

DOAR OU NÃO DOAR: A VISÃO DE FAMILIARES FRENTE À DOAÇÃO DE ÓRGÃOS

DONATE OR NOT TO DONATE: THE VIEW OF THE FAMILY BEFORE THE ORGAN DONATION

DONAR O NO DONAR: LA VISIÓN DE LOS FAMILIARES ANTE LA DONACIÓN DE ÓRGANOS

Gabriela Camponogara Rossato ¹
Nara Marilene Oliveira Girardon Perlini ²
Danusa Begnini ³
Margrid Beuter ⁴
Silviamar Camponogara ²
Cintia Lovato Flores ⁵

¹ Enfermeira. Especializanda em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Maria- UFSM. Santa Maria, RS- Brasil.

² Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta. UFSM, Departamento de Enfermagem. Santa Maria, RS- Brasil.

³ Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Professora. Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul – UNIJUÍ, Departamento de Ciências da Vida. RS- Brasil.

⁴ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Assistente. UFSM, Departamento de Enfermagem. Santa Maria, RS- Brasil.

⁵ Enfermeira. Especialista. Hospital Universitário de Santa Maria, Comissão Intra-hospitalar de Captação de Órgãos. Santa Maria, RS- Brasil.

Autor Correspondente: Gabriela Camponogara Rossato. E-mail: gabriela_rossato@yahoo.com.br
Submetido em: 11/01/2017 Aprovado em: 08/11/2017

RESUMO

O presente estudo objetiva compreender as motivações que influenciam as famílias na decisão para a doação ou não de órgãos de um familiar adulto. Trata-se de estudo qualitativo, descritivo-exploratório, na modalidade estudo de caso, realizado com três famílias de pacientes diagnosticados com morte encefálica (ME) internados em um hospital público do interior do RS. A produção de dados se deu por meio de entrevista semiestruturada, de setembro a dezembro de 2013, os quais foram submetidos à análise de conteúdo. Pode-se evidenciar que famílias têm motivos para aceitar ou negar a doação de órgãos. O principal motivo para a não doação se deve ao respeito à vontade do potencial doador ou ao desconhecimento sobre o que o potencial doador gostaria que fosse feito nessa situação. Os motivos para aceitar a doação estão relacionados à intenção de ajudar pessoas que precisam e fazer o que o familiar havia lhes pedido. Destaca-se a necessidade de mais estudos relacionados ao processo vivenciado pelas famílias, em torno da morte encefálica e do processo de decisão, para que seja possível compreender com mais profundidade as situações vividas por seus membros durante esse processo.

Palavras-chave: Obtenção de Tecidos e Órgãos; Morte Encefálica; Família; Enfermagem.

ABSTRACT

The present study aims to understand the motivations that influence families in the decision to donate or not the organs of adult relatives. This is a qualitative, descriptive-exploratory study in the case report modality, carried out with three families of patients diagnosed with brain death (BD) hospitalized in a public hospital in the countryside of the state of Rio Grande do Sul. The production of data was done through semi-structured interviews from September to December 2013 and these were submitted to content analysis. It was found that families have reasons to accept and decline the request for organ donation. The main reason for families choosing not to donate was the respect of the will of the potential donor and the lack of knowledge of what the potential donor would like to be done in this situation. The reasons for accepting the donation are related to the intention to help people who need organs and to do what the family member asked them to do. It is worth noting that more studies related to the process experienced by families, about brain death and the decision process, are needed to make it possible to understand in greater depth the situations experienced by family members during this process.

Keywords: Tissue and Organ Procurement; Brain Death; Family; Nursing.

Como citar este artigo:

Rossato GC, Girardon-Perlini NMO, Begnini D, Beuter M, Camponogara S, Flores CL. Doar ou não doar: a visão de familiares frente à doação de órgãos. REME – Rev Min Enferm. 2017[citado em ____ ____];21:e-1056. Disponível em: _____. DOI: 10.5935/1415-2762.20170066

RESUMEN

Este estudio tiene como objetivo comprender los motivos que influyen en la toma de decisión para la donación de órganos de un familiar adulto. Se trata de un estudio de caso cualitativo, exploratorio y descriptivo, realizado con tres familias de pacientes con diagnóstico de muerte encefálica (ME) ingresados en un hospital público del estado de Rio Grande do Sul. La recogida de datos se realizó a través de entrevistas semiestructuradas, de septiembre a diciembre de 2013. Los datos fueron sometidos al análisis de contenido. Es evidente que las familias tienen motivos para aceptar o negar la donación de órganos. El motivo principal para rechazar la donación tiene que con ver el respeto a la voluntad del donante o por no saber cuál era su voluntad. Las razones para aceptar la donación se relacionan con la intención de ayudar a las personas y con cumplir con el deseo del familiar donante. Se destaca la necesidad de más estudios relacionados con el proceso que viven las familias de las personas con muerte cerebral y el proceso de toma de decisión para comprender mejor las situaciones que atraviesan los miembros durante este proceso.

