

PROCESSO DE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS: PERCEPÇÃO DE FAMILIARES DE DOADORES CADÁVERES

Marcelo José dos Santos¹

Maria Cristina Komatsu Braga Massarollo²

Santos MJ, Massarollo MCKB. Processo de doação de órgãos: percepção de familiares de doadores cadáveres. Rev Latino-am Enfermagem 2005 maio-junho; 13(3):382-7.

Este estudo teve como objetivo desvelar a percepção de familiares de doadores cadáveres sobre o processo de doação de órgãos para transplante. Foi realizada uma pesquisa qualitativa, na vertente fenomenológica, segundo a modalidade "estrutura do fenômeno situado". As proposições que emergiram revelaram que, para os familiares de doadores cadáveres de órgãos, o processo de doação inicia-se com a internação do paciente e termina somente com o sepultamento do mesmo, sendo considerado burocrático, demorado, desgastante e cansativo. A situação vivenciada é sofrida e estressante, mas não há arrependimento quanto à doação dos órgãos, pois, embora a dor da perda não termine, a atitude da doação conforta e traz satisfação.

DESCRITORES: transplante de órgãos; família; percepção

ORGAN DONATION PROCESS: PERCEPTION BY RELATIVES OF CADAVEROUS DONORS

This study aimed to disclose how relatives of cadaverous donors perceive the organ donation process for transplantation. A phenomenological, qualitative research was carried out on the basis of the "situated-phenomenon structure". The statements revealed that, for the relatives of the donors, the process of donation begins with the patients' hospital admission and only ends when they are buried. Furthermore, it is considered bureaucratic, long, consuming and tiring. This situation results in suffering and stress, but there is no regret about the organ donation since, although the pain caused by the loss does not end, the donation initiative comforts and brings satisfaction.

DESCRIPTORS: organ transplantation; family; perception

PROCESO DE DONACIÓN DE ÓRGANOS: PERCEPCIÓN DE FAMILIARES DE DONANTES CADÁVERES

La finalidad de este estudio fue desvelar la percepción de familiares de donantes cadáveres sobre el proceso de donación de órganos para trasplante. Fue realizada una investigación cualitativa del tipo fenomenológico, según la modalidad de "estructura del fenómeno situado". Las proposiciones que emergieron revelaron que, para los familiares de donantes cadáveres de órganos, el proceso de donación se inicia con la internación del paciente y termina solamente con el sepelio del mismo, siendo considerado burocrático, tardado, desgastante y agotador. La situación vivenciada es sufrida y estresante, pero no hay arrepentimiento respecto a la donación de los órganos pues, aunque el dolor de la pérdida no termine, la actitud de la donación conforta y trae satisfacción.

DESCRIPTORES: trasplante de órganos; familia; percepción

¹ Mestre em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, Enfermeiro da Organização de Procura de Órgãos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, e-mail: mjosan1975@hotmail.com; ² Professor Doutor da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

INTRODUÇÃO

No Brasil e no mundo, os avanços científicos, tecnológicos, organizacionais e administrativos têm colaborado para o aumento expressivo do número de transplantes, embora ainda insuficiente, face à enorme demanda acumulada de órgãos. No Brasil, a taxa obtida é de 5,4 doadores por milhão de habitantes/ano⁽¹⁾. Estudos evidenciam que os profissionais de saúde e a população são predispostos à doação de órgãos e que existe grande número de potenciais doadores, porém, a realidade mostra elevado número de recusas, o que pode estar relacionado ao processo de doação⁽²⁻⁴⁾.

O processo de doação é definido como o conjunto de ações e procedimentos que consegue transformar um potencial doador em doador efetivo⁽⁵⁾. O potencial doador é o paciente com diagnóstico de morte encefálica, no qual tenham sido descartadas contra-indicações clínicas que representem riscos aos receptores dos órgãos. Esse processo pode demorar horas ou dias, o que pode causar estresse e ser traumático à família e, com isso, comprometer desfavoravelmente o número de doações.

Percebe-se que o entendimento da morte encefálica é um dos fatores que influi no processo de doação de órgãos, pois, geralmente, as famílias apenas ouvem falar desse conceito quando um ente querido evolui para tal diagnóstico, em decorrência de uma lesão cerebral severa e súbita, o que dificulta a compreensão da idéia da cessação das funções do cérebro em um ser aparentemente vivo. O desconhecimento e/ou não aceitação da morte encefálica é compreensível, uma vez que, classicamente, a morte era definida como a cessação irreversível das funções cardíaca e respiratória, o que gera resistência não somente na população, mas, também, entre os profissionais de saúde.

