

Entrevista Familiar e Consentimento*

Family Approach and Consent for Organ Donation

Tatiana H. Rech¹, Édison Moraes Rodrigues Filho²

RESUMO

JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS: Desde que o transplante de órgãos firmou-se como o tratamento de escolha para muitas doenças em estágio final, a escassez de órgãos vem se tornando um problema progressivamente maior, à medida que pacientes acumulam-se nas listas de espera. O objetivo deste estudo foi revisar questões relativas à melhor prática de abordagem da família do doador e como esses e outros aspectos referentes ao processo de doação podem interferir nas taxas de consentimento

CONTEÚDO: Apesar do crescente aumento de doadores vivos, o doador cadavérico com morte encefálica continua sendo a principal fonte de órgãos para transplante e a única fonte significativa de órgãos extra-renais. Alguns fatores têm sido identificados como empecilhos no processo de doação, dos quais os maiores são a não-identificação do paciente em morte encefálica, o manuseio inadequado do doador e a recusa da família em doar os órgãos. Aumentar as taxas de consentimento para doação parece ser, no momento, o melhor instrumento para diminuir

o problema da escassez de órgãos.

CONCLUSÕES: Muitos aspectos estão envolvidos na decisão de uma família em doar os órgãos de seus familiares. Técnicas especiais de abordagem e profissionais bem treinados em entrevista familiar influenciam nas taxas de consentimento.

Unitermos: Consentimento, Doação de órgãos, Entrevista familiar, Transplante.

SUMMARY

BACKGROUND AND OBJECTIVES: Since organ transplantation has become the treatment of choice for several end-stage diseases, organ shortage is the most important barrier for the procedures and waiting lists are increasing out of proportion. The objective of this study was to review the best practices concerning family referral and how these issues and others aspects of the donation process can influence consent rates.

CONTENTS: Despite the growing number of live donors, the brain death donor continues to be the major source of organs for transplantation and the only source of extra-renal organs. Many problems have been identified in the donation process, including non-identification of the brain death donor, inadequate care of the donors and family refusal to donation. Increasing the consent rate for donation seems to be a good alternative to reduce organ shortage.

CONCLUSIONS: Family decision to donate organs is influenced by several aspects. Highly trained professionals in family referral can affect consent rates.

Key Words: Consent rate, Family referral, Organ donation, Transplantation.

1. Médica Rotineira da Unidade de Terapia Intensiva do Hospital Dom Vicente Scherer - Complexo Hospitalar Santa Casa de Porto Alegre, RS, Brasil. Mestre em Medicina Ciências Médicas pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

2. Chefe da Unidade de Terapia Intensiva do Hospital Dom Vicente Scherer - Complexo Hospitalar Santa Casa de Porto Alegre, RS, Brasil. Mestre em Diagnóstico Genético e Molecular pela Universidade Luterana do Brasil.

*Recebido da Unidade de Terapia Intensiva do Hospital Dom Vicente Scherer, Porto Alegre, RS

Apresentado em 29 de janeiro de 2007

Aceito para publicação em 26 de fevereiro de 2007

Endereço para correspondência:

Dra. Tatiana H. Rech

Rua General Couto de Magalhães, 1876/401

90540-130, Porto Alegre, RS

Fones: (51) 9959-5492 - 3337-6369

E-mail: tatianarech@terra.com.br

©Associação de Medicina Intensiva Brasileira, 2007

INTRODUÇÃO

As equipes de captação de órgãos vêm se mostrando mundialmente eficazes em aumentar as taxas de doação¹⁻⁴. A portaria ministerial 905, de 16 de agosto de 2000, determina a obrigatoriedade da existência de uma comissão intra-hospitalar de transplante para