Palabras clave: Obtención de Tejidos y Órganos; La Muerte Cerebral; La Familia; Enfermería.

INTRODUÇÃO

Atualmente, o número de transplantes de órgãos com doador cadáver no Brasil vem aumentando a cada ano. Em 2011 foram 4.158 transplantes com doador em morte encefálica (ME). No mesmo ano, considerando os diferentes tipos de órgãos transplantados, o Brasil alcançou a marca de 23.397 transplantes. O Ministério da Saúde credita o aumento no número de doação de órgãos ao incentivo às equipes captadoras e à conscientização da população a partir das campanhas nacionais, fazendo com que esta se torne mais solidária em relação à doação de órgãos. A proporção, que no ano de 2011 era de 10 doadores por milhão de habitantes, em 2015 alcançou a meta de 15 doadores por milhão de habitantes.¹

Diante da ME, a doação de órgãos é uma decisão que compete exclusivamente aos membros da família do possível doador. Nesse sentido, a vivência de uma situação de choque, o desespero pela internação inesperada do familiar, a desconfiança com a solicitação da doação dos órgãos, a negação da ME, o sofrimento, o desgaste perante a perda do ente querido e os conflitos familiares para a tomada de decisão estão entre as múltiplas causas para a recusa.²

Estudo que buscou conhecer os impeditivos das famílias para a não doação evidenciou que, das famílias abordadas, 15,7% do total recusaram a doação, sendo que, destas, 48,6% alegaram o desconhecimento do desejo do potencial doador, 23% relataram a manifestação do doador em vida contrária à doação, 17,6% enfatizaram o desejo da família em manter o corpo íntegro, 1,4% calcado nas convicções religiosas e 9,4% não registraram a causa da negativa. A não autorização da doação de órgãos também pode ser vista pelos familiares como uma atitude de egoísmo e decorrente da falta de conhecimento sobre o assunto.^{3,4}

Por outro lado, em relação à concordância da família para a doação de órgãos, destaca-se o desejo de ajudar pessoas, a consideração de que após a morte não deve haver apego à matéria, a crença de que todas as pessoas deveriam ser favoráveis a tal decisão e de que o paciente se sentiria feliz e concordaria com essa decisão e por ter sido uma pessoa bondosa em vida.

Outro aspecto relevante refere-se à possibilidade específica de ajudar pessoas que esperam em filas de transplante. Esse ato faz com que a família se sinta consolada e recompensada, ainda que a dor da perda não termine. Existe, ainda, a percepção para a família de que o mesmo ato possa contribuir para incentivar a doação, possibilitando que pessoas que necessitam de um transplante continuem vivendo.⁴

Percebe-se que investigações conduzidas durante o processo da decisão familiar podem auxiliar a ampliar a compreensão desse momento na vida da família. Evidencia-se na literatura a tendência de estudos realizados em períodos após o acontecimento do evento aqui abordado, revelando a carência de informações acerca da vivência familiar no exato momento da decisão pela doação ou não. Nesse sentido, os resultados do presente estudo poderão contribuir para a compreensão das motivações que influenciam as famílias na decisão para a doação ou não de órgãos de um familiar adulto. Para tanto, a pergunta de pesquisa é: quais as motivações que influenciam as famílias na decisão para a doação ou não de órgãos de um familiar adulto?

Assim, delineou-se como objetivo deste estudo compreender as motivações que influenciam as famílias na decisão para a doação ou não de órgãos de um familiar adulto.

MÉTODO

O estudo teve abordagem qualitativa, descritivo-exploratório, na modalidade de estudo de caso, que é a estratégia escolhida para examinar acontecimentos contemporâneos. O estudo de caso é utilizado quando o pesquisador tem pouco controle sobre os acontecimentos e quando o foco se encontra em fenômenos contemporâneos inseridos em algum contexto da vida real. O cenário da pesquisa foi a Unidade de Terapia Intensiva Adulto (UTI-A) de um hospital público no interior do Rio Grande do Sul.⁵

Fizeram parte desta pesquisa três famílias (oito pessoas) que foram contactadas pela Comissão Intra-Hospitalar de Captação de Órgãos e Tecidos (CIHCOT) por ocasião do diagnóstico de morte encefálica de seu familiar internado na UTI-

-A. Como critérios de inclusão no estudo priorizaram-se famílias que tivessem familiar internado com diagnóstico de ME e que, previamente ao convite para participar da pesquisa, fossem abordadas pela CIHCOT com vistas à doação de órgãos. Como critério de exclusão, considerou-se o desconhecimento por parte do familiar da ME ou da possibilidade de doação de órgãos.

A coleta de dados ocorreu no período de setembro a dezembro de 2013. O instrumento utilizado para a obtenção dos dados foi a entrevista semiestruturada. A família foi convidada a participar da entrevista individualmente, sendo esta gravada em áudio, conforme a disponibilidade de cada membro da família. Após o aceite, foi explicado acerca do objetivo do estudo, da voluntariedade na participação, do direito em interromper a entrevista a qualquer instante ou mesmo desistir de sua continuidade e dos riscos e benefícios da participação. Da mesma forma, foi enfatizado que a participação no estudo em nada influenciaria na decisão adotada pela família quanto à doação ou não de órgãos.