A morte é um evento, após o qual podemos esperar que ocorra o luto⁽⁶⁾. O luto deve ser considerado durante o processo de doação. Os comportamentos, sentimentos, sintomas e cognições devem ser analisados e considerados antes do início da entrevista, cabendo ao profissional a percepção sobre o estado emocional do familiar e a identificação da interferência que esse estado pode acarretar.

Após a confirmação do diagnóstico de morte encefálica, normalmente um momento bastante difícil para a família, é que o processo de doação de órgãos, propriamente dito, tem início. Nesse momento, os

coordenadores de transplante, na maioria enfermeiros, que trabalham nas Organizações de Procura de Órgãos (OPOs), fazem a avaliação do potencial doador e, se viável, realizam a entrevista familiar quanto à doação.

Para a manifestação do consentimento, é importante que os familiares tenham os esclarecimentos necessários sobre o processo de doação, incluindo o diagnóstico de morte encefálica. No entanto, observa-se que muitas famílias parecem ter dificuldades para compreender as orientações dadas e que são necessárias para a tomada de decisão.

No Brasil, um país de dimensões continentais, com poucos centros transplantadores e grandes diferenças sociais, culturais e religiosas, as dificuldades relacionadas ao processo de doação tornam-se ainda maiores. É essencial haver integração entre os profissionais envolvidos⁽⁷⁾ afim de melhorar a qualidade da assistência ao potencial doador e à sua família, contribuindo, dessa maneira, para incrementar a obtenção de órgãos adequados para transplante⁽⁸⁾. A doação de órgãos poderia ser grandemente facilitada se fosse priorizada e garantida boa qualidade de comunicação entre os profissionais e a família do doador⁽⁴⁾.

O conhecimento da percepção de familiares de doadores cadáveres sobre o processo de doação de órgãos para transplante, após ter vivenciado tal situação, contribui para a implementação e otimização de ações que promovam a melhoria da qualidade do processo de doação de órgãos para transplante.

Assim, este estudo teve como objetivo desvelar a percepção de familiares de doadores cadáveres sobre o processo de doação de órgãos para transplante.

TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Para o alcance do objetivo proposto, adotou-se a abordagem qualitativa, utilizando a vertente fenomenológica, modalidade estrutura do fenômeno situado, segundo o referencial de Martins e Bicudo⁽⁹⁾. A adoção do método fenomenológico na pesquisa visou captar o fenômeno, possibilitando sua compreensão. A região de inquérito, no presente estudo, foi a situação de vivenciar o processo de doação de órgãos para transplante por familiares de doadores de órgãos cadáveres, realizado por uma Organização de Procura

de Órgãos do município de São Paulo.

Os sujeitos que vivenciaram o fenômeno e, dessa forma, partícipes do estudo, são familiares de doadores cadáveres que acompanharam o processo de doação. Os discursos foram coletados, após a autorização da instituição, a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelos sujeitos, com a seguinte questão norteadora: "Como foi o processo de doação, considerando desde o início até o final?". Participaram do estudo familiares de sete doadores cadáveres de órgãos, que tinham vivenciado o processo de doação no período de junho de 2002 a junho de 2003, sendo:

- uma tia, 35 anos, superior completo, professora e católica;
- uma irmã, 42 anos, primeiro grau completo, dona de casa e católica;
- uma filha, 32 anos, superior completo, fisioterapeuta e católica;
- um pai, 36 anos, segundo grau completo, comerciante e evangélico;
- um irmão, 34 anos, primeiro grau completo, chefe de marcenaria e católico;
- uma irmã, 61 anos, primeiro grau completo, dona de casa e católica;
- uma esposa, 56 anos, primeiro grau completo, dona de casa e católica.

As entrevistas foram feitas na residência dos participantes, por solicitação e conveniência dos mesmos. As entrevistas foram gravadas com o consentimento dos sujeitos, expresso, inclusive no TCLE.

Para a análise do conteúdo dos discursos foram utilizadas as etapas metodológicas propostas por Martins e Bicudo (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).

Foi feita a análise ideográfica que corresponde à análise individual dos discursos. Buscou-se em cada discurso a essencialidade do processo de doação de órgãos, vivenciado por familiares de doadores cadáveres. Após a obtenção das unidades de significado, procedeu-se à redução fenomenológica, quando as expressões dos sujeitos foram transformadas na linguagem do pesquisador.

