



## Recusa de doação de órgãos e tecidos para transplante relatados por familiares de potenciais doadores\*

*Reasons for the family members' refusal to donate organ and tissue for transplant*

*Negación de donación de órganos y tejidos para transplante relatados por familiares de potenciales donadores*

Edvaldo Leal de Moraes<sup>1</sup>, Maria Cristina Komatsu Braga Massarollo<sup>2</sup>

### RESUMO

**Objetivo:** Conhecer a percepção de familiares de potenciais doadores sobre os motivos de recusa para doação de órgãos e tecidos para transplante. **Métodos:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa, na vertente fenomenológica, modalidade “estrutura do fenômeno situado”. Participaram do estudo oito familiares que recusaram a doação dos órgãos e tecidos. **Resultados:** Após análise das entrevistas, foram revelados dez motivos de recusa, considerados pelos familiares. **Considerações finais:** As proposições que emergiram revelaram que os motivos de recusa familiar para doação de órgãos e tecidos estão relacionados à crença, valores e inadequações no processo de doação e transplante.

**Descritores:** Transplante de órgãos; Transplante de tecidos; Doadores de tecidos; Morte encefálica; Família

### ABSTRACT

**Objective:** To understand the perception of family members of potential donors in regard to their reasons for refusal to donate organ and tissue for transplant. **Methods:** A qualitative phenomenological approach was used to conduct this study. A sample of eight family members who refused to donate organ and tissue for transplant participated in the study. **Results:** Participants reported ten reasons for refusal to donate organ and tissue for transplant. **Final considerations:** Reasons for the family members' refusal to donate organ and tissue was interconnected to their beliefs and values system, and the inadequate information received during the interview to consent for the donation of organ and tissue for transplant.

**Keywords:** Organ transplantation; Tissue transplantation; Tissue donors; Brain death; Family

### RESUMEN

**Objetivo:** Conocer la percepción de familiares de potenciales donadores sobre los motivos de su negación para la donación de órganos y tejidos para transplante. **Métodos:** Se trata de una investigación cualitativa, en la vertiente fenomenológica, modalidad “estructura del fenómeno situado”. Participaron del estudio ocho familiares que se negaron a la donación de órganos y tejidos. **Resultados:** Después del análisis de las entrevistas se revelaron diez motivos de negación expuestos por los familiares. **Consideraciones finales:** Las proposiciones que emergieron revelaron que los motivos de la negativa familiar para la donación de órganos y tejidos están relacionados a la creencia, valores e inadecuaciones en el proceso de donación y transplante.

**Descriptores:** Trasplante de órganos; Trasplante de tejidos; Donadores de tejido Muerte encefálica; Familia

\* Estudo desenvolvido no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – USP – São Paulo (SP), Brasil.

<sup>1</sup> Mestre em Enfermagem, Vice - coordenador da Organização de Procura de Órgãos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo - USP – São Paulo (SP), Brasil.

<sup>2</sup> Professora Associada da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo – USP – São Paulo (SP), Brasil.

## INTRODUÇÃO

A recusa familiar representa um entrave à realização dos transplantes, em conjunto com outros problemas, como falha na identificação e notificação dos potenciais doadores, bem como o elevado índice de contra-indicação clínica à doação.

Segundo os dados do Registro Brasileiro de Transplantes, em 2007 o número de potenciais doadores foi de 29,8 por milhão de população por ano (pmp/ano), a não autorização familiar foi de 27,4% sobre o número total de potenciais doadores, a contra-indicação médica de 33,3% e o número de doadores efetivos foi de 6,2 pmp/ano<sup>(1)</sup>.

Estima-se que, em geral, até 100 pacientes por ano em cada milhão de habitantes apresentem o diagnóstico de morte encefálica, em conseqüência de acidentes e hemorragia intracerebral, evidenciando, assim, a existência de um grande número de potenciais doadores de órgãos. Entretanto, na América Latina, a taxa de notificação de potenciais doadores é menor que 50 pmp/ano. Em países desenvolvidos o índice é de 50 a 60 pmp/ano e consegue-se efetivar de 20 a 40 doadores por milhão de habitantes por ano<sup>(2)</sup>.