Assim, todas as famílias que tiveram um familiar diagnosticado com ME no período de coleta de dados e que tinham chance de serem doadores de órgãos foram convidadas a participar, sendo entrevistados aqueles que se disponibilizaram para tal. Houve uma recusa. A identificação dos participantes foi feita pela letra "F" indicando familiar e com o número correspondente à sequência com que as entrevistas foram realizadas.

Para a análise de dados foram utilizados os princípios da análise de conteúdo. O desenvolvimento do estudo atendeu às diretrizes da Resolução 466/12, sendo o protocolo de pesquisa aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa de acordo com o CAAE: 21336813.7.0000.5346.⁶

RESULTADOS

Como forma de caracterizar as famílias, será apresentada breve descrição daquelas participantes do estudo. A família 1 foi composta pelo potencial doador, que tinha 58 anos, sua esposa de 59 anos, com ensino fundamental e agricultora, e os dois filhos do casal. O filho mais velho residia em outra cidade no momento da coleta de dados e a filha mais nova (15 anos) morava com os pais e estudava. Os pais do potencial doador e dois irmãos mais velhos eram falecidos, tendo duas irmãs vivas. Participaram da entrevista a esposa e uma das irmãs. Essa família decidiu pela não doação de órgãos.

A família 2 era composta pelo potencial doador, de 53 anos, sua ex-esposa e dois filhos menores de idade, que por conta da separação moravam com a mãe. Os pais do potencial doador eram falecidos. Participaram do estudo as três irmãs do potencial doador, com as respectivas idades de 66, 63 e 57 anos. Essa família optou pela doação de órgãos.

A família 3 era composta pela potencial doadora, de 22 anos, seu marido de 37 anos, o filho menor de idade, o pai, a

mãe de 41 anos, três irmãs e um irmão. Participaram do estudo a mãe, o marido e uma tia. Essa família negou-se a realizar a doação de órgãos.

Um dos potenciais doadores residia na zona rural e outros dois na zona urbana. Todos sofreram traumatismo cranioencefálico grave (queda da própria altura que evoluiu para hemorragia sub aracnoide, contusão craniana por agressão e tentativa de suicídio que evoluiu para hemorragia sub aracnoide). O tempo de internação foi de oito, 10 e 14 dias na unidade de terapia intensiva, respectivamente.

Receber a notícia de ME do familiar e o convite à doação dos órgãos repercutiu no âmbito da família que, ainda sob o impacto do inesperado evento que causou a internação hospitalar, precisa decidir sobre doar ou não. Pode-se perceber que a família define o momento em que recebe a notícia da ME como sendo difícil, doloroso e de negação em relação ao diagnóstico. Em contrapartida, existe a tentativa de expressar de alguma maneira o que está sendo vivido baseando-se na interpretação da condição do familiar internado.

"Eu não queria acreditar, não queria acreditar[...] é muito doloroso pra mim. Muito! Muito doloroso!" F3

"A gente já estava preparada para isso. Porque desde o momento do acidente ele nunca mais voltou a si." F5

As percepções em relação à condição do familiar associadas aos conhecimentos prévios, aos significados atribuídos aos sinais evidenciados e às informações fornecidas pelos profissionais contribuem para que a família vá elaborando e compreendendo o que está ocorrendo. Assim, quando questionados sobre o entendimento de ME, os familiares explicaram, com suas palavras, o que entenderam em relação a esse fenômeno.

"É o cérebro que para de funcionar e não[...] Não responde ao resto do corpo." F3

"A gente pensa que é o coração que acaba tudo, e não, é o cérebro que acaba tudo. Então, no momento que o cérebro não manda nem mais um estímulo, não manda nem mais um sinal, acaba tudo." F4

O fato de achar que o coração é o órgão que controla a vida humana pode ser compreendido como uma visão romantizada que as pessoas desenvolvem em relação ao órgão que é responsável por manter o corpo vivo. Quando os familiares percebem que o coração é inerte à situação que se apresenta e outra explicação lhes é apresentada, outro entendimento se estabelece e este, por sua vez, oferece uma perspectiva lógica

para compreender o processo de morte encefálica. Contudo, um dos motivos que dificultam a compreensão do diagnóstico de ME ocorre pelo fato de o paciente apresentar batimentos cardíacos, movimentos respiratórios e temperatura corpórea. Assim, a família não percebe o paciente como morto e crê na possibilidade de reversão do quadro.

Entre os motivos mencionados pelos familiares para a recusa da doação destaca-se o desconhecimento sobre a vontade do familiar internado em relação à doação. Para essas famílias, a recusa da doação significa respeitar o desejo do seu familiar.

