, data do falecimento, Dia das Crianças, Dia dos Pais e outras datas significativas, com o intuito de evitar sofrimento adicional aos participantes.

As entrevistas transcritas foram exploradas e analisadas por meio da análise de conteúdo,⁸ que compreendeu três fases: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados. A pré-análise constituiu-se de um trabalho de classificação; a segunda fase foi definida pela estruturação dos dados relevantes, realizando-se a decomposição dos dados brutos em unidades de significado e categorias; o tratamento dos resultados teve como finalidade interpretá-los, sem buscar uma relação de causa e efeito, mas os possíveis significados para o fenômeno investigado.⁸ As categorias foram enquadradas segundo a especificidade e tratadas em função da frequência absoluta e relativa.

RESULTADOS

Dos 16 familiares entrevistados, 10 (62,50%) eram do sexo feminino, a idade variou de 25 a 64 anos, com média de 41,50 ($\pm 10,95$) anos. O tempo de perda do familiar alternou de quatro a 16 meses, com média de 11 meses ($\pm 03,52$). Já a idade dos doadores variou de 15 a 72 anos, com média de 44,44 anos ($\pm 18,15$). O perfil dos familiares e dos doadores é mostrado na Figura 02.

Inúmeros pensamentos surgem no momento de autorizar a doação de órgãos e tecidos. Nesta pesquisa, constatou-se que o altruísmo prevaleceu com 56,25% (09), seguido da sensação de “assinar a morte” do familiar, com 18,75% (03) dos familiares (Figura 03), como se apresentam nas falas:

Altruísmo

- “... ajudar outras vidas.” (Familiar 01)
- “Isso é questão de humanidade, os órgãos não servem mais para ele, vão ajudar os outros... Por aí tem um pouco de vida nele.” (Familiar 04)

Figura 02. Distribuição dos familiares segundo sexo, religião, prática religiosa e grau de parentesco, bem como distribuição dos doadores segundo sexo e causa da morte encefálica, São Paulo – 2008

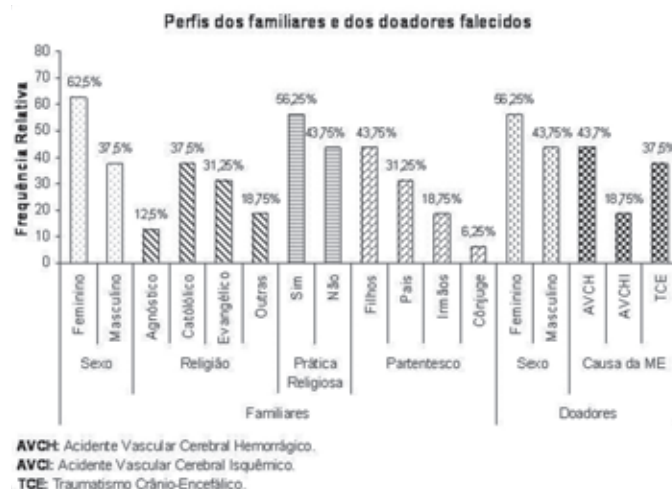


Figura 03. Distribuição dos familiares, segundo os pensamentos obtidos no momento da doação, São Paulo – 2008



- c. “Aliviado por saber que iria melhorar a qualidade de vida de outras pessoas e ela (mãe) iria ficar satisfeita com a situação (decisão) e nós termos colaborado.” (Familiar 06)
- d. “Eu me preocupava com a família do doador... os órgãos iriam ajudar outras famílias, que teriam alegria com (minha) dor e vai tirar do sofrimento (receptor) e do outro lado sentiria paz. Não pensava só no transplantado, mas também na família... são cinco órgãos... umas 30 pessoas que vão se sentir bem. Eu me preocupava (muito) com a família (do receptor).” (Familiar 10)
- e. “Em salvar algumas pessoas, já que ele (eu) não poderia salvar... E nós sabemos que sete pessoas estão utilizando os órgãos dele, e só de saber que pude ajudar...” (Familiar 12)
- f. “Ajudar alguém que precisa.” (Familiar 13)

Sensação de “assinar a morte” do familiar

- a. “Que estava matando ele.” (Familiar 02)
- b. “Decidir doar e ele estar vivo.” (Familiar 15)

Não doar por não saber o destino dos órgãos

- a. “Meu conceito era não doar e conversei com meus pais. Eu era contra, porque não sabia para onde os órgãos iriam... você não sabe se está no Brasil, exterior, se está vendendo, ganhando dinheiro.” (Familiar 07)

DISCUSSÃO

A entrevista familiar ocorre frequentemente de forma imprevista e a família muitas vezes desconhece a vontade de seu familiar, complicando assim a tomada de decisão quanto à doação de órgãos.^{4,7} A entrevista familiar é uma etapa determinante na doação, pois permite ou impossibilita a continuidade do processo.⁴