Em seguida, foram identificadas e agrupadas as unidades de significado que apresentavam um

tema comum. Assim, emergiram 5 temas: "A assistência ao paciente", "A informação da morte encefálica e a solicitação para a doação", "A decisão e a autorização para a doação", "A liberação do corpo" e "Considerações pós-doação". Após, realizou-se a análise nomotética que corresponde à identificação das idéias gerais contidas nas unidades de significado interpretadas e possibilita compreender as convergências e divergências encontradas nas descrições. O último passo constituiu-se na síntese, que evidenciou alguns aspectos essenciais do fenômeno.

CONSTRUINDO OS RESULTADOS

As proposições que emergiram revelaram algumas dimensões essenciais do fenômeno, a percepção de familiares de doadores de órgãos cadáveres sobre o processo de doação, realizado por uma Organização de Procura de Órgãos do município de São Paulo.

Foi revelado que as internações ocorrem de forma inesperada e decorrem, principalmente, de causas traumáticas, podendo ser, também, devido a doenças congênitas ou adquiridas. Com a internação, a família é informada sobre a ocorrência do fato, a gravidade do quadro clínico e o risco de morte do paciente. Antes mesmo da informação médica, a família, muitas vezes, percebe a gravidade da situação e a proximidade da morte do paciente.

A família considera a assistência prestada durante a internação do paciente satisfatória, quando observa que o atendimento é adequado e que os profissionais estão empenhados no tratamento do paciente. A observação de que todos os recursos materiais e humanos, necessários à tentativa de recuperação do paciente, são utilizados, ameniza a angústia e conforta a família. Além da assistência prestada ao paciente, o cuidado dispensado aos familiares, durante a internação, interfere na avaliação feita da instituição hospitalar onde o paciente é assistido. Quando há a crença na falta de assistência adequada ou o descontentamento com o atendimento prestado, os familiares ficam revoltados e desejam expressar essa revolta fazendo a reclamação no próprio hospital e/ou divulgando a situação na imprensa, com o intuito de que o paciente seja tratado adequadamente.

Nem sempre há os esclarecimentos

necessários sobre as ocorrências com o paciente durante o período de internação, fazendo com que, quando possível, a família solicite a intermediação de pessoas conhecidas para a obtenção de informações. O profissional muda a atitude e a postura quanto ao atendimento do paciente e da família quando percebe que essa é esclarecida.

A família, mesmo com a informação da irreversibilidade do quadro do paciente e com a certeza de que o paciente está morto, mantém a esperança de vida do paciente até o momento da confirmação da morte encefálica.

A condição do paciente gera pensamentos conflitantes, por um lado, há o desejo que o paciente sobreviva, por outro, a desconfiguração é tão grande que a essência do paciente parece não estar mais presente, emergindo o desejo da morte do mesmo.

A dor sentida é muito intensa, não sendo desejada nem mesmo aos desafetos. O tempo é importante para acostumar-se com a idéia 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.

Quanto à informação da morte encefálica e a solicitação da doação de órgãos, há a convocação da família ao hospital, nesse momento, um profissional informa o diagnóstico clínico de morte encefálica, explica que é necessária a realização de exame complementar para constatar a morte, que o quadro é irreversível e que os órgãos funcionam com o auxílio de aparelhos e medicações. A informação de que o paciente está em morte encefálica gera dor e desespero nos familiares. A família fica chocada ao receber a informação do diagnóstico de morte encefálica quando não há esclarecimento prévio sobre a possibilidade de ocorrência dessa situação, já a família que é informada sobre o início dos exames para confirmação do diagnóstico tem a possibilidade de preparar-se para a morte do paciente.

Imediatamente após a informação da morte do paciente, um profissional coloca a possibilidade da doação de órgãos, averigua o conhecimento e o preparo da família sobre a questão, explica o processo de doação e aconselha que os familiares sejam consultados para a tomada de decisão.

As pessoas que compreendem a morte encefálica têm maior facilidade em pensar na possibilidade da doação de órgãos, mas aquelas que

não compreendem, ou que acreditam na possibilidade de reversão do quadro do paciente, ficam irritadas e espantadas ao serem abordadas quanto à doação. Inicialmente, a família desconfia da solicitação da doação de órgãos, por acreditar que o quadro do paciente possa ser reversível.

Um dos motivos que contribuem para a dificuldade na compreensão e/ou não aceitação do diagnóstico de morte encefálica advém do fato do paciente apresentar batimentos cardíacos, movimentos respiratórios e temperatura corpórea. A família não percebe o paciente como morto e crê na possibilidade de reversão do quadro, evidenciando a necessidade de esclarecimentos à população sobre o conceito de morte encefálica e sua irreversibilidade, antes da realização de campanhas publicitárias em prol da doação de órgãos.