Estudos realizados nos Estados Unidos, Alemanha e Reino Unido evidenciaram que o principal obstáculo à efetivação da doação dos órgãos é representado pela alta taxa de famílias que negam o consentimento<sup>(3-5)</sup>.

Um outro estudo realizado na Bélgica constatou que o maior fator de impedimento na conversão de pacientes com sinais clínicos de morte encefálica, em potenciais doadores, foi o desinteresse da equipe da Unidade de Terapia Intensiva em realizar o diagnóstico de morte encefálica (ME), seguido pela contra-indicação médica, recusa familiar e a não solicitação da doação por profissionais<sup>(6)</sup>.

Em nossa realidade, ainda encontramos as dificuldades evidenciadas no estudo citado anteriormente, sendo que a falta de conhecimento e adequado preparo das equipes, para realizar os exames clínicos que confirmam o diagnóstico de ME, parecem ser uma realidade presente nos hospitais. Em algumas situações, o desconhecimento de profissionais em como proceder diante da suspeita de ME, possivelmente é um fator que dificulta a notificação do potencial doador à Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos.

A recusa familiar contribui para que o número de doadores seja insuficiente para atender à demanda crescente de receptores em lista de espera e, dessa forma, vem sendo apontada como um dos fatores responsáveis pela escassez de órgãos e tecidos para transplante.

Nesse sentido, fica evidente que o conhecimento dos motivos de recusa pode oferecer elementos para os profissionais que atuam no processo de doação e transplante, cuja finalidade principal é obter órgãos e

realizar o processo de forma adequada, respaldados nos princípios da ética, da legalidade e da humanização, não adicionando mais sofrimento aos familiares do potencial doador, e objetivando corrigir possíveis inadequações que possam contribuir, não só para uma insatisfação dos familiares em relação à assistência aos potenciais doadores, mas, também, para as elevadas taxas de recusa familiar.

Assim, objetivou-se conhecer a percepção de familiares de potenciais doadores sobre os motivos de recusa para doação de órgãos e tecidos para transplante.

## MÉTODOS

Foi realizado um estudo, de abordagem qualitativa, na vertente fenomenológica, modalidade “estrutura do fenômeno situado”<sup>(7)</sup>. Trata-se de uma modalidade de pesquisa que não visa resultados estatísticos e generalizações<sup>(8)</sup>. A região de inquérito, no presente estudo, foi a situação de vivenciar a recusa familiar da doação de órgãos e tecidos para transplante, por familiares de potenciais doadores, em uma Organização de Procura de Órgãos do Município de São Paulo.

Os dados foram coletados após autorização da instituição e aprovação do projeto por um Comitê de Ética em Pesquisa. Foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aos oito familiares que concordaram em participar da pesquisa.

Para a obtenção dos depoimentos dos participantes do estudo, foram utilizadas as seguintes questões norteadoras: “Como foi a tomada de decisão para recusar a doação dos órgãos e tecidos para transplante do seu familiar falecido” e “Quais os motivos considerados para recusar a doação”, que possibilitaram desvelar os motivos de recusa de doação de órgãos e tecidos para transplante.

Inicialmente, foi feito contato telefônico e as entrevistas foram realizadas em dia, local e horário determinados pelos sujeitos da pesquisa. As entrevistas foram gravadas com o consentimento dos participantes.

Para a análise do conteúdo das entrevistas, seguiram-se os momentos metodológicos da análise qualitativa do fenômeno situado: o sentido do todo, a discriminação das unidades de significado, a transformação das expressões do sujeito em linguagem do pesquisador e a síntese das unidades de significado transformadas em proposições, possibilitando, assim, o desvelamento da estrutura do fenômeno situado<sup>(7)</sup>.

