

EL RECHAZO FAMILIAR AL PEDIDO DE DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS PARA TRANSPLANTE

Edvaldo Leal de Moraes¹

Maria Cristina Komatsu Braga Massarollo²

La investigación tuvo como objetivo conocer la percepción que tienen los familiares de potenciales donadores sobre el proceso de toma de decisión para rechazar la donación de los órganos y tejidos para trasplantes. Para comprender la percepción de los familiares fue utilizada la investigación cualitativa, según la modalidad estructura del fenómeno situado. Fueron entrevistados ocho familiares, de los que después de analizar los discursos, se obtuvieron cuatro temas y catorce subtemas. Las proposiciones que emergieron revelaron que la esencia del fenómeno fue revelada como vivenciar una situación de choque y desesperación con la internación del familiar, de desconfianza con la solicitud de la donación de los órganos, de negación de la muerte encefálica, de sufrimiento y desgaste ante la pérdida del ser querido, de conflictos familiares para la toma de decisión y de múltiples causas para rechazar la donación. Sendo así, el conocimiento de este fenómeno puede ofrecer elementos que orienten la actuación de los profesionales en el tratamiento dado a los familiares de potenciales donadores.

DESCRIPTORES: *transplante de órganos; muerte encefálica; familia*

FAMILY REFUSAL TO DONATE ORGANS AND TISSUE FOR TRANSPLANTATION

This study aimed to discover how potential eligible donor families perceive the decision-making process to refuse organ and tissue donation for transplantation. A qualitative research was performed in order to understand the families' perception, based on the situated-phenomenon structure. Eight family members were interviewed, with four themes and fourteen subthemes emerging from the analysis of the statements. The propositions that emerged from the study indicated that the essence of the phenomenon was manifested as a shocking or despairing situation, experienced through the hospitalization of the family member; distrust regarding organ donation; denial of brain death; grief and weariness due to the loss of the loved one, family conflicts for making the decision and the multiple causes for refusing donation. Therefore, the knowledge of this phenomenon can provide information to guide professional action involving the families of potential donors.

DESCRIPTORS: *organ transplantation; brain death; family*

A RECUSA FAMILIAR PARA A DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS PARA TRANSPLANTE

A pesquisa teve como objetivo conhecer a percepção dos familiares de potenciais doadores sobre o processo de tomada de decisão para recusar a doação de órgãos e tecidos para transplante. Para compreender a percepção dos familiares, foi utilizada pesquisa qualitativa, segundo a modalidade estrutura do fenômeno situado. Foram entrevistados oito familiares, resgatando quatro temas e quatorze subtemas, após análise dos discursos. As proposições que emergiram revelaram que a essência do fenômeno foi desvelada como vivenciar uma situação de choque e desespero com a internação do familiar, de desconfiança com a solicitação da doação dos órgãos, de negação da morte encefálica, de sofrimento e desgaste diante da perda do ente querido, de conflitos familiares para a tomada de decisão e de múltiplas causas para a recusa da doação. Sendo assim, o conhecimento desse fenômeno pode oferecer elementos que norteiem a atuação dos profissionais junto aos familiares de potenciais doadores.

DESCRITORES: *transplante de órgãos; morte encefálica; família*

¹ Maestro en Enfermería, Hospital das Clínicas de la Facultad de Medicina de la Universidad de São Paulo, Brasil, e-mail: edvaldoeal@uol.com.br; ² Profesor Asociado de la Escuela de Enfermería de la Universidad de São de Paulo, Brasil, e-mail: massaro@usp.br

INTRODUCCIÓN

El proceso de donación y transplante es complejo; se inicia con la identificación y seguimiento de los potenciales donadores. En seguida, los médicos comunican a la familia la sospecha de la muerte encefálica (ME), realizan los exámenes comprobatorios del diagnóstico de ME, notifican el nombre del donador potencial a la Central de Captación y Distribución de Órganos (CNCDO), que pasa la notificación a la Organización de Búsqueda de Órganos (OBO). El profesional de la OBO realiza la evaluación de las condiciones clínicas del potencial donador, de la viabilidad de los órganos a ser extraídos y hace una entrevista para solicitar el consentimiento familiar para la donación de los órganos y tejidos. En los casos de rechazo, el proceso es terminado. Cuando la familia autoriza la donación, la OBO informa la viabilidad del donador a la CNCDO, que realiza la distribución de los órganos, indicando el equipo de transplante responsable por la retirada e implante de los órganos.

