

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

Edvaldo Leal de Moraes¹

Maria Cristina Komatsu Braga Massarollo²

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

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

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

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 transplantes. 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

¹ Mestre em Enfermagem, Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, Brasil, e-mail: edvaldoleal@uol.com.br; ² Professor Associado da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, Brasil, e-mail: massaro@usp.br

INTRODUÇÃO

O processo de doação e transplante é complexo, iniciando com a identificação e manutenção dos potenciais doadores. Em seguida, os médicos comunicam à família a suspeita da morte encefálica (ME), realizam os exames comprobatórios do diagnóstico de ME, notificam o potencial doador à Central de Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO), que repassa a notificação a Organização de Procura de Órgãos (OPO). O profissional da OPO realiza avaliação das condições clínicas do potencial doador, da viabilidade dos órgãos a serem extraídos e faz entrevista para solicitar o consentimento familiar da doação dos órgãos e tecidos. Nos casos de recusa, o processo é encerrado. Quando a família autoriza a doação, a OPO informa a viabilidade do doador à CNCDO, que realiza a distribuição dos órgãos, indicando a equipe transplantadora responsável pela retirada e implante do mesmo.

Após a notificação, uma série de ações deve ser realizada para a manutenção efetiva do doador, viabilizando adequadamente seus órgãos para transplante⁽¹⁾. Dessa forma, o conhecimento do processo de doação-transplante e a execução adequada de suas etapas possibilitam a obtenção de órgãos e tecidos com segurança e qualidade, a fim de serem disponibilizados para a realização dos transplantes⁽²⁾.

Além de garantir a qualidade dos órgãos, o conhecimento do processo evita o surgimento de inadequação em alguma das fases, que possa ser motivo de questionamento por parte dos familiares e, até, razão para recusar a doação dos órgãos.

A família é quem autoriza a doação dos órgãos e tecidos para transplante. A Lei nº 10.211, publicada em 23 de março de 2001, definiu o consentimento informado como forma de manifestação à doação; sendo que a retirada de órgãos, tecidos e partes do corpo de pessoas falecidas para transplantes ou outra finalidade terapêutica, dependerá da autorização do cônjuge ou parente, maior de idade, obedecida à linha sucessória, reta ou colateral, até o segundo grau inclusive, firmada em documento subscrito por duas testemunhas presentes à verificação da morte⁽³⁾. A lei brasileira é clara e exige o consentimento familiar para a retirada dos órgãos e tecidos para transplante, ou seja, a doação só ocorre quando é autorizada pelo responsável legal. Porém, a manifestação em vida a

favor ou contra a doação é de extrema importância, pois facilita a tomada de decisão pelos familiares do falecido, podendo favorecer ou não o consentimento após a morte. No entanto, o desejo da família é o que deve ser respeitado em nosso país.

Freqüentemente, as pessoas não têm a informação necessária para tomar a decisão sobre a doação de órgãos ou não têm a compreensão clara do processo de doação, aumentando a recusa do consentimento familiar. As razões para doar, ou não, são complexas e o altruísmo, embora importante, não parece ser suficiente para motivar a doação de órgãos. O conhecimento do desejo do paciente, manifestado em vida, é importante no momento de decidir. Além disso, o suporte emocional, a assistência oferecida aos familiares e a informação sobre o processo de doação parecem ser essenciais para encorajar a atitude da doação⁽⁴⁻⁶⁾.

Os familiares de doadores, muitas vezes, ignoram o que é ME e não compreendem as informações fornecidas pelos profissionais de saúde ou, ainda, apresentam compreensão inadequada a respeito desse conceito. A não percepção do paciente como morto leva os familiares a crerem na reversibilidade do quadro ou, então, manifestarem dúvidas sobre a real condição de morte do parente, por ocasião da retirada dos órgãos⁽⁷⁻⁸⁾. Algumas culturas e grupos religiosos não aceitam a morte enquanto as funções vitais não cessam, já que o indivíduo aparenta estar vivo, pois o corpo está sendo mantido através de suporte artificial⁽⁹⁾. Essa situação evidencia a necessidade de esclarecimento à população sobre o conceito de morte encefálica.