classificar as unidades de tratamento intensivo (UTI) em classes II e III. Essa comissão deve ser composta de, no mínimo, três profissionais de nível superior, dentre os quais um médico ou um enfermeiro será o coordenador. A comissão é responsável por organizar todo o processo de captação de órgãos, que inclui: a identificação e a manutenção do potencial doador; a agilidade do diagnóstico de morte encefálica; a abordagem da família do doador; o contato com a Central de Transplante e com o Departamento Médico Legal (DML); o contato com as equipes de retirada e do agendamento do procedimento cirúrgico de retirada; o transporte dos órgãos e a devolução do corpo à família⁵. Outra portaria, de 16 de junho de 2006, define que todos os hospitais com mais de 80 leitos devem constituir sua comissão intra-hospitalar de transplante e que seus integrantes não podem fazer parte de equipes de transplante ou de retirada, além de não poderem participar do diagnóstico de morte encefálica. Propõe como meta que todas as etapas do processo de doação sejam realizadas em, no máximo, 18 horas⁶.

A capacidade de transformar um cadáver em doador de órgãos é, atualmente, um dos principais indicadores de qualidade dos serviços prestados por um hospital. A composição de uma equipe treinada e entusiasmada com suas atividades é de vital importância para o sucesso do processo de doação. Alguns índices são utilizados para medir o desempenho dessas equipes. Inicialmente, cada região precisa conhecer o seu potencial de doação, geralmente definido pelo número de doadores por milhão de habitantes. Muitas variáveis são utilizadas para se chegar a esse cálculo, como número de leitos de UTI, taxas de ocupação, tempo médio de internação, taxas de mortalidade hospitalar e na UTI, número de mortes encefálicas, números de atendimento de trauma e presença de serviços de Neurocirurgia⁷.

A taxa de referência é o número de famílias para as quais se solicita a doação, dividido pelo número de potenciais doadores. A taxa de consentimento é o número de famílias que concordam em doar dividido pelo número de famílias para as quais se propôs doação. Taxa de conversão é o número de doações efetivas dividido pelo número de potenciais doadores⁸.

O objetivo deste estudo foi revisar questões relativas à melhor prática de abordagem da família do doador e como esses e outros aspectos referentes ao processo de doação podem interferir nas taxas de consentimento.

BUSCA ATIVA

A não-identificação de um potencial doador é o primeiro obstáculo a ser ultrapassado pelas equipes de captação de órgãos⁹. Serviços bem estruturados, como os do modelo espanhol, apresentam taxas de não-identificação entre 4% e 12%¹⁰. A busca de órgãos é ativa; é a equipe de captação que procura o doador e propõe a doação à família. É preciso monitorização permanente nas UTI com o objetivo de identificar pacientes com possível evolução para morte encefálica, para que os cuidados com o potencial doador iniciem antes da deterioração dos órgãos. Para isso, a participação do intensivista é fundamental. Uma vez confirmado o diagnóstico de morte encefálica e o paciente não tenha contra-indicação formal para doação, segue-se o processo de doação, referindo-se à família do potencial doador com a proposta de doação. Idealmente, a taxa de referência deve ser de 100%. Entretanto, sabe-se que, mesmo nos serviços que apresentam os melhores desempenhos, a taxa de referência fica entre 80% e 87%¹⁰⁻¹². Esse problema é mais grave quando se trata de famílias negras ou de minorias raciais, em que a taxa de referência pode ser 50% menor se comparada às taxas de famílias brancas¹³.

Outro ponto importante refere-se à busca ativa de córneas e tecidos. A retirada de córneas pode ser feita até seis horas após o óbito, no próprio necrotério. Um grande estudo mostrou que aproximadamente 37% de todos os óbitos são elegíveis para doação de córneas¹⁴. A obtenção de consentimento para doação de córneas pode ser feita por telefone, caso a família não seja encontrada no hospital. A taxa de consentimento por telefone chega a 60%, quando a proposta de doação é feita por profissionais treinados¹⁵. A retirada de outros tecidos (pele, ossos, tendões) pode ocorrer nas primeiras 24 horas após o óbito e um doador pode beneficiar até 50 diferentes receptores¹⁶.