Después de la notificación, una serie de acciones deben ser realizadas para hacer efectiva la donación y viabilizar adecuadamente la conservación de los órganos para el transplante⁽¹⁾. De esa forma, el conocimiento del proceso de donación-transplante y la ejecución adecuada de sus etapas posibilitan la obtención de órganos y tejidos con seguridad y calidad, a fin de que queden disponibles para la realización de los trasplantes⁽²⁾.

Además de asegurar la calidad de los órganos, el conocimiento del proceso evita el surgimiento de inadecuaciones en alguna de las fases, que puede ser motivo de cuestionamiento por parte de los familiares y, hasta, la razón para rechazar la donación de los órganos.

La familia es quien autoriza la donación de los órganos y tejidos para transplante. La Ley nº 10.211, publicada en 23 de marzo de 2001, definió el consentimiento informado como la forma de manifestar la donación; la retirada de órganos, tejidos y partes del cuerpo de personas fallecidas para trasplantes u otra finalidad terapéutica, dependerá de la autorización del cónyuge o pariente, mayor de edad, obedeciendo la línea de sucesión (recta o colateral), inclusive hasta el segundo grado, que tiene que ser firmada en un documento suscrito por dos testigos presentes en la verificación de la muerte⁽³⁾. La ley brasileña es clara y exige el consentimiento

familiar para la retirada de los órganos y tejidos para transplante, o sea, la donación solo ocurre cuando es autorizada por el responsable legal. Sin embargo, la manifestación realizada en vida a favor o contra la donación es de extrema importancia, pues facilita la toma de decisión de los familiares del fallecido, pudiendo favorecer o no el consentimiento después de la muerte. El deseo de la familia es lo que debe ser respetado en nuestro país.

Frecuentemente, las personas no tienen la información necesaria para tomar la decisión sobre la donación de órganos o no tienen la comprensión clara del proceso de donación, aumentando el rechazo del consentimiento familiar. Las razones para donar, son complejas y el altruismo, a pesar de importante, no parece ser suficiente para motivar la donación de órganos. El conocimiento del deseo del paciente, manifestado en vida, es importante en el momento de decidir. Además de eso, el soporte emocional, la asistencia ofrecida a los familiares y la información sobre el proceso de donación parecen ser esenciales para incentivar la actitud de la donación⁽⁴⁻⁶⁾.

Los familiares de los donadores, muchas veces, ignoran lo que es ME y no comprenden las informaciones ofrecidas por los profesionales de la salud o no comprenden adecuadamente ese concepto. La percepción del paciente como no estando muerto, lleva a los familiares a creer que el cuadro es reversible o manifiestan dudas sobre la real condición de la muerte del pariente, por ocasión de la retirada de los órganos⁽⁷⁻⁸⁾. Algunas culturas y grupos religiosos no aceptan la muerte hasta que las funciones vitales no cesen, ya que el individuo aparenta estar vivo, pues el cuerpo está siendo mantenido a través de soporte artificial⁽⁹⁾. Esa situación pone en evidencia la necesidad de esclarecer a la población el concepto de muerte encefálica.

Todavía existe una significativa confusión en relación al concepto de ME, pues una investigación realizada en Canadá, en 15 Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), con 54 intensivistas, reveló que 48% de los médicos entrevistados consideraron equivocadamente que la pérdida permanente de la conciencia era un diagnóstico de ME y 34% no se sentían satisfecho en desconectar el respirador del paciente con ME cuando la familia no autorizaba la retirada del soporte. Ese comportamiento sugiere que esos médicos consideran la ME como si fuera diferente de la muerte⁽¹⁰⁾. Por lo tanto, hay mucho que tiene que ser aclarado,

discutido, tanto en la comunidad médica como en la legía⁽⁹⁾.

