

ARTIGO DE PESQUISA

A FAMÍLIA DO PACIENTE FRENTE À DOAÇÃO DE ÓRGÃOS: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DE LITERATURA

THE PATIENT'S FAMILY AND THE ORGAN DONATION: A LITERATURE INTEGRATIVE REVISION LA FAMILIA DEL PACIENTE FRENTE A LA DONACIÓN DE ÓRGANOS: UNA REVISIÓN INTEGRATIVA DE LA LITERATURA

Miguir Terezinha Vieccelli Donoso¹, Vanessa Aramuni Meira da Silva Gonçalves², Selme Silqueira de Mattos³

RESUMO

A recusa familiar para doação de órgãos por familiares de pessoas em morte encefálica tem provocado um número elevado de não efetivação de doações no Brasil e no mundo. Este estudo teve como objetivo identificar os principais motivos de recusa familiar da doação de órgãos de pessoas em morte encefálica. Utilizou-se a revisão integrativa de literatura, tendo como pergunta norteadora "Quais os principais motivos da recusa familiar da doação de órgãos de pacientes potenciais doadores?". A amostra foi constituída por cinco artigos qualitativos e as respostas encontradas foram: desconhecimento da vontade do doador; abordagem inadequada à família; religiosidade; fragilidades no sistema de doação de órgãos; aparência externa do possível doador (pessoa viva, mas clinicamente morta) e falta de esclarecimentos prévios sobre a possibilidade de morte encefálica. As autoras enfatizam que a abordagem dos familiares do possível doador constitui uma etapa das mais importantes no processo de doação de órgãos, uma vez que os segmentos envolvidos devem estar sempre integrados, considerando questões culturais, religiosas e afetivas. **Descritores:** Transplantes de órgãos; Família; Doação de órgãos.

ABSTRACT

The family refusals of organ donation by the relatives of people diagnosed with brain death have caused a high number of donations not given in Brazil and in the world. The objective of this study was to identify the main reasons for refusals of organ donation by the relatives of people diagnosed with brain death. The integrative literature review was used and the guiding question was "What are the main reasons for family refusals of organ donation of potential donors?" The sample consisted of five qualitative articles and the answers found were: unawareness of the donor's will; inadequate approach to the family; religion; weakness of the organ donation system; external appearance of the potential donor (person alive but clinically dead) and lack of previous explanations about the possibility of brain death. The authors emphasize that the approach to the family of the potential donor is one of the most important step in the donation process, since the segments involved should be always integrated, considering cultural, religious and emotional issues. **Descriptors:** Organ transplants; Family; Organ donation.

RESUMEN

La negativa de la familia para la donación de órganos de familiares después de la muerte cerebral ha causado un alto número de negativas de ejecución de donaciones en Brasil y en todo el mundo. Este estudio tuvo como objetivo identificar las principales razones de la negativa de la familia para la donación de órganos de personas con muerte cerebral. Se utilizó la revisión integrativa de literatura, la cual tuvo como pregunta guía "¿Cuáles son los principales motivos para que la familia se niegue a donar los órganos de pacientes potencialmente donadores?". La muestra se compone de cinco artículos cualitativos y la respuestas encontradas fueron el desconocimiento de la voluntad del donador; la forma inadecuada de abordar a la familia; cuestiones religiosas; la fragilidad en el sistema de donación de órganos; apariencia externa del posible donador (persona viva, pero clínicamente muerta) y la falta de esclarecimientos anteriores sobre la posibilidad de muerte encefálica. Las autoras destacan que la forma de abordar los familiares del posible donador se constituye la etapa más importante en el proceso de donación de órganos, debido a que los segmentos envueltos deben estar plenamente integrados, considerando cuestiones culturales, religiosas e afectivas. **Descriptores:** Trasplante de Órganos; Familia; Donación de Órganos.

¹Enfermeira pela UFSC. Mestre em Enfermagem pela escola de Enfermagem da UFMG. Doutora em Ciências da Saúde pela Faculdade de Medicina da UFMG. Docente do Departamento de Enfermagem Básica da Escola de Enfermagem da UFMG. ²Enfermeira especialista em Enfermagem Hospitalar - área de transplantes pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG. ³Mestre e doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da UFMG, Docente da Escola de Enfermagem da UFMG.