O momento ideal para a abordagem da família sobre doação de órgãos parece ser após a notícia da morte encefálica. Essa técnica é conhecida como desacoplamento. Primeiro, o médico intensivista informa a família sobre o diagnóstico de morte encefálica e o seu significado, permitindo que ela expresse suas dúvidas, esclarecendo-as. Depois de passado algum tempo, que permitirá à família assimilar a notícia, uma nova equipe, que não participou do tratamento do paciente, faz a solicitação de doação de múltiplos órgãos. Essa técnica está associada a maiores taxas de consentimento¹⁷.

ENTREVISTA FAMILIAR

A entrevista familiar é um momento delicado no processo de doação, porque concretiza para a família a morte, a separação e a impotência. Há uma orientação crescente de que somente pessoas treinadas especificamente para essa tarefa devam realizá-la¹². A abordagem da família pode ser feita por um médico, enfermeiro, psicólogo ou assistente social, desde que esse profissional esteja capacitado e não faça parte da equipe que atendeu o paciente durante sua internação no hospital. Profissionais que se sentem seguros em propor doação e que se mostram preocupados com a família associam-se a taxas de consentimento mais elevadas¹⁸.

O encontro com a família do potencial doador deve acontecer num ambiente calmo, com acomodações adequadas a todos os familiares e amigos que queiram participar. É fortemente desaconselhada a abordagem em corredores e dentro da UTI. Antes de se iniciar a entrevista, é necessário certificar-se de que todos os membros da família entendem que seu parente está morto. No início da entrevista, é apropriado permitir que as pessoas falem um pouco sobre o seu familiar e sobre o ocorrido, para que se sintam acolhidas pelo entrevistador. Um entrevistador não pode demonstrar pressa, tem de seguir o ritmo de assimilação de cada familiar e não interrompê-los quando estão falando¹⁰. Perguntar o que o paciente pensava sobre doação de órgãos, se era ou não doador, é uma boa maneira de introduzir o assunto.

Todas as etapas da doação e seus tempos devem ser explicados à família. Deve-se esclarecer também que é possível doar alguns órgãos, outros não, e que a decisão de doar pode ser revogada a qualquer momento, mesmo após o termo de consentimento já ter sido assinado. Sabe-se que explicar para a família alguns pontos específicos associa-se a melhor taxa de consentimento. Incluem-se nesses pontos questões sobre mutilação e desfiguração do corpo, o impacto da doação no velório e funeral; a ausência de custos para a família do doador e os procedimentos referentes ao DML, quando forem necessários¹⁹.

Um estudo interessante mostrou que, quando o entrevistador tem uma impressão favorável sobre a decisão da família em doar, informações mais detalhadas são fornecidas a ela, principalmente a respeito de custos e atrasos no funeral. Esse mesmo estudo demonstrou que o tempo que o entrevistador passa com a família também tem impacto no consentimento¹².

As famílias devem saber que a resposta não precisa ser dada no momento da entrevista, que podem se reunir para discutir e tomar a melhor decisão. A decisão da família precisa ser respeitada. Não é recomendável tentar convencê-la de que doação é um bem ou influenciá-la com idéias de moral ou religião. Expor estatísticas também não tem validade nesse momento.

O entrevistador deve proporcionar um clima confortável para a família decidir, de modo que seus membros se sintam bem, independentemente da sua decisão, que não se sintam obrigados a doar, nem culpados por não doar²⁰.