La experiencia con el proceso de donación y trasplante muestra que, para la población y para muchos profesionales de la salud, parecen existir dos conceptos de muerte: uno con la finalidad de trasplante y otro representado por la parada de todas las funciones del cuerpo. Esa percepción deriva del hecho de que, después de la constatación de la ME, en caso de que los familiares autoricen la donación, el donador potencial es encaminado al centro quirúrgico para retirar los órganos. Entre tanto, cuando ocurre el rechazo del consentimiento familiar, aparece la resistencia por parte de los profesionales de la salud y de los familiares, para suspender el soporte terapéutico utilizado para mantener la viabilidad de los órganos para un posible trasplante.

Delante de lo expuesto, el conocimiento de la percepción de familiares que rechazaron la donación de los órganos y tejidos de un pariente con diagnóstico de ME, puede contribuir para implementar y optimizar las acciones que minimicen la ocurrencia de inadecuaciones en el proceso de donación y trasplante, ofreciendo una mejor asistencia a esas familias y evitando que esos factores sean obstáculos para la donación.

En esta investigación, el objetivo era conocer la percepción de familiares de potenciales donadores sobre el proceso de toma de decisión para rechazar la donación de los órganos y tejidos para trasplante.

METODOLOGÍA

Para alcanzar nuestro objetivo, se utilizó un abordaje cualitativo, fenomenológico y estructural. La investigación fenomenológica tiene como objetivo captar el fenómeno, para posibilitar su comprensión. Fenómeno, es todo aquello que se muestra, se manifiesta, se revela al sujeto que lo investiga⁽¹¹⁾. El área de la investigación, del presente estudio, fue la situación de vivenciar el rechazo de familiares de potenciales donadores, en el proceso de donación de órganos y tejidos para trasplante, en una Organización de Búsqueda de Órganos, en el Municipio de San Pablo.

Después de ser aprobado por el Comité de Ética en Investigación, de ser autorizado por la institución, y, de ser firmado el Término de

Consentimiento Libre y Esclarecido (TCLE) por los sujetos de la investigación, las declaraciones fueron recoleccionadas utilizando-se las siguientes cuestiones orientadoras: ¿Cómo fue la toma de decisión de rechazar la donación de los órganos y tejidos para trasplante del familiar fallecido? ¿Cuáles fueron los motivos considerados para rechazar la donación? Participaron del estudio ocho familiares que vivenciaron la pérdida del ser querido y rechazaron la donación, en el período de enero a diciembre de 2005.

Las entrevistas fueron realizadas de acuerdo con el horario, el local y el día determinados por los sujetos del estudio. En el momento de la entrevista fue solicitado, al sujeto de la investigación, la lectura del TCLE; realizados los esclarecimientos necesarios y, cuando fue confirmado el deseo de participar, se solicitó la firma del documento. Las entrevistas fueron gravadas con el consentimiento de los sujetos. Para analizar el contenido de las entrevistas se siguió la metodología del análisis cualitativo del fenómeno: el sentido del todo, la discriminación de las unidades de significado, la transformación de las expresiones del sujeto en un lenguaje del investigador y la síntesis de las unidades de significado transformadas en proposiciones, posibilitando la revelación de la estructura del fenómeno estudiado⁽¹¹⁾.

Los discursos fueron analizados a través de un análisis ideográfico, que corresponde al análisis individual de cada discurso. Fueron identificadas y agrupadas las unidades de significado que presentaban un tema en común, emergiendo los siguientes temas y subtemas: *la internación del familiar; la vivencia con la pérdida del familiar* - la información de la muerte encefálica y la solicitud de la donación de los órganos y tejidos, el sufrimiento con la pérdida del familiar; *la decisión para rechazar la donación de los órganos y tejidos* - la discusión sobre la decisión de donar órganos y tejidos; *los motivos de rechazar la donación de los órganos y tejidos* - la creencia religiosa, la espera de un milagro, la incompreensión del diagnóstico de muerte encefálica y la creencia en la reversión del cuadro, la no aceptación de la manipulación del cuerpo, el miedo de la reacción de la familia, la inadecuación de la información y la ausencia de confirmación de la muerte encefálica, la desconfianza en la asistencia y el miedo del comercio de órganos, la inadecuación en el proceso de donación, el deseo del paciente fallecido, manifestado en vida, de no ser un donador de órganos

y el miedo de la pérdida del ser querido. Se buscó revelar, por el análisis nomotético, las convergencias y divergencias de las unidades de significado interpretadas, en relación a la estructura general del fenómeno.