INTRODUCÃO

Transplantar significa transferir um órgão ou porção deste, de uma para outra parte do mesmo indivíduo, ou de indivíduo vivo ou morto para outro⁽¹⁾. Este termo, transplante, foi utilizado pela primeira vez por John Hunter, em 1778, descrevendo experiências com enxertos ovarianos entre animais⁽²⁾.

Programas de transplantes de órgãos só tiveram início no final da década de 1940, em Paris, Londres, Edimburgo e Boston, e só em 1954, foi realizado o primeiro transplante renal com sucesso, por Joseph Murray, na cidade de Boston, com gêmeos idênticos. Em 1962, houve o primeiro transplante bem sucedido feito com um doador cadáver. Isso só foi possível devido ao desenvolvimento de novas drogas imunossupressoras⁽³⁾.

O primeiro transplante renal realizado no Brasil foi em 1965 e em 1968 realizou-se o primeiro transplante cardíaco do país, porém sem nenhum respaldo legal para a doação ou captação de órgãos e definição de morte encefálica. Os transplantes no país ficaram suspensos por aproximadamente 15 anos em decorrência dos insucessos devido rejeições. Impulsionado pelos transplantes cardíacos em 1968, o então presidente Arthur da Costa e Silva sanciona a primeira lei sobre retirada de órgãos e tecidos, sendo esta revogada somente em 1992 pela lei 8489, que por sua vez foi substituída pela lei 9434 em 1997. Os transplantes atualmente reconhecidos como opção terapêutica curativa para inúmeras enfermidades que antigamente apresentavam prognóstico sombrio. Segundo dados do Ministério da Saúde, no primeiro semestre de 2009 os transplantes com doador falecido cresceram 24,3% se em comparação ao mesmo período de 2008. Contudo, o crescimento da demanda é muito maior do que as suas possibilidades⁽⁴⁾.

Uma das possibilidades para aumentar a disponibilidade de órgãos é um aumento do doações número de efetivadas familiares, porém, existe uma grande dificuldade das famílias que vivenciam o processo de morte encefálica a permitir a doação de órgãos e tecidos. Esta dificuldade pode estar atrelada ao desconhecimento e pouca compreensão sobre o que significa morte encefálica, às preocupações com o costumes, etnias, culturas funeral, restrições religiosas⁽⁵⁾.

Para que se reduza o conflito sobre a doação, faz-se necessária uma boa abordagem familiar pelos profissionais de saúde envolvidos no processo de captação⁽⁵⁾, sendo ainda priorizada a melhor comunicação entre os profissionais e a família do doador⁽⁶⁾.

Desta forma, este trabalho buscou identificar os principais motivos da recusa familiar de doar os órgãos de um ente querido e potencial doador. Pretende-se promover reflexões que instrumentalizem discussões a respeito do tema, favorecendo assim o processo adequado de doação de órgãos. Espera-se no futuro obter maior número de consentimentos, corrigindo-se inadequações nas abordagens familiares que ocasionam não só elevadas taxas de recusa familiar como também aumento do sofrimento no momento de luto.

MÉTODOS

Foi realizada uma revisão integrativa da literatura, visto que ela nos permite analisar artigos primários e secundários com diferentes tipos de delineamento sobre o tema de interesse. A Revisão Integrativa é um método que tem a finalidade de sintetizar resultados obtidos em pesquisas sobre o tema ou questão, de maneira sistemática e ordenada, com o objetivo de contribuir para o conhecimento desse tema ou questão⁽⁷⁾.

O processo de elaboração da revisão integrativa inicia-se ao definir o problema e a formulação de uma questão de pesquisa que apresente relevância, tal etapa é norteadora para a condução do estudo. É fundamental que o assunto seja definido de maneira clara e específica, com o objetivo direcionado para obter conclusões de fácil identificação e aplicabilidade. A pergunta norteadora deve ser bem delimitada, facilitando assim pontuar os descritores para a realização da busca dos estudos⁽⁸⁾.