CONSENTIMENTO

A principal razão para a não-captação de órgãos de potenciais doadores é a recusa da família^{21,22}. Aproximadamente a metade das famílias abordadas quanto à doação nos Estados Unidos disseram não⁸. No Brasil a taxa de recusa chega a 70% nas regiões menos desenvolvidas do país²³. O Brasil, bem como vários outros países, opera num sistema altruístico e voluntário, no qual os pacientes ou suas famílias podem escolher entre doar ou não os órgãos após a morte. Infelizmente, a maioria das pessoas não toma essa decisão em vida e mesmo aquelas que o fazem não a informam às suas famílias. Estudos mostram que aproximadamente 65% das pessoas são favoráveis à doação, um percentual discordante das atuais taxas de conversão^{24,25}.

Em contraste com o Brasil, vários países da Europa, inclusive a Espanha, tratam da doação de órgãos baseados no princípio do consentimento presumido. Sob a legislação do consentimento presumido, todo indivíduo morto é considerado como potencial doador, a menos que tenha optado por não ser em vida. Essa posição, a despeito de parecer autoritário e utilitarista, oferece a cada indivíduo a chance de não doar. Além disso, a legislação do consentimento presumido tem um efeito positivo nas taxas de doação, com taxa média 25% a 30% maior do que em países onde vigora a legislação do consentimento informado²⁶.

A mudança da legislação do consentimento informado para a do consentimento presumido parece ser realmente a maneira mais eficaz de aumentar a taxa de consentimento, como aconteceu na Bélgica e na Áustria na década de 1980. Iniciativas governamentais a favor de campanhas educacionais pró-doação têm um papel importante, mas funcionam apenas temporariamente e exigem altos investimentos²⁷.

Em razão do sucesso limitado de métodos convencionais em aumentar as taxas de doação, discute-se há muito tempo sobre a validade e a ética de se compensarem financeiramente as famílias dos doadores, tanto indiretamente (como pagar despesas de funeral) como diretamente (p. ex.: redução de impostos)^{27,30}. Estudo feito entre profissionais da área dos transplantes evidenciou que 70% são favoráveis à compensação indireta, ao passo que 66% são contra a compensação direta. Além disso, 75% deles apóiam leis de consentimento presumido²⁷. Vertentes contra a recompensa financeira para a doação de órgãos alegam que esse deve ser um ato puramente altruísta e que seres humanos, bem como seus órgãos, não têm preço³¹.

Mesmo em países onde vigoram leis de consentimento presumido ou quando o paciente é portador de um cartão de doador, equipes de captação do mundo inteiro buscam o consentimento das famílias para a retirada dos órgãos³². Então, que fatores motivam ou não famílias a doar os órgãos de seus entes queridos?

Muitas respostas para essa questão advêm de estudos comparativos entre famílias doadoras e não-doadoras. A etnia é um fator importante. Famílias negras e de outras minorias raciais consistentemente têm taxas de doação mais baixas quando comparadas a famílias brancas³³. Indivíduos pertencentes a minorias raciais têm menor conhecimento sobre doação e transplante de órgãos, menos freqüentemente conversam com seus familiares sobre sua condição de doador e têm menos credibilidade no sistema de transplantes e distribuição de órgãos¹³.

Também barreiras religiosas e culturais são responsáveis por uma parcela das recusas em doar³⁴, a despeito de não haver objeções aos transplantes por parte da maioria das religiões, inclusive da Católica e da Islâmica³⁴⁻³⁶.

Alguns estudos apontam, ainda, os níveis socioeconômico e educacional como determinantes na decisão de doar³⁷, ao passo que outros não encontraram tal relação³⁸.

Desconhecer os desejos do seu familiar sobre doação de órgãos é uma das principais razões declaradas pelas famílias não-doadoras. Nos estados Unidos, mais de 65% do público é favorável à doação e doaria seus próprios órgãos, contudo menos de 40% da população possui cartão de doador ou informou sua família sobre sua decisão.