Para obtener los resultados e ilustrarlos utilizamos trechos de los discursos de los entrevistados. Para preservar el anonimato de los familiares los discursos fueron identificados de la siguiente forma: D1, D2, D3, D4, D5, D6, D7 y D8.

CONSTRUYENDO LOS RESULTADOS

El tema, *la internación del familiar*, colocó en evidencia que las internaciones de los pacientes suceden por causas naturales y traumáticas. De esa forma, las personas que se encontraban saludables y que, inesperadamente, presentaron un malestar, o fueron víctimas de un trauma, son socorridas e internadas en estado grave. La persona se encontraba bien, saludable, antes del inicio del accidente o de la malestar inesperado; la ocurrencia del evento, de forma tan repentina, es motivo de choque para la familia. Esas constataciones las podemos comprobar en los siguientes trechos de los discursos:

Entonces fue un choque muy grande, porque horas antes de suceder, ella me llamó a mi casa preguntando si íbamos al almuerzo del domingo. Entonces todo sucedió, fue todo muy rápido (D1).

Estábamos viendo televisión, cuando de repente, él levantó los brazos y hecho la cabeza hacia atrás. Yo salté del sofá y noté que él estaba con el ojo virado, los ojos virados, solo se veía la parte blanca de los ojos. Ahí fue que yo entendí que algo le había sucedido (D6).

Antes de recibir la información sobre el estado del paciente, debe haber por parte del familiar el reconocimiento de la gravedad de la situación. La percepción de la proximidad de la muerte del pariente es motivo de desesperación de la familia, que no se siente preparada para aceptar la pérdida del ser querido. La noticia de la gravedad aumenta la aflicción de los familiares, como lo muestra el siguiente diálogo:

Cuando él se puso mal, yo lo llevé para la Emergencia. Yo lo vi agravándose en la emergencia. Yo sabía que lo estaba perdiendo. Pero usted no acepta. Yo no podía entrar en la emergencia, porque yo sabía que él estaba muriendo. Yo estaba desesperada. Usted no acepta, usted no acepta. Usted sabe todo lo que está sucediendo, pero usted lo niega (D8).

En el momento de la internación, la familia debe ser informada sobre la condición del pariente, lo que no siempre se hace, generando la impresión equivocada de que el paciente está mejorando; esto se debe a que la información sobre el estado del paciente no siempre es dada, haciendo que la falta de esclarecimiento sobre la gravedad del cuadro sea motivo para pensar en su recuperación, cuando, en realidad, la situación es bastante grave. No siempre se percibe la real situación y la falta de esclarecimiento genera la duda de alguna equivocación del médico, como ilustrado en los trechos de los siguientes diálogos:

Él tuvo dos paradas cardiacas. El médico lo explicó, pero no dijo que estaba en coma y nosotros pensamos que estaba mejorando (D3).

El tumor era muy grande. Dos días después que se realizó la cirugía hubo que hacer otra porque le dio un derrame. El médico dijo que hubo un pequeño accidente durante la cirugía, que cortaron la vena carótida que manda oxígeno para el cerebro. Esa vena quedó obstruida y parece que no enviaba sangre para el cerebro; y, el cerebro se fue muriendo. Hablé con el médico responsable - dijo que el tumor estaba pegado a esa vena y al tratar de retirarlo se rompió la vena y no consiguieron estancar la sangre - así sucedió el derrame. Yo no puedo decir que no hubo un error médico (D7).