Os problemas clínicos que surgem na prática assistencial, de ensino ou pesquisa podem ser decompostos e a seguir organizados utilizando-se a estratégia PICO. Nesta, uma pergunta é construída incorporando as

características do paciente ou problema (P); a intervenção ou indicador (I) da qual se quer a evidência; o controle ou condição habitual a ser comparada (C); e o outcomes (O), que na língua inglesa significa desfecho clínico, ou seja, a resposta que se espera encontrar nas fontes de informação científica. Após a elaboração da pergunta, podem-se identificar as palavras-chave e, assim, construir a base da busca de evidências nos diversos bancos de dados disponíveis⁽⁹⁾.

Na presente revisão integrativa, a estratégia PICO foi empregada da seguinte maneira (Figura 1):

Figura 1 - Descrição da estratégia PICO para elaboração da pergunta de pesquisa.

Acrônimo	Definição	Descrição
Р	Paciente ou Problema	Recusa familiar de doar os órgãos de um ente querido e potencial doador.
1	Intervenção	Promoção de reflexões que favoreçam o processo adequado de doação de órgãos.
С	Controle ou Comparação	Não se trata de estudo comparativo
0	Outcomes/ Resultados	Profissionais instrumentalizados para abordar a família de paciente potencial doador.

Dessa forma, a questão elaborada para a presente revisão integrativa foi: "Quais os principais motivos da recusa familiar da doação de órgãos de pacientes potenciais doadores?".

Uma revisão integrativa tem o potencial de construir o conhecimento sobre as ciências da saúde e segue os mesmos critérios de uma pesquisa primária com relação à clareza da metodologia, o rigor científico e a probabilidade de replicação⁽¹⁰⁾.

Na construção da revisão integrativa é preciso percorrer seis etapas distintas, sendo elas: identificação do tema e questão de pesquisa, estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão de estudos/amostragem ou busca na literatura, definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados e suas categorizações, avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa,

interpretação dos resultados e por fim a apresentação da revisão/síntese do conhecimento $^{(8)}$.

Os descritores pesquisados e encontrados na Biblioteca Virtual em saúde - BVS foram "transplante de órgãos e tecidos" e "família".

Por se tratar de tema ligado à subjetividade, optou-se por pesquisar apenas pesquisas qualitativas, referencial mais adequado para a busca de significados⁽¹²⁾.

Para compor a amostra, os estudos teriam que atender aos seguintes critérios: pesquisas qualitativas nos idiomas português, inglês ou espanhol; publicados nos últimos 10 anos em periódicos científicos e de circulação nacional que abordassem o tema transplante de órgãos e tecidos.

Realizou-se pesquisa avançada, onde se cruzaram os descritores "transplante de

órgãos e tecidos" e "família". Para a combinação dos descritores foi utilizado o operador booleano "AND". Obteve-se na base eletrônica Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúdev - LILACS um total de 19 artigos.

Após a busca, foram percorridos os seguintes passos de análise: leitura de cada resumo dos artigos visando a uma compressão global e à descoberta da abordagem utilizada pelos autores; identificação das ideias centrais de cada artigo; classificação das ideias em torno de núcleos de sentido e comparação entre os diferentes núcleos de sentido presentes nos artigos estudados.

Dos 19 artigos obtidos, 14 foram excluídos pelos seguintes motivos: um referiase somente a fatores estressores vivenciados pelos familiares; quatro eram trabalhos de revisão integrativa; um era trabalho de revisão narrativa; quatro eram trabalhos quantitativos; dois eram publicações anteriores ao ano de 2001; um referia-se à atuação do enfermeiro na captação de órgãos e um referia-se a aspectos ético-legais na retirada de órgãos para transplante.

Ao todo, foram selecionados cinco artigos, apresentados e discutidos no desenvolvimento deste trabalho.

Para a condução do estudo, elaborado instrumento de coleta de dados, preenchido para cada artigo com o objetivo de facilitar a análise posterior dos dados obtidos. 0 instrumento permitiu identificação dos tipos de publicações, fontes, ano de publicação, profissão e titulação dos autores e a comparação entre os autores sobre os principais motivos da recusa familiar de um possível doador de órgãos. resultados foram apresentados em forma de quadros sinópticos de acordo com delineamento de estudo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O quadro sinóptico (Figura 2), contendo informações sobre os cinco artigos selecionados, é apresentado a seguir. Estes contêm título dos artigos, autores, referências bibliográficas (nome do periódico, número e ano de publicação), delineamento e os trechos do desenvolvimento que apontam explicações para o problema de pesquisa.