A família é informada que, após a autorização da doação de órgãos, o potencial doador é transferido para um hospital, quando necessário, para a realização do exame complementar para a confirmação do diagnóstico de morte encefálica. O coordenador de transplante assegura que, caso esse diagnóstico não se confirme, a família é comunicada. A família informada do diagnóstico clínico de morte encefálica e consciente da irreversibilidade do quadro, sente-se tranqüila e segura quando é constatada a morte através do exame complementar.

Quanto à decisão e à autorização da doação de órgãos, demanda tempo a tomada de decisão, pois a família quer ter certeza de que tomará a atitude correta. É difícil tomar a decisão quanto à doação de órgãos devido à dificuldade de compreensão do conceito de morte encefálica, à recordação do comentário das pessoas de que médicos matam para retirar os órgãos, à impossibilidade de conhecer os receptores, à impressão de estar autorizando o desligamento dos aparelhos e ao desconhecimento da vontade do paciente.

O desconhecimento do desejo do paciente quanto à doação decorre da inexistência de diálogo sobre o assunto. A ausência de diálogo sobre doação é atribuída à crença de que é remota a probabilidade da morte de algum membro da família, ou pelo fato de ter medo da morte.

A assistência dispensada ao paciente e à família também influi na decisão quanto à doação de órgãos. A autorização somente ocorre mediante a apresentação de documento que confirme o grau de parentesco com o potencial doador e pode ocorrer

antes mesmo da conclusão do diagnóstico de morte encefálica. A família não questiona o diagnóstico de morte encefálica, quando sabe que todos os recursos possíveis foram empregados com intuito de que o paciente se recuperasse. A possibilidade de acompanhar os exames para tal diagnóstico gera a segurança de que a extração dos órgãos somente ocorre após a confirmação da morte.

O responsável legal sente-se tranquilo quando a decisão é tomada em comum acordo com a família. Há familiares que autorizam a doação de órgãos, respeitando a vontade do paciente, em vida, mas nem sempre esse desejo é respeitado. Nos casos em que a família desconhece a vontade do paciente quanto à doação de órgãos, a decisão favorável é atribuída ao desejo de ajudar pessoas, à consideração de que após a morte não deve haver apego à matéria, à crença de que todas as pessoas devam ser favoráveis à doação, à consideração de que o paciente se sentiria feliz e concordaria com a doação, por ter sido uma pessoa bondosa. A não autorização da doação de órgãos é vista pelos familiares como uma atitude egoísta e decorrente da ignorância.

Quanto à liberação do corpo, a família é informada sobre a possibilidade de atrasos e intercorrências na realização dos exames para o diagnóstico de morte encefálica, sobre o tempo de cirurgia necessário para a extração dos órgãos e sobre o encaminhamento do corpo ao Instituto Médico Legal (IML), nos casos de morte traumática.

Nos casos de morte traumática, torna-se necessário lavrar o boletim de ocorrência do óbito, a fim de que o delegado solicite o transporte do corpo ao IML, para a realização da necropsia. As informações sobre como proceder, onde ir e o tempo para a liberação do corpo são imprecisas, fazendo com que os familiares considerem que os únicos que são atenciosos e que dão informações claras são as pessoas que vendem o serviço funerário em frente ao IML. O longo tempo, os trâmites e as informações contraditórias no processo de liberação do corpo pelo IML causam transtornos e incomodam os familiares.

A sensação de impotência, diante da única perspectiva "esperar" pela liberação do corpo, causa estresse na família, que se encontra cansada, sem energia e num estado deplorável. Além disso, na situação de espera pela liberação, o estresse é intensificado e a situação torna-se insuportável quando existe a possibilidade de atraso ou a pressão dos

demais membros da família, que desejam a liberação rápida do corpo.

A família usa os recursos disponíveis para agilizar a liberação do corpo pelo IML, podendo solicitar a intervenção de pessoa influente, pois há o desejo da resolução rápida dos problemas. A família tem a impressão que a liberação pode ser agilizada se comprado o serviço funerário que é vendido na porta do IML.

Há famílias que não consideram a liberação do corpo complicada, entendendo a demora como normal e decorrente da burocracia existente.

Quanto às considerações pós-doação, para a família, o processo de doação inicia-se com a internação do paciente e termina somente com o sepultamento do mesmo. O processo de doação é burocrático, desorganizado, demorado, desgastante e cansativo. Embora a situação vivenciada seja sofrida e estressante, não há arrependimento quanto à doação dos órgãos, havendo, inclusive, a crença de que, se ocorrer novamente a situação, a família concordará com a doação.