"Ele nunca pensou nisso e a gente nunca conversou sobre isso." F1

"Eu quero respeitar a vontade da minha filha. Ela não queria que doasse os órgãos dela." F8

"É o sentimento de saber que iam tirar um pedaço dele[...] Parece que o meu irmão está indo "ocado" pra dentro do caixão." F2

Percebe-se que uma das motivações que desencadeiam a decisão pela não doação está relacionada à sensação de que ao retirar um "pedaço" do familiar o mesmo estaria incompleto, com a identidade prejudicada. Todavia, os familiares referiram a vontade do paciente como uma das motivações para realizar a doação de órgãos.

"Eu fiz essa doação tranquila. Eu sabia que era isso que ele queria que fizesse." F4

Tal decisão pode ser reforçada pela convicção de que a doação constitui-se em um ato de amor, pelo familiar, que exige coragem para ser consolidado.

"Então é por amor que eu fiz isso, entendes?" F5

Pode-se notar, também, que quando a família tem tempo para conversar e elaborar a situação, as divergências de opinião entre os membros da unidade familiar podem ser revistas e chegar-se a consenso. O diálogo ajudou no entendimento do que seja a morte encefálica e isso, por sua vez, pode ajudar os familiares a entender e mudar de ideia em relação a uma posição primária adotada.

"Aos poucos o meu marido e minhas filhas me fizeram enxergar a realidade, então, eu mudei o meu conceito e minha decisão, isso pra mim foi muito triste, porque na hora eu travei, pra dizer que eu concordava em fazer a doação." F3

O momento em que a decisão vai ser expressa para a equipe de captação de órgão é permeado por intensa emoção em que a dúvida se exacerba e a pessoa pode sentir-se "travada" para verbalizar. É como se ela ainda precisasse de um último instante pra refletir se a doação é, realmente, a melhor decisão. A dúvida em optar pela doação pode estar relacionada ao fato de que, ao assumir essa posição, a família estará definitivamente aceitando a irreversibilidade da situação e desistindo de ter esperanças na recuperação. Todavia, a escolha por doar resulta da perspectiva sob a qual a família vê, na doação de órgãos, um ato de generosidade, uma possibilidade de ajudar os outros, uma vez que a condição do familiar é irreversível e a morte uma realidade incontestável.

"Tem muitas pessoas em fila esperando. Sabendo que a gente vai poder doar uma córnea ou, sei lá, um outro órgão, que isso vai salvar outra vida, então isso é muito importante. A morte dele não vai ser em vão. Ele vai ajudar outras pessoas." F4

Além das motivações mencionadas anteriormente, pode-se perceber que a autorização para a doação dos órgãos também pode constituir-se em um cuidado para com o seu familiar, pela possibilidade de aliviá-lo de possível sofrimento, pelo prolongamento do estado clínico. Os familiares demonstraram enxergar, também, aspectos positivos na ME, principalmente relacionados a uma possível sobrevivida com sequelas graves e total dependência física.

"Eu queria que ele pudesse viver, mas com uma vida de qualidade, não com uma vida vegetativa." F3

Apreende-se, na fala dos familiares, que a doação de órgãos significa a chance de sobrevivência e recuperação da saúde para os possíveis receptores dos órgãos, o que permite à família conferir um sentido para a morte do familiar. Assim, o familiar não morre em vão.

"Tem tanta pessoa que precisa, que luta pra sobreviver. Já que ele não teve essa oportunidade, que dê pra outras pessoas. Eu vou ficar feliz se eu souber que aquela criatura sobreviveu por causa da doação." F5

Um dos sentimentos relatados pelos familiares, tanto dos que aceitaram a doação como dos que a negaram, foi o de esperança. A esperança estava relacionada à expectativa de que o familiar pudesse melhorar e que a possível ME não fosse ser confirmada.

"A gente tinha aquela esperança. Agora terminou tudo, acabou tudo, acabou aquela esperança que a gente tinha de ele se recuperar, de ele reagir." F4

Ao mesmo tempo em que as famílias demonstram sentimentos de esperança em relação à possível melhora do familiar, percebe-se que esse sentimento vai sendo substituído pela desesperança à medida que a melhora do familiar não ocorre. Assim, a confirmação da ME parece desencadear a sensação de vazio.

Outra perspectiva que se faz presente durante o processo de decisão está relacionada aos familiares sentirem-se negligentes para com o familiar ao aceitarem a doação de órgãos. Diante dessa decisão presumem estar autorizando não só o desligamento de todos os aparelhos, mas também ser conivente com a morte do familiar.

"Um sentimento que tenho é que, tirando aqueles aparelhos, vai tirando a vida dele." F3

"É uma mistura de sentimentos, da decisão, do medo, da perda. É um conjunto de coisas que tá tudo junto e misturado. A gente não consegue definir uma coisa só. Isso pra mim é muito, muito doloroso." F4

A mistura de sentimentos pode estar relacionada ao conflito interno causado pela perda do familiar e o modo como os familiares se sentem depois da decisão de autorizar a doação. Contudo, a sensação de conforto e de satisfação pelo dever cumprido ao ajudar o outro evidencia o espírito altruísta das pessoas que, sem qualquer interesse ou recompensa, agem em prol de outro ser humano.