Figura 2- Descrição das publicações que fizeram parte do estudo e resposta pergunta norteadora.

Título	Autores	Referências	Delineamento	Quais os principais motivos da recusa familiar da doação de órgãos de pacientes potenciais doadores?
Artigo 1 A experiência de doar órgãos na visão de familiares doadores	Sadala MLA 13	J Bras Nefrol. 23(3);2001	Fenomenologia	Demora no processo de retirada dos órgãos; falta de atenção à família; motivos religiosos; desconhecimento da vontade do possível doador.
Artigo 2 A experiência da família frente à abordagem para doação de órgãos na morte encefálica	Dellagnolo CM et al. ¹⁴	Rev Gaúcha Enferm. 30(3); 2009	Análise de conteúdo	Falta de consenso entre os membros da família; desconhecimento sobre morte encefálica e uso de termos impróprios; aparência externa de vivo (coração batendo); negação da realidade da morte; desconhecimento sobre possibilidade de doação de órgãos e tecidos
Artigo 3 Recusa de doação de órgãos e tecidos para transplante relatados por familiares de potenciais doadores	Moraes EL, Massarollo MCKB ¹⁵	Acta Paul Enferm. 22(2); 2009.	Fenomenologia	Motivos religiosos; espera de um milagre; desconhecimento sobre morte encefálica; não aceitação da manipulação do corpo; falta de consenso entre os membros da família; inadequação na informação e ausência de confirmação de morte encefálica; desconfiança na assistência e medo de comércio de órgãos; inadequação do processo de doação; desejo do paciente em não ser doador manifestado em vida.
Artigo 4 Fragmentos da vida: representações sociais de doação de órgãos para transplantes	Fonseca MA de A, Carvalho AM. 16	Interações. 10(20); 2005.	Representações sociais	Preocupações ligadas a possíveis conseqüências sobre o funeral; restrições religiosas; questões ligadas a costumes, etnias e culturas.
Artigo 5 O processo de decisão familiar na doação de órgãos do filho: uma teoria substantiva	Bousso RS. ¹⁷	Texto Contexto Enferm. 17(1); 2008.	Interacionismo Simbólico e Teoria Fundamentada nos Dados	Incerteza do diagnóstico de morte encefálica; visão de um futuro imaginário; negação da morte; abordagem familiar precoce; experiências vivenciadas pela família.

A realização de um transplante envolve três segmentos no processo: Equipe de saúde doador - família; Doador - família; Receptor família. Não há como subjugar o papel das famílias no processo. Existe a percepção da família como um grupo de pessoas com características distintas formando um sistema inserido em outro sistema mais amplo, que é sociocultural e que sofre influências e tenta se adaptar às mudanças dessa sociedade. Adaptação é a busca da homeostase, garantindo continuidade, proteção crescimento dos membros. Nesse aspecto, busca-se a compreensão das ações e reações familiares no processo de transplantes⁽¹⁷⁾. Dados da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos sugerem que metade das famílias de potenciais doadores recusa a doação de órgãos⁽¹⁸⁾. A literatura mostra que, no Brasil, a recusa familiar é responsável por 23,7% da não efetivação da doação em todo o país(18).

Não há dúvidas de que a doação de órgãos de pessoas com diagnóstico de morte encefálica constitui um momento singular na vida de familiares do doador. A rapidez na decisão, o processo de luto e a racionalidade são aspectos que interagem com todos os envolvidos.

O desconhecimento do doador ou a falta de consenso entre os membros da família foram relatados nos artigos 1, 2 e 3. Observou-se que o desejo do paciente é geralmente respeitado após a morte, mas certamente há outros elementos interferindo no processo. Relembra-se que o processo de doação pode demorar horas ou dias, o que pode aumentar o estresse da família, sendo traumático à mesma⁽⁶⁾.