Ainda existe uma significativa confusão em relação ao conceito de ME, pois uma pesquisa realizada no Canadá, em 15 Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), com 54 intensivistas, revelou que 48% dos médicos entrevistados consideraram erroneamente que a permanente perda da consciência era diagnóstico de ME e 34% não se sentiam à vontade em desligar o respirador do paciente com ME quando a família não autorizava a retirada do suporte. Esse comportamento sugere que esses médicos consideram a ME diferente de morte⁽¹⁰⁾. Portanto, há muito que ser esclarecido, discutido e desmistificado, tanto na comunidade médica quanto na leiga⁽⁹⁾.

A experiência com o processo de doação e transplante mostra que, não só para a população, mas também, para muitos profissionais da saúde,

parecem existir dois conceitos de morte: um com finalidade de transplante e outro representado pela parada de todas as funções do corpo. Essa percepção deriva do fato de que, após a constatação da ME, caso os familiares autorizem a doação, o potencial doador é encaminhado ao centro cirúrgico para a retirada dos órgãos. Entretanto, quando ocorre a negação do consentimento familiar, há resistência por parte de profissionais da saúde e de familiares, para a suspensão do suporte terapêutico utilizado para manter a viabilidade dos órgãos para possível transplante.

Diante do exposto, o conhecimento da percepção de familiares que recusaram a doação dos órgãos e tecidos de um parente com diagnóstico de ME, pode contribuir para implementação e otimização de ações que não favoreçam a ocorrência de inadequações no processo de doação e transplante, oferecendo uma melhor assistência a essas famílias e evitando que esses fatores sejam obstáculos à doação.

Assim, com esta pesquisa, objetivou-se conhecer a percepção de familiares de potenciais doadores sobre o processo de tomada de decisão para recusar a doação dos órgãos e tecidos para transplante.

TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Para o alcance do objetivo, utilizou-se a abordagem qualitativa, na vertente fenomenológica, modalidade estrutura do fenômeno situado. A pesquisa fenomenológica visa captar o fenômeno, possibilitando sua compreensão. Fenômeno é tudo aquilo que se mostra, se manifesta, se desvela ao sujeito que o interroga⁽¹¹⁾. A região de inquérito, no presente estudo, foi a situação de vivenciar a recusa familiar no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante por familiares de potenciais doadores, em uma Organização de Procura de Órgãos do Município de São Paulo.

Após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa, a autorização da instituição e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelos sujeitos da pesquisa, os discursos foram coletados utilizando-se as seguintes questões norteadoras: como foi a tomada de decisão para recusar a doação dos órgãos e tecidos para transplante do seu familiar falecido? Quais os motivos

considerados para recusar a doação? Participaram do estudo oito familiares que vivenciaram a perda do ente querido e recusaram a doação, no período de janeiro a dezembro de 2005.

As entrevistas foram realizadas de acordo com o horário, o local e dia determinados pelos sujeitos do estudo. No momento da entrevista foi solicitada a leitura do TCLE pelo sujeito da pesquisa, feitos os esclarecimentos necessários e, quando confirmado o desejo de participação, solicitada a assinatura no mesmo. As entrevistas foram gravadas com o consentimento dos sujeitos. Para a análise do conteúdo das entrevistas seguiram-se os momentos metodológicos da análise qualitativa do fenômeno situado: o sentido do todo, a discriminação das unidades de significado, a transformação das expressões do sujeito em linguagem do pesquisador e a síntese das unidades de significado transformadas em proposições, possibilitando, assim, o desvelamento da estrutura do fenômeno situado⁽¹¹⁾.

Os discursos foram analisados através da análise ideográfica, que corresponde à análise individual de cada discurso. Foram identificadas e agrupadas as unidades de significado que apresentavam um tema em comum, emergindo os seguintes temas (em negrito) e subtemas: *a internação do familiar; a vivência com a perda do familiar* - a informação da morte encefálica e a solicitação da doação dos órgãos e tecidos, o sofrimento com a perda do familiar; *a decisão para a recusa da doação dos órgãos e tecidos* - a discussão sobre a doação de órgãos e tecidos, o respeito à decisão tomada; *os motivos de recusa da doação dos órgãos e tecidos* - a crença religiosa, a espera de um milagre, a não compreensão do diagnóstico de morte encefálica e a crença na reversão do quadro, a não aceitação da manipulação do corpo, o medo da reação da família, a inadequação da informação e a ausência de confirmação da morte encefálica, a desconfiança na assistência e o medo do comércio de órgãos, a inadequação no processo de doação, o desejo do paciente falecido, manifestado em vida, de não ser um doador de órgãos e o medo da perda do ente querido. Buscou-se desvelar, pela análise nomotética, as convergências e divergências das unidades de significado interpretadas, em direção à estrutura geral do fenômeno.