São mencionados como fatores dificultadores do processo de doação a não compreensão do conceito de morte encefálica, o aspecto religioso envolvido e a demora na liberação do corpo pelo IML.

O fato de conhecer ou saber que alguém necessita de um transplante sensibiliza o familiar e o torna propenso à doação.

É manifestado o desejo de conhecer os receptores dos órgãos doados. Essa vontade é justificada pela necessidade da constatação de que os órgãos foram utilizados e beneficiaram pessoas, não havendo a intenção de criar vínculo com os receptores ou causar transtorno. A família lamenta ao receber a informação sobre a impossibilidade de conhecer os receptores.

O benefício funerário oferecido pela Prefeitura do município de São Paulo, após a doação de órgãos, é apontado como aspecto positivo, pois ajuda a família com as despesas do funeral, mas é considerado insuficiente.

A assistência dispensada à família do doador, pelos profissionais da Organização de Procura de Órgãos e demais funcionários do hospital, onde é realizada a captação dos órgãos, é considerada satisfatória.

As demandas da família do doador fazem com que seja sugerida uma contribuição como reconhecimento pela doação. É considerado justo ser

dada uma ajuda às famílias dos doadores, quando essas necessitam.

A consideração de que o paciente não teve uma morte e uma cerimônia funeral digna entristece os familiares. É necessário ter coragem para reconhecer o corpo no IML, pois esse ato gera muito sofrimento na família.

A carta de agradecimento da instituição, pela doação dos órgãos, gera felicidade, pela informação de que pessoas se beneficiaram com a doação, e tristeza, pela recordação da morte do ente querido. Quando o número de beneficiados com a doação, informado na carta, não condiz com o número de órgãos doados, surge o questionamento quanto à efetivação do transplante. Há a crença de que todos os órgãos doados são efetivamente transplantados, evidenciando a ausência de esclarecimento sobre a possibilidade de não utilização desses órgãos.

A possibilidade de alegrar pessoas que esperam por um transplante, através da doação de órgãos, consola e recompensa a família, embora a dor não termine. Há a manifestação do desejo da família de ajudar a incentivar a doação para

possibilitar que aqueles que necessitam de um transplante continuem a viver.

SÍNTESE

Foi desvelado que o processo de doação inicia-se com a internação do paciente e termina somente com o sepultamento do mesmo, sendo considerado burocrático, demorado, desgastante e cansativo. É percebido como uma situação de empenho, complicações e esperança no tratamento adequado e recuperação do paciente; de choque, dor, desespero e dúvidas com a informação do diagnóstico de morte encefálica; de espanto, irritação e desconfiança com a solicitação da doação de órgãos; de dificuldade e insegurança na tomada de decisão; de ansiedade na liberação do corpo e satisfação pela ajuda às pessoas por meio da doação de órgãos. A situação vivenciada é sofrida e estressante, mas não há arrependimento quanto à doação dos órgãos, pois embora a dor da perda não termine, a atitude da doação conforta e traz satisfação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Latin American Transplantation Report. São Paulo (SP): ABTO; 2003.
2. Abbud M Filho, Ramalho H, Pires HS, Silveira JA, Attitudes and awareness regarding organ donation in the western region of São Paulo, Brazil. *Transplant Proc* 1995; 27(2):1835-95.
3. Abbud M Filho, Miyasaki COS, Ramalho HJ, Domingos N, Garcia R, Pucci F. Survey of concepts and attitudes among healthcare professionals toward organ donation and transplantation, Brazil. *Transplant Proc* 1997; 29(8):3242-3.
4. Stein A, Hope T, Baum JD. Organ transplantation: approaching the donor's family. *BMJ* 1995; 1310:1149-50.
5. Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. (SP). Coordenação do Sistema Estadual de Transplante. Doação de órgãos e tecidos. São Paulo (SP): SES; 2002.
6. Parkes CM. Luto, estudos sobre a perda na vida adulta. São Paulo (SP): Sumus; 1998.
7. Massarollo MCKB, Kurcgant P. O vivencial dos enfermeiros no programa de transplante de fígado de um hospital público. *Rev Latino-am Enfermagem* 2000 julho-agosto; 8(4):66-72.
8. Ferreira U. Captação de órgãos para transplante. São Paulo (SP): Tecla Tipo; 1997.

9. Martins J, Bicudo MAV. A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos. São Paulo (SP): Moraes; 1989.