"Eu acho que todas as pessoas deveriam tomar essa decisão, mesmo sendo difícil. Ajudar, isso que a gente precisa, ser mais humanizado." F3

"Eu, com toda essa dor que estou sentindo, sinto prazer de saber que ele vai estar ajudando. Isso já me conforta." F4

Percebe-se que o bem comum é um dos fatores que justificam a decisão pela doação dos órgãos do familiar em ME. A crença de que a vida pode apresentar-se em outras vidas gera a sensação de paz interior, que ajuda a confortar diante da comprovação da morte e da perda do ente querido.

DISCUSSÃO

Considerando as características dos pacientes que tiveram ME detectada durante o estudo, embora compondo um nú-

mero reduzido, identifica-se semelhança com o perfil de pacientes com ME descritos em outros estudos que identificaram predominância de pacientes do sexo masculino, cuja ME estava relacionada a traumatismo cranioencefálico e à idade média, que corresponde a adultos jovens.^{3,7,8}

Estudo realizado em Santa Catarina evidencia padrões diferentes de pacientes em ME, 54,2% eram mulheres, entre 41 e 60 anos e a causa dos óbitos em 50,8% foi o AVC. Diante dessas características, percebe-se a ME em adultos como um evento inesperado que acomete pessoas ativas e impõe à família um doloroso processo diante da tomada de decisão referente à doação ou não dos órgãos.⁹

Pode-se, então, destacar que, para as famílias, essa situação de adoecimento agudo e, portanto, inesperado faz com que a aceitação da condição de ME do familiar seja mais difícil do que nos casos de pacientes crônicos e terminais. A diferença dessas famílias é que elas têm mais tempo para irem se preparando para se despedir do seu familiar, enquanto nos casos de ME tudo acontece muito rápido e repentinamente, tornando a tomada de decisão mais complexa, podendo manter a família unida ou não em torno da decisão.

A confirmação do diagnóstico de ME constitui-se em um momento de dor, tristeza e incredibilidade, a família geralmente é surpreendida pela informação, principalmente quando não há esclarecimento prévio sobre a possibilidade da ocorrência da ME. Quando a família é informada sobre o início dos exames para confirmação do diagnóstico de ME, ela tem a possibilidade de preparar-se para a morte do paciente familiar.⁴

Como a ME, na maioria das vezes, acontece abruptamente em decorrência de causas traumáticas, congênitas ou adquiridas que levam à internação inesperada do familiar, as famílias são expostas à possibilidade de morte subitamente e sem tempo para compreender o que está sendo vivenciado. Isso faz com que o processo de elaboração da perda e aceitação da morte seja longo, interferindo na decisão quanto à possível doação.^{4,10}

A realização deste estudo com essas famílias no momento de sua decisão pelo sim ou pelo não se faz necessária para que possamos compreender o que essas famílias vivenciam e nos mostra que durante todo esse processo a família precisa ser informada e ter tempo para conversar e decidir sobre o que é melhor no seu ponto de vista.

Outro estudo evidenciou que a presença da família durante a avaliação da ME favorece a compreensão acerca do que está acontecendo com o familiar, sem apresentar qualquer impacto adverso aparente sobre o bem-estar psicológico. Assim, a presença da família durante a avaliação da morte encefálica do paciente é uma alternativa viável e segura.¹¹

Na realidade onde o estudo foi realizado, os familiares não acompanham a realização dos testes. A implementação dessa

prática no Brasil poderá ser alternativa para que haja aumento da decisão familiar positiva para a doação, mesmo que o motivo mais frequentemente alegado pela família para não autorizar a doação seja o desconhecimento do desejo do potencial doador. Fato semelhante pode ser observado nos resultados dos estudos que identificaram a falta de conhecimento sobre o desejo do paciente quanto ao ato de doar seus órgãos como um fator que causa dúvidas nos familiares e que se torna decisivo no processo de doação, interferindo na decisão final.^{3,10}

Estudo realizado em um centro de captação de órgãos francês identificou 227 doadores de órgãos elegíveis identificados, dos quais 30,8% das famílias recusaram a doação de órgãos. A razão mais frequente de recusa foi o desejo de manter a integridade do corpo, seguido pela religião, a desconfiança da comunidade médica e de revolta contra a sociedade. As causas de morte mais comuns associados à recusa foram a brutalidade e a rapidez de morte, a idade precoce, a negação da morte e a culpabilidade da família. Em 30% dos casos a família seguiu os desejos do falecido antes de sua morte.¹²

A recusa familiar continua a ser um fator significativo associado à diminuição de aproximadamente um terço das doações de órgãos elegíveis sendo que a causa mais importante de recusa é o desejo de manter a integridade do corpo doador.¹²

O desconhecimento da família em relação ao desejo do paciente quanto à doação decorre da inexistência de diálogo sobre esse assunto. A justificativa é de que a família acredita que a probabilidade de morte de algum membro da família é algo remoto ou pelo medo da morte. Conhecer a opinião do falecido, em vida, em relação à doação de órgãos é importante no momento de tomar a decisão.^{4,8}