Questões emocionais que envolvem o momento da perda também interferem na decisão. Famílias insa-

tisfeitas com o atendimento hospitalar são menos propensas a doar. A impressão do primeiro contato com a equipe de captação, o momento em que o encontro se estabelece e os tópicos discutidos durante a proposta de doação são fatores relevantes e que influenciam no consentimento. Uma postura cordial e compreensiva do entrevistador é fundamental para que as famílias se sintam confortáveis em tomar essa decisão¹⁰. Mortes traumáticas promovem maiores taxas de consentimento, quando comparadas com mortes por outras causas. O quadro 1 apresenta os principais determinantes na decisão de doação de órgãos.

Quadro 1 – Fatores Determinantes na Decisão de Doar Órgãos *

Etnia
Crenças religiosas
Níveis socioeconômico e cultural
Níveis de informação sobre doação e transplantes
Conhecimento do <i>status</i> de doador do morto
Experiência prévia da família com doação ou transplante
Credibilidade no sistema de transplante e distribuição de órgãos
Grau de satisfação com o atendimento médico
Grau de entendimento sobre morte encefálica
Condições e o momento da abordagem da família
Discussão das etapas da doação com a família
Grau de treinamento do entrevistador
Explicações sobre custos e o funeral
Legislação de consentimento presumido
Campanhas educacionais

*Os tópicos não estão dispostos em ordem de importância.

CONCLUSÃO

Há, no mundo todo, um desequilíbrio entre a oferta e a demanda por órgãos para transplante. Acredita-se que aumentar a taxa de consentimento é a forma mais eficaz de incrementar o número de transplantes, enquanto se aguardam alternativas terapêuticas para solucionar o problema da escassez de órgãos. Existe um grande hiato entre o percentual de pessoas que são favoráveis à doação e o percentual daquelas que realmente consentem em doar. Provavelmente, essa disparidade seja resultado da desinformação do público sobre a condição de doadores de seus familiares. Nesse aspecto, campanhas educacionais com o objetivo de promover o registro de doadores e de incentivar que eles compartilhem essa decisão com seus familiares podem ser úteis para aumentar as taxas de consentimento.