En el tema, *la vivencia con la pérdida del familiar*, tenemos que en relación al subtema, la información de la muerte encefálica y la solicitud de la donación de los órganos y tejidos, fue revelado que la familia no es informada del inicio de los procedimientos para confirmar la muerte encefálica (ME) y la noticia es dada después que el diagnóstico es constatado. Antes de iniciar el protocolo de confirmación de la ME, la familia debería ser informada de la sospecha de ME y del inicio de los procedimientos comprobatorios. Confirmado el diagnóstico, el médico asistente pasa los resultados a los familiares y, posteriormente, el profesional de la Organización de Búsqueda de Órganos (OBO), enfermero o médico, realizará la entrevista para solicitar la donación de los órganos y tejidos para transplante. Sin embargo, la solicitud de la donación de los órganos es realizada por el equipo médico que está asistiendo al paciente, inmediatamente después que se da la información del diagnóstico de muerte encefálica y sin la participación del profesional de la OBO. En el proceso de donación y transplante, la solicitud de la donación de los órganos y tejidos debe ser realizada por el profesional de la OBO. Sin embargo, la entrevista

para solicitar la donación, realizada por la captación de órganos, solo ocurre después de la solicitud hecha por el equipo médico del hospital.

En el proceso de donación-transplante el pedido de la donación de los órganos debe ser realizado después de la comprobación clínica y gráfica de la muerte encefálica, siendo que solicitar a la familia la donación de los órganos del paciente sin la confirmación del diagnóstico es una situación que genera desconfianza. Esta afirmación la tenemos en el siguiente diálogo:

Entonces un médico dijo que había entrado en coma y que el caso era bastante grave, dando una mínima oportunidad de sobrevivencia. Para poder confirmar si él estaba realmente con muerte encefálica tendrían que hacer tres tipos de exámenes. Entonces nos dijeron que un equipo de donación de órganos iría hablar con nosotros. Yo pregunté: ¿pero él ya murió? El médico dijo que no, que él no había muerto. Nosotros encontramos esto muy raro (D3).

Los familiares que responden legalmente por el donador potencial deben estar presentes, en el momento de la entrevista cuando se solicita el consentimiento familiar de la donación de órganos. El profesional de la OBO presenta la solicitud de donación y la familia delibera sobre el asunto, emitiendo la respuesta en seguida o solicitando un tiempo para pensar. No siempre todos participan de la entrevista y, a veces, el profesional de la OBO tiene que conversar con otros miembros de la familia, en momentos diferentes, evidenciando que la voluntad de donar no es siempre el deseo de todos.

La familia debe ser preparada para recibir la noticia de la muerte encefálica, así, cuando es informada sobre el inicio de los exámenes para confirmar el diagnóstico, tiene la posibilidad de prepararse para la muerte del pariente, ya que la noticia desencadena en el familiar la negación de esa condición, lo que posibilita imaginar que la situación está equivocada. Como ocurre el mantenimiento de la respiración, de los latidos cardíacos, de la presión arterial y de la temperatura corporal del donador potencial, a través del soporte terapéutico, el familiar cree que la muerte clínica (muerte por criterio circulatorio o sistémico) es diferente de la muerte encefálica (muerte por criterio neurológico), ya que el paciente es mantenido a través de los equipos y la condición permite imaginar que la persona está viva o en coma, y no muerta. Esa constatación la comprobamos con el siguiente trecho:

Los médicos dijeron que no había más caso. Hicimos todo lo que podíamos. Es un caso irreversible. Pero yo pensaba que no era así. Pensaba que estaba durmiendo y que en algún momento saldría del coma. Pensaba que estaban equivocados, que él estaba vivo. Cuando es una muerte repentina, como en un accidente, es diferente de una persona que está en el hospital. Porque aquellos aparatos que están allá, los remedios que le colocan, dan la impresión de que la persona parece estar viva (D7).

El mantenimiento de los latidos cardíacos, de la ventilación mecánica, de la temperatura corporal y de la presión arterial para mantener la viabilidad de los órganos hasta el momento de la retirada, que es realizada en el centro quirúrgico, dificulta la autorización de la donación de los familiares. Autorizar la extracción de los órganos significa perder al pariente, ya que creen que con la donación la persona es encaminada al centro quirúrgico, los órganos son retirados y en ese momento la muerte es confirmada, revelando la no aceptación de la muerte encefálica como muerte real. Esa percepción es revelada en los siguientes trechos:

Usted tiene seguridad que a partir del momento que es abordado y acepta la donación, el paciente va para el centro quirúrgico, los órganos son retirados y en ese momento es constatada su muerte (D8).