O reforço do culto ao corpo presente na sociedade é enfatizado por alguns autores como justificativa implícita para a motivação negativa quando a doação esteve associada à importância da manutenção da integridade do corpo. E esse foi o principal motivo considerado antes da tomada de decisão.¹³

O temor da deformação do corpo em relação à cirurgia de retirada dos órgãos e o conhecimento limitado das famílias a respeito da ME surgem como um elemento dificultador para uma possível doação. Essa falta de informação ou informações inadequadas aliadas ao baixo nível de escolaridade dos familiares pode gerar interpretações fantasiosas a respeito de como será devolvido o corpo e sobre a distribuição equitativa dos órgãos. O mesmo estudo mostrou que o Brasil possui elevado índice de analfabetismo, somado ao contingente de pessoas semialfabetizadas, o que compromete a autonomia, visto que a ausência de informações necessárias e indispensáveis limita a decisão livre das pessoas sobre seus destinos.¹⁴

Contribuindo para compreender as motivações que influenciam nesse processo, pesquisa sobre a decisão de doar ou não os órgãos do familiar está intimamente ligada à forma

como é feita a abordagem profissional com a família. Assim, as famílias que não permitem a doação amparam-se em uma abordagem precoce, pois não dispuseram de tempo suficiente para construir a realidade da morte. A decisão é embasada no fato de que a morte não fazia parte da realidade dessas famílias no momento em que foram abordadas, ou seja, elas ainda vivenciavam a incerteza em relação ao diagnóstico e prognóstico. Essa constatação ressalta a importância de uma abordagem profissional de qualidade e humanizada frente ao pedido de doação de órgãos.¹⁵

Estudo realizado em São Paulo que objetivou levantar as principais razões que levaram estudantes a optarem por serem doadores de órgãos identificou que um deles citou a religião como motivação que o levou a não ser doador de órgãos. Por outro lado, os demais participantes mencionaram, entre os principais motivos que os levam a fazer a doação, o entendimento de o corpo é apenas uma matéria, a possibilidade de ajudar outras pessoas, de proporcionar a continuidade e a qualidade de vida do receptor, de reaproveitar os próprios órgãos, a necessidade social de doação e motivos religiosos.¹⁶

Em relação à não doação, cabe destacar que, quando a família toma essa decisão, não quer dizer que esta tenha sido fácil, mas sim que a família encontra-se tão saturada de emoções ocasionadas por essa experiência que prefere se manter em um contexto no qual se sinta mais segura, sem novas notícias ou eventos desconhecidos. Então, como estratégia para evitar mais incertezas, ela opta pela não doação.¹⁵

Colabora, nesse sentido, o conhecimento limitado das pessoas em geral, em relação à ME, associada à influência de ver o familiar aparentemente vivo externamente, com o coração batendo, o corpo mantendo o seu calor, mantendo os movimentos respiratórios e cor saudável, o que faz com que a família tenha dificuldade na compreensão de toda a situação, gerando dúvidas e ambiguidade no momento da decisão. Assim, a família se debate entre o desejo de que o paciente sobreviva e se recupere bem e a preferência pela morte diante de ficar com vida vegetativa.⁴

Ao relembrar o processo de perda e a decisão pela doação de órgãos, os familiares confirmaram que o fato de ocorrer num momento difícil para a família, a doação de órgãos e a realização do transplante podem trazer conforto, satisfação, reviver o familiar em outra pessoa e significar, principalmente, fazer o bem a outra pessoa. Realizar a doação assume diversos significados, entre eles: conforta a família, dá satisfação, é uma honra; e é muito importante, porque significa o bem para as outras pessoas.^{10,16}

A possibilidade de mudar a vida de pessoas que esperam por um transplante por meio da doação de órgãos é motivo que consola, recompensa e traz satisfação para a família, embora a dor da perda permaneça. Destaca-se também que entre os

principais motivos ressaltados pelas pessoas para serem favoráveis à doação de órgãos está a sensação de salvar vida, ajudar o próximo e doar vida.^{17,18}

Em relação ao processo de doação de órgãos, inicialmente, a família fica desconfiada com a solicitação da doação, por ainda acreditar que o quadro do paciente possa ser reversível. Depois, até o momento da confirmação da ME, da informação de irreversibilidade do quadro e com a certeza de que o paciente está morto, a família mantém a esperança de vida do paciente. Isso se dá pelo fato de o mesmo ainda manter as funções vitais.⁴

A incerteza de qual decisão deve ser tomada é corroborada pela impressão da família de estar autorizando o desligamento dos aparelhos sem que o doente em ME tenha conhecimento ou explicita sua vontade para que isso aconteça.⁴

A dor sentida não se refere à ME, mas ao que ela significa, a ausência definitiva do familiar. O tempo é importante para acostumar-se com a ideia da morte do paciente, condição que nem sempre é possível, uma vez que a informação da morte vem seguida da solicitação de manifestação da doação, não possibilitando que os familiares elaborem essa realidade.