REFERÊNCIAS

01. Port FK, Merion RM, Goodrich NP et al - Recent trends and results for organ donation and transplantation in the United States, 2005. *Am J Transplant*, 2006;6:1095-1100.
02. Santiago C, Gomez P, Olivares J et al - Evaluation of organ procurement in an area under the influence of a training program. *Transplant Proc*, 2005;37:3649-3650.
03. Rosendale JD, Chabalewski FL, McBride MA et al - Increased transplanted organs from the use of a standardized donor management protocol. *Am J Transplant*, 2002;2:761-768.
04. Venetoni S, Rizzato L, Gabbrielli F et al - Optimizing the organ procurement process: organizational prerequisites and monitoring strategies in a national network. *Transplant Proc*, 2004;36:2891-2893.
05. Portaria Ministerial nº 905/GM. 2000.
06. Portaria Ministerial nº 1262. 2006.
07. Bollinger RR, Heinrichs DR, Seem DL et al - Organ procurement organization (OPO), best practices. *Clin Transplant*, 2001;15:(Suppl6):16-21.
08. Sheehy E, Conrad SL, Brigham LE et al - Estimating the number of potential organ donors in the United States. *N Engl J Med*, 2003;349:667-674.
09. Herbert KD - Organ donation in South Australia: model experience with a modified Spanish model. *Transplantation Rev*, 2001;15:46-49.
10. Miranda BC, Cuende N - The Spanish organizational structure for organ donation. *Transplantation Rev*, 2001;15:33-45.
11. Tuttle-Newhall JE, Collins BH, Kuo PC et al - Organ donation and treatment of the multi-organ donor. *Curr Probl Surg*, 2003;40:266-310.
12. Siminoff LA, Arnold RM, Hewlett J - The process of organ donation and its effect on consent. *Clin Transplant*, 2001;15:39-47.
13. Siminoff LA, Lawrence RH, Arnold RM - Comparison of black and white families' experiences and perceptions regarding organ donation requests. *Crit Care Med*, 2003;31:146-151.
14. Geissler A, Paoli K, Maitrejean C et al - Rates of potential and actual cornea donation in a general hospital: impact of exhaustive death screening and surrogate phone consent. *Transplant Proc*, 2004;36:2894-2895.
15. Geissler A, Gerbeaux PR, Maitrejean C et al - Cornea donation: evaluation of a training session to obtain consent by telephone. *Transplant Proc*, 2005;37:4634-4636.
16. Yucetin L, Kececioglu N, Ozenci AM et al - The role of the transplant coordinator on tissue donation in Turkey. *Transplant Proc*, 2004;36:22-23.
17. Marks WH, Wagner D, Pearson TC et al - Organ donation and utilization, 1995-2004: entering the collaborative era. *Am J Transplant*, 2006;6:1101-1110.
18. Beasley C - Maximizing donation. *Transplantation Rev*, 1999;13:31-39.
19. Siminoff LA, Gordon N, Hewlett J et al - Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation. *JAMA*, 2001;286:71-77.
20. Ojo AO, Heinrichs D, Emond JC et al - Organ donation and utilization in the USA. *Am J Transplant*, 2004;9:(Suppl4):27-37.
21. Kluge EH - Decisions about organ donation should rest with potential donors, not next of kin. *CMAJ*, 1997;157:160-161.
22. Asher J, Wilson C, Gupta A et al - Variation in organ donation in northeastern England 1986 to 2003. *Transplant Proc* 2005;37:3262-3263.
23. Medina-Pestana JO, Vaz ML, Park SI et al - Organ transplantation in Brazil in the year 2002. *Transplant Proc*, 2004;36:799-801.
24. Conesa C, Rios A, Ramirez P et al - Psychosocial profile in favor of organ donation. *Transplant Proc*, 2003;35:1276-1281.
25. Watson MB - Presumed consent for organ transplantation: a better system. *Curr Surg*, 2003;60:156-157.
26. Abadie A, Gay S - The impact of presumed consent legislation on cadaveric organ donation: a cross-country study. *J Health Econ*, 2006;25:599-620.
27. Oz MC, Kherani AR, Rowe A et al - How to improve organ donation: results of the ISHLT/FACT poll. *J Heart Lung Transplant*, 2003;22:389-410.
28. Colquhoun SD - Organ procurement and preservation. *Curr Opin Organ Transplant* 2006; 11:121-122.
29. Daar AS - Paid organ procurement: pragmatic and ethical viewpoints. *Transplant Proc*, 2004;36:1876-1877.
30. Simmerling MAP, Franklin J, Abecassis M - The commercialization of human organs for transplantation: the current status of the ethical debate. *Curr Opin Organ Transplant*, 2006;11:130-135.
31. Naqvi A, Rizvi A - Against paid organ donation. *Transplant Proc*, 2001;33:2628.
32. Wendler D, Dickert N - The consent process for cadaveric organ procurement: how does it work? How can it be improved? *JAMA*, 2001;285:329-333.
33. Exley M, White N, Martin JH - Why families say no to organ donation. *Crit Care Nurse*, 2002;22:44-51.
34. Blok G - Approaching donor families: culture, religion and ethnicity. *Curr Opin Organ Transplant*, 2006;11:123-129.
35. Vathsala A - Improving cadaveric organ donation rates in kidney and liver transplantation in Asia. *Transplant Proc*, 2004;36:1873-1875.
36. Raza M, Hedayat KM - Some sociocultural aspects of cadaver organ donation: recent rulings from Iran. *Transplant Proc*, 2004;36:2888-2890.
37. Gross T, Martinoli S, Spagnoli G et al - Attitudes and behavior of young European adults towards the donation of organs--a call for better information. *Am J Transplant*, 2001;1:74-81.
38. Tandon R, Verma K, Vanathi M et al - Factors affecting eye donation from postmortem cases in a tertiary care hospital. *Cornea*, 2004;23:597-601.