La persona está allí con aquellos aparatos y el corazón está latiendo. Usted toca a la persona y ella está caliente, la sangre está circulando. Solo la masa encefálica murió, pero el resto todavía está vivo. Cuando usted autoriza la donación parece que está matando a la persona (D7).

El tema, *el sufrimiento con la pérdida del familiar*, mostró que la muerte del pariente es percibida, por los familiares, como un evento súbito, inesperado y que desencadena sentimientos de angustia, sufrimiento, tristeza y dolor. El paciente que evolucionó para una muerte encefálica, en la mayoría de las veces, ocurre de forma muy rápida, no da tiempo para que la familia asimile la situación y, en ese sentido, vivenciar la pérdida del ser querido es motivo de lamentación y genera un desgaste muy grande. Ante la trágica situación, la familia hace explícita la necesidad de recibir noticias y la ansiedad la lleva a la interpretación equivocada de las informaciones, tornando la pérdida más difícil y causando el trastorno en la rutina familiar, conforme el siguiente diálogo:

Durante los siete días que se quedó en el hospital, todos los días tenía que estar allí. Era esa agonía, nadie comía, nadie dormía, nadie vivía más. Para la familia fue muy triste, doloroso, crítico y chocante. Psicológicamente hay un gran desgaste (D2).

El sufrimiento ante la pérdida del pariente estimula a la familia a buscar una solución para la situación. Así, autorizar la donación de los órganos o desconectar los aparatos es la mejor manera para acabar con el sufrimiento; mantener el paciente con el soporte avanzado de vida, es lo mismo que prolongar el dolor delante de la espera infructífera, que tiene apenas un inevitable resultado: la parada cardíaca. Por otro lado, piensan, también, que negando la donación de los órganos es la mejor manera para amenizar el sufrimiento, inclusive cuando reconocen que podría salvar muchas vidas y proporcionar alegría a los receptores. El familiar prefiere alimentar la esperanza de que la situación puede cambiar a aceptar la muerte del ser querido, pues el dolor de la pérdida solo lo conoce quien lo vivencia, siendo que la esperanza y la muerte no caminan juntas, debiendo prevalecer, en esa situación, la esperanza.

En el proceso de donación, la familia es el elemento principal y la transparencia solo ocurre cuando la misma está debidamente informada y esclarecida sobre el cuadro del paciente, pues la falta de esclarecimiento es percibida como una condición que genera angustia, dolor y desesperación.

El equipo debe ofrecer apoyo a los familiares, independientemente de la manifestación contraria a la donación. El respeto y la postura ética delante del sufrimiento de la familia es un deber del profesional de la salud. La falta de sensibilidad del equipo es un factor que adiciona sufrimiento, cuando la familia percibe que el único interés del profesional que está cuidando del donador potencial es la donación de los órganos. La situación despierta el deseo de no donar los órganos, inclusive cuando el paciente, en vida, había manifestado la intención de ser donador. No realizar la voluntad del ser querido es motivo de sufrimiento, lamentación, arrepentimiento y tristeza, ya que se pierde la oportunidad de ayudar a otras personas. La muerte en esa condición es percibida, por la familia, como un acontecimiento inútil, ya que los órganos no fueron utilizados para salvar otras vidas. Esa percepción es revelada en el diálogo:

Ellos fueron agresivos con las palabras. Es triste ver a un hijo acostado en la cama y los médicos decir: no hay más caso, porque ustedes no donan luego los órganos; ¿no es difícil? Ellos

no supieron tratarlos. Al final el niño murió y los órganos no sirvieron para salvar otras vidas. Nos habría gustado ayudar; cuando él estaba vivo siempre decía que si sucediese alguna cosa, si un órgano servía, a él le gustaría ser un donador de órganos (D5).