Na construção dos resultados foram utilizados trechos dos discursos para ilustrar os achados. Para a denominação e identificação dos diferentes discursos

passsei a denominá-los de D1, D2, D3, D4, D5, D6, D7 e D8, com o intuito de preservar o anonimato dos familiares.

CONSTRUINDO OS RESULTADOS

O tema, *a internação do familiar*, evidenciou que as internações dos pacientes decorrem de causas naturais e traumáticas. Dessa forma, pessoas que estavam bem e que, inesperadamente, apresentaram um mal estar súbito, ou foram vítimas de trauma, são socorridas e internadas em estado grave. A pessoa apresentava-se bem, saudável, antes do início do acidente, do mal súbito, ou mesmo da internação, a ocorrência do evento de forma tão repentina é motivo de choque para a família. Essas constatações são evidenciadas nos seguintes trechos dos discursos:

Então foi um choque muito grande, porque horas antes de acontecer, ela ligou na minha casa perguntando se a gente ia para o almoço do Domingo. Então tudo aconteceu, foi tudo muito rápido (D1).

Nós estávamos vendo televisão, quando de repente, não mais que de repente, ele jogou os braços para cima e jogou a cabeça para trás. Eu pulei do sofá e percebi que ele estava com o olho virado, os olhos virados, só se via a parte branca dos olhos. Aí foi que eu vi que tinha acontecido algo com ele (D6).

Antes de receber a informação sobre o estado do paciente, há o reconhecimento, pelo familiar, da gravidade da situação. A percepção da proximidade da morte do parente é motivo de desespero para a família, por não se sentir preparada para aceitar a perda do ente querido. A notícia da gravidade aumenta a aflição dos familiares, como destacado a seguir:

Quando ele passou mal, eu o levei para o Pronto-Socorro. Eu vi ele se agravando na emergência. Eu sabia que estava perdendo ele. Mas você não aceita. Eu não podia entrar na emergência, porque eu sabia que ele estava rebaixando. Eu estava em desespero. Você não aceita, você não aceita. Você sabe tudo o que está acontecendo, mas você vai trabalhando contra (D8).

No momento da internação, a família deve ser informada sobre a condição do parente, mas isso nem sempre acontece, gerando o equívoco da impressão da boa evolução, pois a informação sobre o estado do paciente nem sempre é dada, fazendo com que a falta de esclarecimento sobre a gravidade do quadro seja motivo para acreditar na sua recuperação, quando, na verdade, a situação é bastante grave. Nem sempre há a percepção da real situação e a falta de esclarecimento gera a dúvida da ocorrência de erro médico, como ilustrado nos trechos das falas:

Ele teve duas paradas cardíacas. O médico tinha explicado, mas não tinha falado que ele estava em coma e a gente achava que ele estava melhorando (D3).

O tumor dele era muito grande. Quando ele fez a cirurgia, dois dias depois teve que fazer outra porque deu derrame. O médico falou que houve um pequeno acidente durante a cirurgia, que cortaram a veia carótida dele que manda oxigênio para o cérebro. Essa veia ficou entupida e parece que não mandava sangue para o cérebro e o cérebro foi morrendo. Falei com o médico responsável. Ele falou que o tumor estava grudado nessa veia e ao tentar retirá-lo ele rompeu a veia e eles não conseguiram estancar o sangue, aí deu o derrame. Eu não posso dizer que não teve erro médico (D7).

No tema, *a vivência com a perda do familiar*, temos que em relação ao subtema, a informação da morte encefálica e a solicitação da doação dos órgãos e tecidos, foi desvelado que a família não é informada do início dos procedimentos de confirmação da morte encefálica (ME) e a notícia só é dada depois que o diagnóstico é constatado. Antes de iniciar o protocolo de confirmação da ME, a família deve ser informada da suspeita e do início dos procedimentos comprobatórios. Confirmado o diagnóstico, o médico assistente passa os resultados aos familiares e, posteriormente, o profissional da Organização de Procura de Órgãos (OPO), enfermeiro ou médico, realizará a entrevista de solicitação da doação dos órgãos e tecidos para transplante. Entretanto, a solicitação da doação dos órgãos é feita pela equipe médica que está assistindo o paciente, imediatamente após a informação do diagnóstico de morte encefálica e sem a participação do profissional da OPO. No processo de doação e transplante, a solicitação da doação dos órgãos e tecidos deve ser realizada pelo profissional da OPO. Porém, a entrevista para solicitar a doação, realizada pela captação de órgãos, só ocorre após a solicitação feita pela equipe médica do hospital.