O sofrimento diante da perda do familiar estimula a família a buscar uma solução para a situação. Assim, autorizar a doação dos órgãos ou desligar os aparelhos é a melhor maneira para acabar com o sofrimento, pois manter o paciente com o suporte avançado de vida é o mesmo que prolongar a dor diante da espera infrutífera.¹⁵

Considerando que os sentimentos referentes à decisão das famílias que vivenciam a ME podem ser, muitas vezes, ambíguos, a atitude da doação proporciona conforto e traz satisfação. A valorização e a importância social que representa a doação de órgãos e tecidos é um dos sentimentos presentes nas famílias que a autorizam.^{3,4}

Em estudo realizado com coordenadores de transplantes, pode-se identificar que durante a entrevista familiar a equipe se depara com a compreensão dos familiares, sua grandeza como pessoas que compreendem e aderem à causa da doação ou não, podendo ocorrer uma mudança de opinião, de uma "negativa não esclarecida" para um "sim orientado".¹⁹

Ao discutir sobre a doação de órgãos por ME, pondera-se que a morte tem significados diversos para diferentes pessoas e reflete sobre as dificuldades morais em relação à tomada de decisão sobre a doação e qual seria seu impacto no cotidiano das famílias que decidem favoravelmente pela doação dos órgãos de seus familiares. Nesse contexto, a morte passa a apresentar outra possibilidade que, até então, não era comum em nossa sociedade, representando um novo paradigma sobre o valor do corpo após a morte. Isso porque, por meio da doação, é possível salvar ou aumentar a sobrevida de doentes com falências orgânicas.¹⁴

CONCLUSÃO

Considerando o objetivo do estudo, pode-se concluir que as famílias que vivenciam o processo de decisão de doação ou não de órgãos passam por um momento muito difícil e inesperado em suas vidas. A internação abrupta do familiar e os motivos da internação são agravantes para essa situação. O conceito de ME é difícil de ser entendido pelas famílias na situação que elas estão vivenciando, mas de certa forma elas demonstraram compreensão do significado.

Neste estudo identificou-se que as motivações para a não doação estavam relacionadas a não saber o que o familiar potencial doador gostaria que fosse feito em relação à sua situação e à intenção de respeitar sua vontade de não doar seus órgãos. As motivações para autorizar a doação estiveram ligadas à vontade do familiar de ser doador e ao desejo de ajudar o próximo e preservar o familiar morto ao saber que seus órgãos puderam permanecer vivos.

Assim, pode-se ressaltar que o principal motivo para as famílias optarem pela não doação se deve ao respeito à vontade do potencial doador. E, da mesma forma, a principal motivação pela qual as famílias optam pela doação é o desejo de ajudar o próximo e salvar vidas, despertando a reflexão sobre a generosidade e fraternidade desse ato, bem como a possibilidade de preservar o sentido da vida do familiar. Entre os sentimentos que a família menciona em relação à decisão de doação ou não, podem-se observar a esperança, a negligência, a tristeza, dor, luto pela perda, sensação de conforto e satisfação.

Espera-se que os resultados deste estudo venham contribuir e aprimorar a assistência de enfermagem prestada aos familiares de potenciais doadores por ME, ao suscitar reflexão dos profissionais que atuam nessa área e que tenham interesse por esse tema, sensibilizando-os para compreender a situação vivida pelas famílias, favorecendo que as mesmas se sintam acolhidas e respeitadas pelo serviço. Entende-se que considerar a perspectiva que influencia a decisão da família em doar ou não poderá contribuir para que o número de doações seja maior que o número de não doações.

Destaca-se que este estudo traz a vivência da família no momento em que essas pessoas estão frente a frente com o diagnóstico de ME e tendo que decidir sobre a doação ou não de órgãos do seu familiar. A relevância de se ter feito o estudo no momento com as famílias é que estas transmitem o que estão vivendo, algo imediato, já que a maioria dos estudos traz a perspectiva das famílias após meses ou anos. Foi com essa justificativa que se optou pela realização deste estudo. Ressalta-se que este estudo tem suas limitações, por conter três famílias participantes, os resultados são representativos do grupo. Saliencia-se a necessidade de que mais estudos relacionados aos sentimentos das famílias possam ser desenvolvidos, para que se possa compreender melhor as motivações que influenciam

na sua decisão e também a importância de que instituições de saúde e governamentais incentivem e conscientizem a população com propagandas e campanhas que demonstrem o quanto é importante a doação de órgãos.