Os discursos foram analisados individualmente através da análise ideográfica. Buscou-se desvelar, pela análise nomotética, as convergências e divergências das unidades de significado interpretadas, em direção à estrutura geral do fenômeno. Na construção dos resultados foram utilizados trechos dos discursos para ilustrar os achados. Para a denominação e identificação dos diferentes discursos utilizou-se a numeração de I, II, III, IV, V, VI,

VII e VIII, com o intuito de preservar o anonimato dos familiares.

## RESULTADOS

Participaram do estudo oito familiares que vivenciaram a perda do parente e recusaram a doação, no período de janeiro a dezembro de 2005, sendo: um filho, 23 anos, segundo grau completo, inspetor de qualidade e evangélico; uma esposa, 40 anos, superior incompleto, desempregada e espírita; uma mãe, 42 anos, fundamental incompleto, auxiliar de limpeza e católica; um irmão, 60 anos, fundamental incompleto, agente administrativo e evangélico; um pai, 56 anos, fundamental completo, aposentado e católico; uma esposa, 68 anos, superior incompleto, aposentada e cristã evangélica; uma irmã, 38 anos, segundo grau incompleto, cabeleireira e católica; uma esposa, 36 anos, superior incompleto, auxiliar de enfermagem e sem religião definida.

### Apresentando os motivos de recusa da doação de órgãos e tecidos para transplante

Quanto aos motivos de recusa da doação dos órgãos, foram revelados: a crença religiosa; a espera de um milagre; a não compreensão do diagnóstico de morte encefálica e a crença na reversão do quadro; a não aceitação da manipulação do corpo; o medo da reação da família; a inadequação da informação e a ausência de confirmação da morte encefálica; a desconfiança na assistência e o medo do comércio de órgãos; a inadequação no processo de doação; o desejo do paciente falecido, manifestado em vida, de não ser um doador de órgãos e o medo da perda do ente querido.

#### A crença religiosa

Foi desvelado que a religião é considerada como sendo um dos motivos para recusar a doação dos órgãos e tecidos para transplante:

*E ele falou que não queria, por causa da religião dele e eu respeitei. Ele falava: não, eu não gosto, não é para mim, não combina comigo. Ele não aceitava (VIII).*

#### A espera de um milagre

A crença em Deus alimenta a esperança da família de que um milagre possa acontecer. A crença que Deus possa ressuscitar ou abençoar o paciente com um milagre é tão grande que o familiar, mesmo quando tem ciência da morte encefálica, prefere acreditar que o paciente vai melhorar:

*(...) a gente tem uma esperança, parece, sei lá, como se a pessoa fosse viver, sabe? Mesmo sabendo que ela está morta (...) sempre tem uma luz no fim do túnel. Lá no fundo eu achava que Deus ia*

*ressuscitar ele. Eu tinha aquela fé que ele ia ficar bom (VII).*

*Aí ele voltou a falar de novo da fé. Você não tem fé? O coração ainda está batendo, quem sabe Deus não pode fazer um milagre, ela poder voltar (I).*

### A não compreensão do diagnóstico de morte encefálica e a crença na reversão do quadro

A falta de entendimento da família, em compreender a morte encefálica dificulta a assimilação de que uma pessoa possa estar morta quando está com suporte avançado de vida. Nessa circunstância, o consentimento da doação dos órgãos é interpretado pela família, como sendo o mesmo que assassinar, decretar ou autorizar a morte do parente:

*Mas o que a gente vê na doação; quando você fala doação é como se você estivesse assinando o atestado de morte. Porque você sabe que vai levar e vai tirar o coração e ele vai parar de bater (...). Mas a partir do momento que eu assino a doação de órgãos é como se eu estivesse assinando o atestado de óbito (VIII).*

*Mas tanto o esposo, quanto toda a família achava que ela ia reviver, que ela ia voltar para casa, que ela ia passar por isso, pelos exames. Todos os filhos, toda a família já estava esperando que ela ia voltar para casa. Pelos aparelhos, pois o coração dela estava batendo. Mesmo assim eu falei: o problema com a morte cerebral não é fácil. Não é todo mundo que escapa dessa (IV).*