No processo de doação-transplante o pedido da doação dos órgãos deve ser realizado após a comprovação clínica e gráfica da morte encefálica, sendo que solicitar à família a doação dos órgãos do paciente sem a confirmação do diagnóstico é uma situação que gera desconfiança. No resgate da fala temos:

Aí uma médica disse que ele tinha entrado em coma e que o caso dele era bastante grave, mas dava assim a mínima chance. Para poder ver se ele estava realmente com morte encefálica teria que fazer três tipos de exames. Aí falaram que uma equipe de doação de órgãos iria falar com a gente. Eu perguntei:

mas ele faleceu? O médico falou que não, que ele não tinha falecido. Nós achamos muito estranho (D3).

Os familiares que respondem legalmente pelo potencial doador devem estar presentes, no momento da entrevista de solicitação do consentimento familiar da doação de órgãos. O profissional da OPO apresenta a possibilidade da doação e a família delibera sobre o assunto, emitindo a resposta em seguida ou solicitando um tempo para pensar. Nem sempre todos participam da entrevista e, às vezes, o profissional da OPO tem que conversar com outros membros da família, em momentos diferentes, evidenciando que à vontade de doar nem sempre é o desejo de todos.

A família deve ser preparada para receber a notícia da morte encefálica, assim, quando ela é informada sobre o início dos exames para confirmação do diagnóstico tem a possibilidade de preparar-se para a morte do parente, pois a notícia desencadeia no familiar a negação dessa condição ou possibilita imaginar que a situação é um engano. Como ocorre a manutenção da respiração, dos batimentos cardíacos, pressão arterial e temperatura corporal do potencial doador, através do suporte terapêutico, o familiar acredita que a morte clínica (morte por critério circulatório ou sistêmico) é diferente da morte encefálica (morte por critério neurológico), pois o paciente é mantido através dos equipamentos e a condição permite imaginar que a pessoa está viva ou em coma, mas não morta. Essa constatação é exemplificada no trecho a seguir:

Os médicos falavam que não tinha mais jeito. A gente fez de tudo que podia fazer. É um caso irreversível. Mas eu achava que não. Eu achava que ele estava dormindo e que uma hora ele ia sair do coma. Eu achava que poderia ser um engano, que ele ainda estava vivo. Quando é uma morte repentina, um acidente é diferente de uma pessoa que está no hospital. Porque aqueles aparelhos que estão lá, os remédios que colocam, a pessoa parece estar viva (D7).

A manutenção dos batimentos cardíacos, da ventilação mecânica, da temperatura corporal e da pressão arterial para manter a viabilidade dos órgãos até o momento da retirada, que é feita em centro cirúrgico, dificulta a autorização da doação pelos familiares. Autorizar a extração dos órgãos significa perder o parente, pois acreditam que com a doação a pessoa é encaminhada ao centro cirúrgico, os órgãos são retirados e nesse momento a morte é confirmada, revelando a não aceitação da morte encefálica como morte real. Essa percepção é revelada nos seguintes trechos:

Você tem certeza que a partir do momento que você é abordado e você aceita a doação, o paciente vai para o centro cirúrgico, os órgãos são retirados e nesse momento é constatada a morte dele (D8).

A pessoa ainda está lá com aqueles aparelhos e o coração está batendo. Você toca na pessoa e ela está quente, o sangue está circulando. Só a massa encefálica que morreu, mas o resto ainda está vivo. Quando você autoriza a doação parece que você está matando a pessoa (D7).

O subtema, o sofrimento com a perda do familiar, mostrou que a morte do parente é percebida, pelos familiares, como um evento súbito, inesperado e que desencadeia sentimentos de angústia, sofrimento, tristeza e dor. O paciente que evolui para morte encefálica, na maioria das vezes, ocorre de forma muito rápida, não possibilitando tempo para a família assimilar a situação e, nesse sentido, vivenciar a perda do ente querido é motivo de lamentação e gera um desgaste muito grande. Diante da trágica situação, a família explicita a necessidade por notícias e a ansiedade leva à interpretação errada das informações, tornando a perda mais desgastante e causando transtorno na rotina familiar, conforme se vê na fala:

Durante os setes dias que ele ficou no hospital, todos os dias eu tinha que estar lá. Era essa agonia, ninguém comia, ninguém dormia, ninguém vivia mais. Para a família foi muito triste, doloroso, crítico e chocante. Psicologicamente há um grande desgaste (D2).