REFERÊNCIAS

1. Aliança Brasileira pela Doação de Órgãos e Tecidos – ADOTE. O que saber: estatísticas.[citado em 2017 jan. 12]. Disponível em: http://www.adote.org.br/oque_estatisticas.htm.
2. Moraes EL, Massarollo MCKB. Reasons for the family members' refusal to donate organ and tissue for transplant. *Rev Latino-Am Enferm*. 2008[citado em 2017 out. 05];16(3):131-5. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/pt_20.pdf.
3. Dalbem GG, Caregnato RC. A doação de órgãos e tecidos para transplante: recusa das famílias. *Texto Contexto Enferm*. 2010[citado em 2016 dez. 21];19(4):728-35. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010407072010000400016&script=sci_arttext.
4. Santos MJ, Massarollo MCKB. Processo de doação de órgãos: percepção de familiares de doadores cadáveres. *Rev Latino-Am Enferm*. 2005[citado em 2016 nov. 15];13(3):382-7. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n3/v13n3a13.pdf>.
5. Yin RK. Estudo de caso: planejamento e métodos. 3ª ed. Porto Alegre: Bookman; 2005.
6. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
7. Paz ACAC, Ribeiro PCA, Mascarenhas MDM, Silva MV. Caracterização dos doadores de órgãos e tecidos para transplante do estado do Piauí, de 2000 a 2009. *Enferm Foco*. 2011[citado em 2017 jul. 19];2(2):124-7. Disponível em: <http://revista.portalcofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/110>.
8. Moraes EL, Silva LBB, Glezer M, Paixão NCS, Moraes TC. Trauma e doação de órgãos e tecidos para transplante. *J Bras Transp*. 2006[citado em 2016 dez. 15];9(3):561-65. Disponível em: <http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/JBT/2006/3.pdf>.
9. Noronha MGO, Seter GB, Perini LD, Salles FMO, Nogara MAS. Study of the profile of organ and tissue elective donors, and the reasons for non-donation, at the Hospital Santa Isabel, Blumenau, Santa Catarina. *Rev Assoc Med Bras*. 2012[citado em 2017 set. 12];56 (3):199-203. Disponível em: http://www.amrigs.com.br/revista/56-03/estudo_do_perfil.pdf.
10. Dell Agnolo CM, Belentani LM, Zurita RCM, Coimbra JÂH, Marcon SS. Experiência da família frente à abordagem para doação de órgãos na morte encefálica. *Rev Gaúcha Enferm*. 2009[citado em 2017 set. 12];30(3):375-82. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/8343>.
11. Tawil I, Brown LH, Comfort D, Crandall CS, West SD, Rollstin AD, et al. Family presence during brain death evaluation: a randomized controlled trial. *Neurocritical Care*. 2014[citado em 2017 set. 12];42(4):934-42. Disponível em: [ftp://ftp.umsha.ac.ir/Learning/Journal-of-Nuclear-Critical%20Care%20Medicine2/2014/Volume%2042\(4\)/Family%20Presence%20During%20Brain%20Death%20Evaluation%20A%20Randomized%20Controlled%20Trial.pdf](ftp://ftp.umsha.ac.ir/Learning/Journal-of-Nuclear-Critical%20Care%20Medicine2/2014/Volume%2042(4)/Family%20Presence%20During%20Brain%20Death%20Evaluation%20A%20Randomized%20Controlled%20Trial.pdf).
12. Le Nobin J; Pruvot FR; Villers A; Flamand V; Bouye S. Family refusal of organ donation: a retrospective study in a French organ procurement center. *Prog Urol Apr*. 2014[citado em 2017 set. 12];24(5):282-7. Disponível em: <http://europepmc.org/abstract/med/24674333>
13. Lira GG, Pontes CM, Schirmer J, Lima LS. Ponderações de familiares sobre a decisão de recusar a doação de órgãos. *Acta Paul Enferm*. 2012[citado em 2017 set. 12]; 25(2):140-5. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002012000900022&script=sci_arttext&tlng=pt.
14. Roza BA, Garcia VD, Barbosa SFF, Mendes KDS, Schirmer J. Doação de órgãos e tecidos: relação com o corpo em nossa sociedade. *Acta Paul Enferm*. 2010[citado em 2017 set. 12];23(3):417-22. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n3/v23n3a17.pdf>.
15. Bousso RS. O processo de decisão familiar na doação de órgãos do filho: uma teoria substantiva. *Texto Contexto Enferm*. 2008[citado em 2017 set. 12];17(1):45-5. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000100005
16. Bendassolli PF. Percepção do corpo, medo da morte, religião e doação de órgãos. *Psicol Reflex Crit*. 2001[citado em 2017 set. 12];14(1):225-40. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/prc/v14n1/5221.pdf>.
17. Sadala MLA. A experiência de doar órgãos na visão de familiares de doadores. *J Bras Nefrol*. 2001[citado em 2017 jul. 12];23(3):143-51. Disponível em: www.jbn.org.br/export-pdf/493/23-03-01.pdf.
18. Coelho JCU, Cilião C, Parolin MB, Freitas ACT, 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[citado em 2017 set. 12];53(5):421-5. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302007000500018.
19. Fonseca PIMN, Tavares CMM. Emotions experienced by transplant coordinators in family interviews for organ donation. *Ciênc Cuid Saúde*. 2016[citado em 2017 jan. 12];15(1):53-60. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/22747/16941>