La dificultad de la familia en aceptar la condición de la muerte del ser querido alimenta la esperanza de su recuperación. Así, el familiar que cree en la reversión del cuadro del paciente se niega a conversar sobre la donación de órganos, ya que hablar sobre el asunto es adicionar más dolor y sufrimiento, para quien ya está sufriendo la situación de la pérdida.

Dentro del tema *la decisión para rechazar la donación de órganos y tejidos*, en relación al subtema, la discusión sobre la donación de los órganos y tejidos, fue revelado que la toma de decisión es compartida por la familia. El familiar favorable cree que con el acto de la donación es posible salvar vidas o es la manera encontrada para que el ser querido continúe viviendo. Sin embargo, cuando el asunto es discutido con otro miembro de la familia el deseo de donar no siempre es la voluntad de todos, ocurriendo divergencias de opinión o estableciéndose un conflicto delante de la situación.

La entrevista para solicitar la donación debe ser realizada cuando los familiares ofrecen condiciones emocionales estables y están debidamente esclarecidos para decidir de forma conciente y con autonomía. La solicitud del consentimiento familiar es un momento delicado y requiere preparación emocional del profesional de la salud; cada familia reacciona de forma diferente delante de la noticia de la muerte del pariente.

Conocer la opinión del fallecido, en vida, en relación a la donación de órganos es importante en el momento de tomar una decisión sobre el asunto. Los familiares refieren que rechazar la donación significa respetar el deseo del paciente, como se puede constatar en el siguiente diálogo:

Entonces yo fui rápida, porque no tenía que dudar – habíamos hablado mucho sobre eso. Nosotros habíamos llegado a la conclusión de que en caso de la muerte de uno de nosotros, el otro evitaría que los órganos fuesen donados. Renovamos las cédulas de identidad para dejar constancia de esta decisión (D6).

El esclarecimiento sobre el tema es necesario para que las personas puedan decidir concientemente, porque existe gente a quienes les gustaría donar, pero la falta de esclarecimiento genera dudas y miedo. La divulgación es de fundamental importancia para que

la población pueda crear una opinión sobre el asunto de la donación de órganos, y los medios de comunicación tienen un papel relevante en ese proceso de formación de conciencia. Además de eso, el asunto debería ser abordado en las escuelas para que la persona crezca sabiendo si va a ser un donador de órganos, ya que existe falta de conocimiento de las personas sobre la muerte encefálica e inclusive quien la conoce no la acepta.

La dificultad de comprender el concepto de muerte encefálica, dificulta la toma de decisión referente a la donación de órganos; autorizar la donación es una situación difícil y compleja porque despierta la sensación de estar autorizando la muerte del pariente. Presenciar al paciente con todo el soporte terapéutico, que mantiene el organismo funcionando, y autorizar la donación en esa condición, despierta la sensación de estar autorizando la muerte del ser querido.

No tuvimos el valor de donar. Aquellos aparatos, el corazón latiendo. Yo se que son los aparatos, ¿sabe? Yo se que la persona está muerta, pero es una situación muy difícil. Yo sinceramente no tuve el valor de donar. Parece una sensación de que va a terminar de matar la persona. Es una sensación rara (D7).

Cuando usted acepta la donación es como si estuviese firmado el certificado de muerte de la persona. Porque usted sabe que van a retirarle el corazón y él va a parar de latir. Yo se que son las medicinas que están haciendo latir el corazón. Pero a partir del momento que yo acepto donar los órganos es como si yo estuviera firmado el certificado de defunción (D8).

En relación al tema, *el respeto a la decisión tomada*, fue revelado que el familiar favorable a la donación, delante de la manifestación contraria de otro miembro de la familia, acaba acatando la decisión de este para evitar conflictos dentro de la familia. La opinión del familiar contrario a la donación es la que prevalece, hecho que puede ser constatado en los siguientes diálogos:

Entonces acaté la decisión de él. Yo tengo 23 años y él tiene 36 años de casado. Yo hablé con él. Yo acepté lo que él decidió (D1).

Yo, le dije que debería donar, pero como él es un poco ignorante, estúpido, yo me quede callada (D4).