O sofrimento diante da perda do parente estimula a família a buscar uma solução para a situação. Assim, autorizar a doação dos órgãos ou desligar os aparelhos é a melhor maneira para acabar com o sofrimento, pois manter o paciente com o suporte avançado de vida, é o mesmo que prolongar a dor diante da espera infrutífera, que tem apenas um inevitável desfecho: a parada cardíaca. Por outro lado, acredita, também, que negando a doação dos órgãos é a melhor maneira para amenizar o sofrimento, mesmo quando reconhece que poderia salvar muitas vidas e proporcionar alegria aos receptores. O familiar prefere alimentar a esperança de que a situação pode mudar a aceitar a morte do ente querido, pois a dor da perda só conhece quem vivencia, sendo que esperança e morte não caminham juntas, devendo prevalecer, nessa situação, a esperança.

No processo de doação a família é o elemento principal e a transparência só ocorre quando a mesma está devidamente informada e esclarecida sobre o

quadro do paciente, pois a falta de esclarecimento é percebida como uma condição que gera angústia, dor e desespero.

A equipe deve oferecer apoio aos familiares, independente da manifestação contrária à doação. O respeito e a postura ética diante do sofrimento da família é um dever do profissional de saúde. A falta de sensibilidade da equipe é um fator que adiciona sofrimento, quando a família percebe que o único interesse do profissional que está cuidando do potencial doador é a doação dos órgãos. A situação desperta o desejo de não doar os órgãos, mesmo quando o paciente, em vida, havia manifestado a intenção de ser doador. Não realizar a vontade do ente querido é motivo de sofrimento, lamentação, arrependimento e tristeza, pois a chance de ajudar outras pessoas é desperdiçada. A morte nessa condição é percebida, pela família, como um acontecimento inútil, pois os órgãos não foram utilizados para salvar outras vidas. Essa percepção é revelada na fala:

Eles foram agressivos nas palavras. É triste ver um filho deitado ali na cama e os médicos falarem assim: não tem mais jeito, porque vocês não doam logo os órgãos; não é difícil? Eles não souberam lidar com a gente. No fim o menino morreu e nem serviu os órgãos para salvar outras vidas. Porque a gente gostaria de ter ajudado, pois quando ele era vivo ele sempre falava se acontecesse alguma coisa, se servisse algum órgão para doar, ele gostaria de ser um doador de órgãos (D5).

A dificuldade da família em aceitar a condição de morte do ente querido alimenta a esperança na sua recuperação. Assim, o familiar que acredita na reversão do quadro do paciente se nega a conversar sobre a doação de órgãos, pois falar sobre o assunto é adicionar mais dor e sofrimento, para quem está sofrendo com a situação da perda.

No tema, a decisão para a recusa da doação dos órgãos e tecidos, em relação ao subtema, a discussão sobre a doação dos órgãos e tecidos, foi desvelado que a tomada de decisão é compartilhada pela família. O familiar favorável acredita que com o ato da doação é possível salvar vidas ou é a maneira encontrada para o ente querido continuar vivendo. Porém, quando o assunto é discutido com outro membro da família o desejo de doar nem sempre é a vontade de todos, ocorrendo divergência de opinião ou se estabelecendo um conflito diante da situação.

A entrevista para solicitar a doação deve ser realizada quando os familiares oferecem condições emocionais e estão devidamente esclarecidos para

decidir de forma consciente e com autonomia. A solicitação do consentimento familiar é um momento delicado e requer preparo emocional do profissional de saúde, pois cada família reage de forma diferente diante da notícia da morte do parente.

Conhecer a opinião do falecido, em vida, em relação à doação de órgãos é importante no momento de tomar a decisão sobre o assunto. Os familiares referem que recusar a doação significa respeitar o desejo do paciente, como se pode constatar na fala do familiar:

Aí eu fui rápida, porque não tinha o que hesitar, pois nós falávamos muito sobre isso. Nós tínhamos chegado à conclusão que quem morresse primeiro um cuidaria do outro e que nenhum dos dois doaria órgãos. Nós renovamos as carteiras de identidade e mandamos constar (D6).