As questões relacionadas ao funeral ou à religiosidade foram citadas nos artigos 1, 3 e 4. Os autores consideram que as crenças religiosas emergem nas situações de luto. Observa-se ainda que haja rituais relacionados ao funeral respeitando culturas que se perpetuam nas gerações.

Estudo sobre familiares de doadores e receptores de transplante renal⁽¹⁹⁾ identificou que o processo de receber e de doar perpassa a dinâmica individual do doador, do receptor e da família, ativando conflitos inconscientes, que influenciam na decisão e no equilíbrio emocional dos envolvidos.

A abordagem familiar inadequada ou a falta de atenção à família foram observadas nos artigos 1 e 5. Alguns autores⁽²⁰⁾ postulam que a maneira de falar influencia todo relacionamento humano e obviamente qualquer pedido. A respeito do pedido de doação, é preciso compreender que a pessoa que acaba de perder um ente querido não reage como o habitual.

Outros fatores apontados para a não doação foram a inadequação do processo de doação e a falta de confiança no sistema ou o possível comércio de órgãos, presentes no artigo 3. Essa preocupação é reiterada por estudiosos da área⁽²¹⁾, que consideram a legislação brasileira falha no que se refere à utilização de órgãos para transplantes a partir de doadores vivos não parentes, como doação de rins, abrindo possibilidades para o comércio de órgãos no país.

Os artigos 2 e 3 se referem também à questão da desinformação. Este aspecto está relacionado à confirmação e à causa da morte, ao desconhecimento do que seja morte encefálica e até mesmo ao desconhecimento sobre a existência de doação de órgãos. Estes fatores podem estar relacionados abordagem familiar antes da comunicação do diagnóstico de morte encefálica ou à sua explicação aos familiares com utilização de termos essencialmente técnicos, provoca dúvidas ligadas à morte e à cobrança relacionada à doação.

Não há como ignorar a percepção dos profissionais que trabalham na área de transplantes. Suas convicções sobre finitude e doação de órgãos podem interferir na reação das famílias. Estudo sobre profissionais que

atuam nessa área⁽²²⁾ pontuou as seguintes questões: o significado da morte; o significado da doação e os conflitos vivenciados pelo enfermeiro no processo de trabalho da captação de órgãos. Os autores acreditam que o processo de doação de órgãos está permeado por questões que envolvem a moral humana, destacando-se em especial o cuidar paciente em morte encefálica considerado clinicamente morto - porém com características de pessoa viva. Esse sentimento também acomete os familiares do paciente em morte encefálica, constatado nos artigos 2, 3 e 5. Para os autores, o paciente é alguém clinicamente morto, mas com vida, ainda que vegetativa. Juntamente com essa percepção de "vida" há esperança em um milagre.

Considera-se fato inquestionável choque dos familiares ao receber a informação de morte encefálica sem esclarecimentos prévios sobre a possibilidade ocorrência dessa situação. conseguinte, a falta de conhecimento reflete em insegurança, o que os estressa por permitir a doação e pensar que o ente querido possa estar vivo, dificultando a tomada de decisão em doar os órgãos do mesmo⁽²³⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após análise dos trabalhos identificados, concluiu-se que os motivos de recusa familiar para a não doação de órgãos estão relacionados a questões culturais e religiosas, à desinformação da população em geral ou à abordagem inadequada do familiar por profissionais da saúde. Destaca-se que a abordagem do familiar do possível doador seja uma etapa das mais importantes no processo de doação de órgãos, sendo que os envolvidos devem estar sempre integrados, considerando questões culturais, religiosas e afetivas.

O enfermeiro, como profissional envolvido no processo de doação e captação de órgãos, deve participar também da abordagem familiar. Lembra-se que a atuação do enfermeiro não se limita ao cuidado do sujeito potencial doador, mas inclui também a família, como segmento fundamental nessa engrenagem.