### A não aceitação da manipulação do corpo

O familiar tem dificuldade em aceitar a manipulação do corpo do parente com a finalidade de retirada de órgãos para transplante, e a não aceitação é motivo para negar a doação, por acreditar que o corpo é o templo sagrado de Deus e é intocável:

*Por que nós não doamos? Não é por religião, não é a religião (...). A não doação é o seguinte: nós fomos formados por Deus assim, nós fomos feitos a imagem e semelhança do Senhor. Tudo que está no nosso corpo é o templo do Espírito Santo de Deus. Então é intocável (VI).*

### O medo da reação da família

O familiar favorável à doação desconsidera a sua intenção de doar por medo da repressão por parte de outro membro da família:

*Aí eu resolvi acatar a decisão do pai do menino, porque ele é uma pessoa meio violenta, meio brabo... Se eu tivesse feito a doação ele teria ficado muito bravo (...). Aí eu fiquei com medo, por causa da ignorância dele (II).*

### A inadequação na informação e a ausência de confirmação da morte encefálica

A ausência de confirmação do diagnóstico de morte encefálica e o desencontro das informações transmitidas à família, pela equipe do hospital, gera dúvida sobre o

quadro do paciente e é motivo para recusar a doação dos órgãos:

*(...) eu falei: então ele não está morto? Ele falou assim: não, ele teve morte encefálica e nem podemos comprovar ainda antes de fazer esses três exames (III).*

### **A desconfiança na assistência e o medo do comércio de órgãos**

Há a crença de que a morte do parente possa ser antecipada ou induzida objetivando a doação dos órgãos:

*A gente falava assim: não doa os meus órgãos, porque vai acelerar a morte (...) por causa de venda de órgãos, que a gente viu na televisão, na Internet, jornais (III).*

O interesse excessivo demonstrado pela equipe para conseguir a doação gera suspeita de corrupção:

*(...) parecia que eles estavam muito interessados nos órgãos dele. (...) a gente ouviu falar que tem muita corrupção, que os médicos são pagos quando tem um órgão, cerca de 10 mil dependendo do órgão (...) (V).*

### **A inadequação no processo de doação**

Quando a equipe médica solicita a doação dos órgãos, antes da confirmação do diagnóstico, é motivo de revolta e indignação para os familiares:

*Então eu falei assim: manda ele pro hospital referência depois eu assino. Então ele falou: não, a senhora tem que assinar primeiro a doação de órgãos pra poder, pra ele poder... Então a gente viu que era uma troca. Eu me senti indignada (III).*

A família quando se sente cobrada pela equipe para autorizar a doação dos órgãos fica desconfiada e recusa a doação, mesmo lamentando não respeitar o desejo do falecido de ser um doador:

*(...) os médicos lá, começou a apertar a gente para doar, que o menino não tinha mais salvação. Então a gente deu a entender que eles estavam parecendo urubus na carniça. Fez com que a gente ficasse desconfiados, assim, e não realizou o desejo dele (...) (V).*

### **O desejo do paciente falecido, manifestado em vida, de não ser um doador de órgãos**

É respeitado o desejo do falecido, manifestado em vida, de não ser um doador de órgãos, sendo considerado pelo familiar que o importante é acatar o desejo do ente querido, mesmo que para algumas pessoas a vontade do paciente, depois de morto, não tenha importância ou que o ato de recusar a doação pareça uma atitude egoísta:

*Ele me pediu e eu como esposa respeitei o desejo dele em vida. As pessoas falavam assim: o que ele pediu em vida, depois de morto não*

*importa. Tem que importar! Essa foi a nossa decisão, de não aceitar a doação e nem tampouco doar. Pode ser egoísmo, para muita gente é egoísmo (VII).*

### **O medo da perda do ente querido**

Foi desvelado que o familiar expressa o medo da perda, negando a doação dos órgãos:

*Quando a gente não quer doar, primeiro é porque você respeita o que a pessoa pensa e segundo é o medo da perda. Você não quer perder (VIII).*

## **DISCUSSÃO**

Um dos motivos que as famílias apontam para recusar a doação está relacionado à crença religiosa. As crenças culturais, mais do que as religiosas opõem-se à doação. As religiões católica romana, budista, hindu, muçulmana e protestante são favoráveis à doação, classificando-a como um ato de generosidade<sup>(9)</sup>.