O esclarecimento sobre o tema é necessário para que as pessoas possam decidir conscientemente, porque tem gente que gostaria de doar, mas a falta de esclarecimento gera dúvidas e medo. A divulgação é de fundamental importância para que a população possa criar uma opinião sobre a questão da doação de órgãos, e os meios de comunicação têm um papel relevante nesse processo de formação de consciência. Além disso, o assunto deveria ser abordado nas escolas para que a pessoa cresça sabendo se vai ser ou não um doador de órgãos, pois há falta de conhecimento das pessoas sobre a morte encefálica e mesmo quem conhece não aceita.

A dificuldade de compreensão do conceito de morte encefálica dificulta a tomada de decisão quanto à doação de órgãos, pois autorizar a doação é uma situação difícil e complexa por despertar a sensação de estar autorizando a morte do parente. Presenciar o paciente com todo o suporte terapêutico, que mantém o organismo funcionando, e autorizar a doação nessa condição desperta à sensação de estar autorizando a morte do ente querido.

A gente não teve coragem de doar. Aqueles aparelhos, o coração fica batendo. Eu sei que são os aparelhos, sabe? Eu sei que a pessoa está morta, mas é uma situação que é muito difícil. Eu sinceramente não tive coragem de doar. Parece uma sensação de que você vai acabar de matar a pessoa. É uma sensação estranha (D7).

Quando você aceita a doação é como se você estivesse assinando o atestado de morte da pessoa. Porque você sabe que vai tirar o coração e ele vai parar de bater. Eu sei que é a medicação que está fazendo o coração bater. Mas a partir do momento que eu assino a doação de órgãos é como se eu estivesse assinando o atestado de óbito (D8).

Em relação ao subtema, o respeito à decisão tomada, foi revelado que o familiar favorável à doação, diante da manifestação contrária de outro membro da família, acaba respeitando a decisão tomada, na tentativa de evitar conflitos dentro da família. A opinião do familiar contrário à doação é a que prevalece, fato que pode ser constatado por meio das verbalizações:

Então eu acatei a decisão dele. Eu tenho 23 anos e ele tem 36 anos de casado. Eu vou falar o quê. Eu aceitei o que ele decidiu (D1).

Eu até falei que ele deveria doar, mas como ele é um pouco ignorante, estúpido, aí eu fiquei quieto (D4).

No entanto, quando o desejo do potencial doador é de conhecimento da família, a decisão de recusar a doação é uma situação que não causa dúvida, pois o familiar sente-se seguro diante da decisão tomada, mesmo que para outros membros da família a atitude possa ser motivo de questionamento. Além disso, com a morte encefálica a pessoa perde o seu poder de decisão, sendo que o correto é o familiar respeitar o que o falecido pensava em vida.

Quando se fala em morte encefálica, significa que a pessoa não tem mais condições de decidir. Então, o mais correto é quem ficou, quem está vivo, quem está cuidando respeitar o que a pessoa pensava (D8).

Em relação ao tema, *os motivos de recusa da doação dos órgãos e tecidos*, os discursos revelaram que cada familiar apresentou de dois a cinco motivos para recusar a doação dos órgãos e tecidos para transplante: a crença religiosa; a espera de um milagre; a não compreensão do diagnóstico de morte encefálica e a crença na reversão do quadro;

a não aceitação da manipulação do corpo; o medo da reação da família; a inadequação da informação e a ausência de confirmação da morte encefálica; a desconfiança na assistência e o medo do comércio de órgãos; a inadequação no processo de doação; o desejo do paciente falecido, manifestado em vida, de não ser um doador de órgãos; o medo da perda do ente querido.

SÍNTESE

Esta pesquisa possibilitou desvelar o fenômeno, a recusa familiar para a doação de órgãos e tecidos para transplante em uma Organização de Procura de Órgãos do Município de São Paulo, que foi desocultado e compreendida a interrogação existente inicialmente.

As proposições que emergiram revelam 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.

Assim, o conhecimento desse fenômeno oferece subsídios aos profissionais que atuam no processo de doação e transplante objetivando corrigir possíveis inadequações que estejam contribuindo, não só para uma assistência insatisfatória a esses familiares, mas, também, para as elevadas taxas de recusa familiar.

REFERÊNCIAS

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.