A recusa familiar representa um grande entrave para a realização dos transplantes, contribuindo para que o número de doadores seja insuficiente para atender à demanda crescente de receptores que aguardam em lista de espera. No Brasil, a negativa da doação representa 36% dos potenciais doadores de órgãos; na Espanha essa taxa fica em torno de 30%.⁹⁻¹¹

A autorização da família visa minimizar a dor e aliviar o sofrimento de seus membros. É importante que a família considere correta a decisão de doar os órgãos e se sinta satisfeita com a tomada de decisão. Vale ressaltar que este é um momento oportuno para que os familiares verbalizem seus sentimentos, não expressem arrependimento e apresentem uma sensação de recompensa por ajudarem ao próximo, acreditando ser esta a melhor alternativa.^{1,4,12-13}

Uma pesquisa realizada na Espanha analisou os fatores psicossociais vinculados à doação de órgãos com doador falecido: 60% (N=148) dos entrevistados foram favoráveis a esse tipo de doação, 33% contrários e 7% indecisos. O altruísmo foi o principal motivo a favor da doação (em torno de 80%), enquanto que as razões contrárias à doação incluíram dúvidas e incertezas quanto à ME,¹³ dados semelhantes aos encontrados no presente estudo.

Consentir na doação não é fácil para a família, levando tempo para admitir a perda.¹ O conhecimento da ME, por parte das famílias facilita a autorização para a doação.¹⁴⁻¹⁷ Já a incompreensão faz com que os familiares tenham esperança na recuperação do quadro clínico e o fato do coração permanecer batendo e do corpo estar quente reforçam as dúvidas, sugerindo que a pessoa possa estar viva, mesmo com as comprovações apresentadas, dificultando primeiramente a permissão para a doação, e, posteriormente, a convivência com a decisão de ter doado,¹² situações encontradas na presente pesquisa.

A maioria das famílias (60%), que autorizam a doação de órgãos recebe a notícia da ME de forma intranquã. A falta de esclarecimentos na ocasião da doação de órgãos, principalmente no que se refere ao estado de saúde do familiar e a desconfiança quanto ao diagnóstico de ME são considerados um momento altamente estressante.

Permitir a doação conforta e colabora para dar sentido à morte do familiar; por outro lado, não poder conhecer os receptores dos órgãos e tecidos é um motivo de frustração para a família, que convive frequentemente com essa expectativa, reforçando o medo de comércio dos órgãos.^{1,9}

Na Grécia, a experiência de 22 pais de 14 crianças com ME demonstrou que o processo de tomada de decisão é repleto de dificuldades, tanto antes quanto depois do consentimento. A principal preocupação dos pais depois da doação foi a falta de informação sobre o resultado dos transplantes.¹⁸

Uma pesquisa qualitativa realizada na Espanha desvelou a percepção de seis famílias que autorizaram e três que recusaram a doação. A tomada de decisão foi difícil e desconfortável para a maior parte dos entrevistados, principalmente para aqueles que se sentiram pressionados. Quanto às famílias que recusaram a doação, destacou-se a solicitação para o consentimento logo após a comunicação da ME, atribuindo o tempo insuficiente de assimilar a notícia, aumentando assim o nível de estresse e ansiedade.¹⁹

A capacitação de enfermeiros sobre os aspectos envolvidos no processo de doação e em especial questões que envolvem a ME e o consentimento familiar são elementos importantes, pois o despreparo desses profissionais compromete a implementação da assistência de enfermagem para a família, causando assim maior sofrimento.²⁰

As experiências positivas no processo de doação ocorrem em situações nas quais as famílias fazem a opção de forma consciente, correspondendo ao seu desejo de doar. Em situações diferentes, quando a decisão pela doação ocorre devido a pressões externas,

a experiência familiar acontece de forma traumática e é avaliada como negativa. Para alguns familiares, a solicitação pode ser interpretada como uma consulta sobre o destino que darão ao corpo do familiar, apontando frases altruístas como forma de pressão, no sentido de forçar uma decisão favorável.^{12,21}

Autorizar a doação ostenta diversas oportunidades e significados; desse modo, espera-se que os resultados da presente pesquisa levem os enfermeiros a compreender os aspectos envolvidos no momento em que as famílias autorizam a doação, facilitando o desenvolvimento do plano de cuidados para a família, diminuindo o estresse e o sofrimento desta.

CONCLUSÕES

Os principais pensamentos dos familiares relacionados à autorização da doação de órgãos e tecidos para transplante incluíram:

- Altruísmo, com 56,25% (09) dos familiares.
- Sensação de “assinar a morte” do familiar, com 18,75% (03).
- Não doar por não saber o destino dos órgãos, com 12,50% (02).

O papel do enfermeiro durante a entrevista com a família e o representante legal visa fornecer diversas informações sobre o processo de doação, incluindo: solicitar o consentimento livre e esclarecido por meio da autorização de doação de Órgãos e Tecidos, por escrito; garantir ao responsável legal o direito de discutir com a família sobre a doação, preponderando o consenso familiar, bem como esclarecer sobre a ME; o anonimato da identidade do receptor para a família do doador e deste para a família do receptor; a manutenção do doador; os exames a serem realizados; o procedimento cirúrgico para a extração dos órgãos e o auxílio funeral, além de promover apoio às famílias, independente da manifestação contrária à doação.