Sin embargo, cuando el deseo del donador potencial es de conocimiento de la familia, la decisión de rechazar la donación es una situación que no causa duda; el familiar se siente seguro delante de la decisión tomada, inclusive cuando otros miembros

de la familia pueden cuestionar la decisión. Además de eso, con la muerte encefálica la persona pierde su poder de decisión, siendo que lo correcto es que el familiar respete lo que el fallecido pensaba en vida.

Cuando se habla en muerte encefálica, significa que la persona no tiene más condiciones de decidir. Entonces, lo más correcto es, quien quedó, quien está vivo, quien está cuidando, respetar lo que la persona pensaba (D8).

En relación al tema los motivos para rechazar la donación de los órganos y tejidos, los discursos revelaron que cada familiar presentó de dos a cinco motivos para rechazar la donación de los órganos y tejidos para el transplante: la creencia religiosa; la espera de un milagro; la no comprensión del diagnóstico de muerte encefálica y la creencia en la reversión del cuadro; la no aceptación de la manipulación del cuerpo; el miedo de la reacción de la familia; la información inadecuada y la ausencia de la confirmación de la muerte encefálica; la desconfianza en la asistencia y el miedo del comercio de órganos; el proceso inadecuado de donación; el deseo del paciente fallecido, manifestado en vida, de no ser un donador de órganos; el miedo de perder el ser querido.

SÍNTESIS

Esta investigación posibilitó desvendar el fenómeno el rechazo familiar a la donación de órganos y tejidos para el transplante en una Organización de Búsqueda de Órganos del Municipio de San Pablo; fue revelada y comprendida la interrogación existente inicialmente.

Las proposiciones que emergieron revelan que la esencia del fenómeno fue revelada como siendo una situación de choque y desesperación que sucede con la internación del familiar, de desconfianza con la solicitud de la donación de los órganos, de negación de la muerte encefálica, de sufrimiento y desgaste delante de la pérdida del ser querido, de conflictos familiares para la toma de decisión y de múltiples causas para rechazar el pedido de donación.

Así, el conocimiento de este fenómeno ofrece subsidios a los profesionales, que actúan en el proceso de donación y transplante, para que puedan adecuar los procedimientos que están contribuyendo para una asistencia satisfactoria a esos familiares y para disminuir los elevados índices de rechazo familiar.

REFERENCIAS

1. Roza BA. Efeitos do processo de doação de órgãos e tecidos em familiares: intencionalidade de uma nova doação [tese]. São Paulo: Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo; 2005.
2. Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. Coordenação do Sistema Estadual de Transplante. Doação de órgão e tecidos. São Paulo: 2002.
3. Senado Federal (BR). Subsecretaria de Informações. Lei nº 10.211 de 23 de março de 2001. Altera dispositivos da Lei nº 9.434, de 04 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento. Diário Oficial da União, Brasília, 2001, edição extra.
4. Siminoff LA, Gordon N, Hewlett J, Arnold RM. Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation. *JAMA*. 2001; 286(1): 71-7.
5. Siminoff LA, Mercer MB, Arnold R. Families' understanding of brain death. *Prog Transplant* 2003; 13(3): 218-24.
6. Siminoff LA, 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.
7. Sadala MLA. A experiência de doar órgãos na visão de familiares de doadores. *J Bras Nefrol*. 2001; 23(3): 143-51.
8. Santos MJ, Massarollo MCKB. Processo de doação de órgãos: percepção de familiares de doadores cadáveres. *Rev. Latino-am Enfermagem*. 2005; 13(3):382-7.
9. Lago PM, Piva J, Garcia PC, Troster E, Bousso A, Sarno MO, et al. Morte encefálica: condutas médicas adotadas em sete unidades de tratamento intensivo pediátrico brasileiras. *J Pediatria*. 2007; 83(2):133-9.
10. Joffe AR, Anton N. Brain death: understanding of the conceptual basis by pediatric intensivists in Canadá. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2006; 160:747-52.
11. Martins J, Bicudo MAV. A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos. São Paulo: Moraes; 1989.