REFERÊNCIAS

- 1- Ferreira ABH. Mini Aurélio: o dicionário da língua portuguesa. Curitiba: Positivo, 2005. p.895.
- 2- Aguiar E, Aguiar O. Transplante de germe dental. Diálogos & Ciência. 2009; 3(9):107-14.
- 3- Cintra V, Sanna MC. Transformações na administração em enfermagem no suporte aos transplantes no Brasil. Rev Bras Enf. 2005; 1(58): 78-81.
- 4- Baggio MA, Lima AMC. Trans-plante. Belo Horizonte: Educação e Cultura, 2009. p. 13-71.
- 5- Quintana AM, Kegler P, Santos MS, Lima LD. Sentimentos e percepções da equipe de saúde frente ao paciente terminal. Paidéia, 2006, 16(35), 415-425.
- 6- Massarollo MCKB, Santos MJ. Processo de doação de órgãos: percepção de familiares de doadores cadáveres. Rev Latino-Am Enf. 2005; 13(3): 382-7.
- 7- Roman AR, Friedlander MR. Revisão integrativa de pesquisa aplicada à enfermagem. Cogitare Enfermagem. 1998; 3(2): 109-12.
- 8- Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Texto Contexto Enferm. 2008 Out-Dez; 17(4):58-64.
- 9- Nobre MRC, Bernardo WM, jatene FB. B. A prática clínica baseada em evidências. Parte I questões clínicas bem construídas. Rev Assoc Med Bras. 2003; 49(4):445-9.

- 10- Whittemore R, Knafl K. The integrative review: update methology. Journal of Advanced Nursing. 2005; 52(5): 546-53.
- 11- Galvão CM, Sawada NO, Mendes AC. Prática baseada em evid~encias: estratégias para sua implementação na enfermagem. Rev Bras Enferm. 2003; 56(1): 57-60.
- 12- Andrade CC, Holanda AF. Apontamentos sobre pesquisa qualitativa e pesquisa empírico-fenomenológica. Estud. psicol. 2010; 27(2):259-68.
- 13- Sadala MLA. A eperiência de doar órgãos na visão de familiares de doadores. J. Bras. Nefrol. 2001; 23(3): 143-51.
- 14- Dell Agnolo CM et al.A experi~encia da família frente à abordagem para a doação de órgãos na morte encefálica. Rev Gaúcha Enferm. 2009; 30(3): 375-82.
- 15- Moraes EL, Massarollo MCKB. Recusa de doação e de órgãos e tecidos para transplantes relatados por familiares de potenciais doadores. Acta Paul Enferm. 2009; 22(2): 131-5.
- 16- Fonseca MA de A, Carvalho AM. Fragmentos da vida: representações sociais de doação de órgãos para transplantes. Interações. 2005; X(20): 85-108.
- 17- Bousso RS.O processo de decisão familiar na doação de órgãos do filho: uma teoria substantiva. Texto Contexto Enferm. 2008; 17(1): 45-54.
- 18- Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos. Registro Brasileiro de Transplantes 2006;12:28-29.
- 19- Garcia MLP, Souza AMA, Holanda TC. Intervenção psicológica em uma unidade de transplante renal de um hospital universitário. Psicol cienc prof. 2005; 25(3): 472-83.
- 20- Souza SJF, Barreto S. Entrevista da família para a obtenção de órgãos e tecidos para transplantes. Arq Bras Oftalmol. 1999; 62(6): 759-62.
- 21- Passarinho LEV, Gonçalves MP, Garrafa V. Estudo bioético dos transplantes renais com doadores vivos não parentes no Brasil: a

- ineficácia da legislação no impedimento do comércio de órgãos. Revista Assoc Med Bras. 2003; 49(4): 382-88.
- 22- Lima AAF, Silva MJP, Pereira LL. Sofrimento e contradição: o significado da morte e do morrer para enfermeiros que trabalham no processo de doação de órgãos para transplante. Enferm glob. 2009; n.15; fev.: 1-17.
- 23- Cinque MV, Bianchi FER. A receptividade da notícia da morte encefálica nos familiares de doadores de órgãos e tecidos para transplante. Enferm glob. 2009; n.16; jun.: 1-8

Recebido em: 11/11/2011 Versão final em: 08/03/2013 Aprovação em: 12/03/2013

Endereço de correspondência Miguir Terezinha Vieccelli Donoso Escola de Enfermagem da UFMG Campus Saúde. Avenida Alfredo Balena, 190. Bairro Santa Efigênia. Cep 30130.100 Belo Horizonte/MG - Brasil. E-mail: miguir@enf.ufmg.br