As famílias manifestam fé, acreditam que Deus irá devolver a vida de seu ente querido<sup>(10)</sup>. A crença em uma força maior fortalece a esperança de que um milagre possa acontecer. O familiar acredita que o coração batendo é um indicativo de que Deus possa realizar um milagre e a condição do parente possa se reverter.

A morte encefálica não é o conceito de morte mais amplamente divulgado e culturalmente aceito em nossa sociedade. A definição médica e legal de morte não se resume somente à parada da função cardiorrespiratória, mas também à parada de todas as funções encefálicas, incluindo o tronco-encefálico, ou seja, morte encefálica é igual a morte, mas nem todas as pessoas compreendem e/ou aceitam. Para as famílias contrárias à doação de órgãos e tecidos para transplante, a não compreensão do diagnóstico de morte encefálica e a crença na reversão do quadro são motivos muito fortes para recusar a doação.

A própria condição do corpo, mantido funcionando artificialmente na UTI, quente, com o coração batendo, contrasta muito com a idéia que se tem de um cadáver. Na fantasia dos familiares, e mesmo de alguns profissionais que cuidam desse paciente, de alguma forma ele ainda é percebido como vivo<sup>(8)</sup>.

A morte encefálica, mesmo sendo aceita como a morte do indivíduo pela comunidade científica de diferentes países, ainda é pouco compreendida pela população, que tem dificuldade em reconhecer que uma pessoa que apresenta batimentos cardíacos possa estar morta. O conceito de morte encefálica encontra resistência, não só na população, mas também entre os profissionais de saúde que assistem o potencial doador, e representa um obstáculo na aceitação da doação dos órgãos por uma boa parte das famílias.

As inadequações no processo de doação, percebidas

pelas famílias e consideradas como motivos para recusar a doação dos órgãos e tecidos evidenciam que, antes de implementar qualquer programa de educação voltado à população, faz-se necessário iniciar programas de educação permanente direcionados à equipe multiprofissional, enfatizando as implicações decorrentes do desconhecimento do processo de doação e transplante.

Entre os familiares responsáveis por autorizar a doação, alguém assume claramente a responsabilidade pela decisão, quando há discordância a respeito de doar. Nesse contexto, alguns assumem a não participação no processo de decisão<sup>(8)</sup>. Fica evidente que o familiar favorável à doação prefere não doar, por medo de repressão por parte de outros membros da família.

As razões para doar ou não são complexas. A solidariedade, embora importante, não parece ser suficiente para motivar a doação de órgãos. Além disso, o suporte emocional e a assistência oferecida aos familiares e a informação sobre o processo de doação, parecem ser essenciais para encorajar a atitude da doação. Para as famílias que autorizaram a doação dos órgãos de um parente falecido, o conhecimento do desejo da pessoa, em vida, em relação à doação de órgãos foi importante na tomada de decisão<sup>(11-12)</sup>.

O medo da desfiguração e da perda da integridade física do corpo do falecido faz com que a família veja a doação como uma mutilação e não como um ato cirúrgico. Os familiares, que recusam a doação, não aceitam que o corpo do falecido seja submetido à cirurgia<sup>(4,11)</sup>.

Além disso, a propaganda negativa sobre a corrupção na doação de órgãos, veiculada pelos meios de comunicação, contribui para que o familiar acredite que

o comércio de órgãos seja uma realidade. A mídia tem um papel importante na formação de opinião, pois os familiares afirmam que o comércio de órgãos existe e a informação é obtida por meio dos meios de comunicação. Para muitas famílias, a mídia representa o único acesso à informação sobre doação de órgãos.