ABSTRACT

Purpose: To reveal the thoughts of the family members related to the authorization to donate organs and tissues for transplantation. **Method:** 16 family members who consented in the organs donation in 2007 were individually interviewed, being: seven sons, five fathers, three siblings and one spouse. The interviews were based on the following guiding question: “What did you think when you signed the authorization for organ donation?” **Results:** The age of the family members varied from 25 to 64 years, with mean age of 41.50 (± 10.95) years. The altruism prevailed with 56.25%, followed by the feeling of “signing off the death” of the family member, 18.75%. **Conclusion:** To consent in the donation carries several meanings for the family, and to understand the aspects involved in the authorization facilitates the development of the nursing care plan, hence reducing the stress and suffering of the family members.

Keywords: Nursing, Family, Brain Death, Organ Transplantation.

REFERÊNCIAS

1. Bousso RS. Um tempo para chorar: a família dando sentido à morte prematura do filho [tese livre-docência]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2006.
2. Parkes CM. Luto: estudos sobre a perda na vida adulta. São Paulo: Summus; 1998.
3. Rosenblatt PC. Parent grief: narrative of loss and relationship. Philadelphia: Brunner-Mazel; 2000.
4. Santos MJ, Massarollo MCKB. Processo de doação de órgãos: percepção de familiares de doadores cadáveres. Rev Latino-am Enfermagem. 2005;13(3):382-7.
5. Bousso RS. A teoria dos sistemas familiares como referencial para pesquisas com famílias que experienciam a doença e a morte. Rev Min Enferm. 2008;12(2):257-61.
6. Gimbel RW, Strosberg MA, Lehrman SE, Gefenas E, Taft F. Presumed consent and other predictors of cadaveric organ donation in Europe. Prog Transplant. 2003;13(1):17-23.
7. Schirmer J, Roza BA. Family, patients, and organ and tissue donation: who decides? Transplant Proc. 2008;40(4):1037-40.
8. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1977.
9. Moraes EL, Massarollo MCKB. Family refusal to donate organs and tissue for transplantation. Rev Latino-am Enfermagem. 2008;16(3):458-64.
10. Otero-Raviña F, Velasco CR, Rodríguez-Martínez M, Mareque AI, Burgos RR, Rozados AM, et al. Organ donation process: quinquennial analysis in a Spanish autonomous region. Transplant Proc. 2005;37(9):3643-5.
11. Dodd-McCue D, Cowherd R, Iveson A, Myer K. Family responses to donor designation in donation cases: a longitudinal study. Prog Transplant. 2006;16(2):150-4.
12. Sadala MLA. A experiência de doar órgãos na visão de familiares de doadores. J Bras Nefrol. 2001;23(3):143-51.
13. Conesa C, Ríos A, Ramírez P, del Mar Rodríguez M, Rivas P, Parrilla P. Socio-personal factors influencing public attitude towards living donation in south-eastern Spain. Nephrol Dial Transplant. 2004;19(11):2874-82.
14. Frutos MA, Blanca MJ, Mansilla JJ, Rando B, Ruiz P, Guerrero F, et al. Organ donation: a comparison of donating and nondonating families. Transplant Proc. 2005;37(3):1557-9.
15. Nogueira EC, Pereira CU. Potencial para obtenção de órgãos em um hospital de urgência em Sergipe. J Bras Transpl. 2007;10:756-61.
16. Faria JG, Branco LM, Duarte OS, Miyazaki COM, Abbud-Filho M. Doação de Órgãos para transplantes: informação e opinião de moradores do interior do estado de São Paulo. J Bras Transpl. 2007;10:752-5.
17. Frutos MA, Blanca MJ, Ruiz P, Mansilla JJ, Seller G. Multifactorial snowball effect in the reduction of refusals for organ procurement. Transplant Proc. 2005;37(9):3646-8.
18. Bellali T, Papadatou D. The decision-making process of parents regarding organ donation of their brain dead child: a Greek study. Soc Sci Med. 2007;64(2):439-50.
19. López Martínez JS, Martín López MJ, Scandroglio B, Martínez García JM. Family perception of the process of organ donation: qualitative psychosocial analysis of the subjective interpretation of donor and nondonor families. Span J Psychol. 2008;11(1):125-36.
20. Roza BA, Thomé T, Ferraz Neto BH. Quais as realidades e perspectivas no processo de doação de órgãos e tecidos. Einstein. 2008;6(4 Pt 2):155-6.
21. Padrão MB, Lima AAF, Moraes EL. Fatores que influenciam a recusa familiar no processo de doação de órgãos e tecidos para transplantes. J Bras Transpl. 2004;7(3):137-40.