Alguns autores acreditam que a família do potencial doador, muitas vezes, nega o diagnóstico de morte encefálica e, nessa situação, não é aconselhável forçar um diálogo ou realizar a solicitação da doação dos órgãos. Referem, ainda, que caso seja entrevistada, irá negar a doação<sup>(10)</sup>.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A recusa familiar no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante desvelou que os motivos de recusa estão relacionados à crença, valores, falta de compreensão do diagnóstico de morte encefálica e inadequações no processo de doação e transplante. A família é o elemento principal, e a transparência desse processo só ocorre quando a família é devidamente informada e esclarecida sobre o quadro do ente querido, pois a falta de esclarecimento é percebida como uma condição que gera dúvida, angústia, dor e desespero. A equipe deve oferecer apoio aos familiares, independente da manifestação contrária à doação. A postura ética e o respeito diante do sofrimento da família é um dever do profissional de saúde que presta assistência ao potencial doador e seus familiares.

Além disso, é de fundamental importância a implementação de programas de educação permanente direcionados aos profissionais da saúde, sobre o processo de doação e as implicações decorrentes do desconhecimento desse processo.

## REFERÊNCIAS

1. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO). Causas da não efetivação da doação por Estado: analisadas sobre o número de não-doadores: ano 2007. *RBT Registro Bras Transpl*. 2007;13(2):28-30.
2. Mizraji R, Alvarez I, Palacios RI, Fajardo C, Berrios C, Morales F, Luna E, Milanés C, Andrade M, Duque E, Giron F, Alfonso J, Herra S, Soratti C, Ibar R, Garcia VD; Punta Cana Group of Latin American Transplant Coordinators. Organ donation in Latin America. *Transplant Proc*. 2007;39(2):333-5.
3. Sheehy E, Conrad SL, Brigham LE, Luskin R, Weber P, Eakin M, et al. Estimating the number of potential organ donors in the United States. *N Engl J Med*. 2003;349(7):667-74. Comment in: *N Engl J Med*. 2003;349(7):704-6. *N Engl J Med*. 2003;349(21):2073-5; author reply 2073-5. *N Engl J Med*. 2003;349(21):2073-5; author reply 2073-5. *N Engl J Med*. 2003;349(21):2073-5; author reply 2073-5.
4. Barber K, Falvey S, Hamilton C, Collett D, Rudge C. Potential for organ donation in the United Kingdom: audit of intensive care records. *BMJ*. 2006;332(7550):1124-7. Comment in: *BMJ*. 2006;332(7550):1105-6. *BMJ*. 2006;332(7552):1274.
5. Wesslau C, Grosse K, Krüger R, Küçük O, Mauer D, Nitschke FP, et al. How large is the organ donor potential in Germany? Results of an analysis of data collected on deceased with primary and secondary brain damage in intensive care unit from 2002 to 2005. *Transpl Int*. 2006;20(2):147-55.
6. Roels L, Cohen B, Gachet C, Miranda BS. Joining efforts in tackling the organ shortage: the Donor Action experience. *Clin Transpl*. 2002;111-20.
7. Martins J, Bicudo MAV. A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos. São Paulo: Moraes; 1989.
8. Sadala MLA. A experiência de doar órgãos na visão de familiares de doadores. *J Bras Nefrol*. 2001;23(3):143-51.
9. Sá MFF. Biodireito. Belo Horizonte: Del Rey; 2002.
10. Lima AAF. Sofrimento e contradição: o significado da morte, do morrer e da humanização para enfermeiros que trabalham no processo de doação de órgãos para transplante [dissertação]. São Paulo: Programa de Pós-graduação do Centro Universitário São Camilo; 2006.
11. Siminoff L, Mercer MB, Graham G, Burant C. The reasons families donate organs for transplantation: implications for policy and practice. *J Trauma*. 2007;62(4):969-78.
12. Roza BA. Efeitos do processo de doação de órgãos e tecidos em familiares: intencionalidade de uma nova doação [tese]. São Paulo: Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo; 2005.