

## A TOMADA DE DECISÃO DAS FAMÍLIAS PARA A DOAÇÃO DE ÓRGÃOS\*

Valdir Moreira Cinque<sup>1</sup>, Estela Regina Ferraz Bianchi<sup>2</sup>

**RESUMO:** Trata-se de um estudo descritivo e quali-quantitativo com o objetivo de identificar facilidades e dificuldades das famílias para a tomada de decisão quanto à doação de órgãos. A amostra foi composta de 16 familiares que realizaram a doação em uma Organização de Procura de Órgãos do município de São Paulo, em 2007. Procedeu-se a coleta por meio de entrevista e a análise dos dados por meio da Análise de Conteúdo. O altruísmo e a participação de toda a família favorável foram os principais facilitadores (62,50%); as principais dificuldades foram familiares contrários à doação (18,75%) e as dúvidas com relação à morte encefálica (12,50%); a maioria faria a doação novamente (87,50%). O conhecimento dessas situações permite oferecer elementos que norteiem a atuação dos enfermeiros junto às famílias na tomada de decisão.

**PALAVRAS-CHAVE:** Transplante de órgãos; Enfermagem; Família; Morte encefálica.

### FAMILIES' DECISION MAKING FOR ORGANS DONATION

**ABSTRACT:** This descriptive and qual-quantitative study aims to identify the families' facilities and difficulties for the decision making about organs donation. The sample was constituted by 16 families that made a donation in an Organ Procurement Organization in the city of São Paulo - Brazil, in 2007. Data collection was performed through individual interview and the information analysis, using the Content Analysis technique with a structured instrument about the decision-making of families for organs donation. The altruism and the participation of all family members were the main factors that facilitated the organ donation (62,50%), while, the main difficulties were family against the donation (18,75%) and the uncertainties about the brain death (12,50%). However, most of the interviewed families would make the donation again (87,50%). The knowledge about these situations allows to offer elements to guide the action of the nurses with families in decision-making.

**KEYWORDS:** Organ transplantation; Nursing; Family; Brain death.

### LA TOMA DE DECISIÓN DE LAS FAMILIAS PARA LA DONACIÓN DE ÓRGANOS

**RESUMEN:** Se trata de un estudio descriptivo y cuali-quantitativo con el objetivo de identificar las facilidades y dificultades de las familias para la toma de decisión cuanto a la donación de órganos. La muestra fue compuesta de 16 familiares que realizaron la donación en una Organización de Busca de Órganos en la ciudad de San Paulo, en 2007. Se procedió a la colecta mediante entrevista y análisis de los datos a través del Análisis de Contenido. El altruismo y la participación de toda la familia favorable fueron los principales facilitadores (62,50%); las principales dificultades fueron familiares contrarios a la donación (18,75%) y las dudas sobre la muerte encefálica (12,50%), la mayoría haría la donación nuevamente (87,50%). El conocimiento de esas situaciones permite proporcionar elementos que orientan la actuación de los enfermeros con las familias en la toma de decisión.

**PALABRAS CLAVE:** Trasplante de órganos; Enfermería; Familia; Muerte encefálica.

---

\*Artigo elaborado a partir da Dissertação de Mestrado "Fatores de Stress Vivenciados pelos Familiares no Processo de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante", apresentada à Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo-EEUSP.

<sup>1</sup>Mestre em Enfermagem. Enfermeiro da Organização de Procura de Órgãos do Hospital das Clínicas, São Paulo.

<sup>2</sup>Enfermeira. Livre Docente da EEUSP.

Autor correspondente:

Valdir Moreira Cinque

Hospital das Clínicas de São Paulo

Av. Doutor Eneas de Carvalho Aguiar, 419 - 05403-000 - São Paulo-SP, Brasil

E-mail: valdir\_cinque@yahoo.com.br

Recebido: 31/08/09

Aprovado: 28/12/09

## INTRODUÇÃO

O processo de doação de órgãos e tecidos para transplante é complexo e prolongado. Para a família, inicia-se com a internação do paciente e termina somente com o sepultamento<sup>(1,2)</sup>. Esta começa a vivenciar a perda, no decorrer da internação, quando percebe a gravidade da situação e a proximidade da morte<sup>(1,3)</sup>.

A ocorrência do evento que acarreta a internação acontece de forma repentina; é frequente, num primeiro momento, a família desconhecer detalhes da causa da internação ou o motivo exato do agravamento do quadro clínico, levando a um choque<sup>(2,6)</sup>.

Quando da suspeita da Morte Encefálica (ME), a equipe de saúde deve informar a família; logo realizam-se os exames comprobatórios. A ME é estabelecida pela perda definitiva e irreversível das funções encefálicas, tendo uma causa conhecida, comprovada e capaz de provocar o quadro clínico<sup>(2,4)</sup>.

Frente à confirmação da ME, os enfermeiros que trabalham em Organização de Procura de Órgãos (OPO) fazem a avaliação do doador em potencial e, se viável, realizam a entrevista familiar quanto à doação<sup>(1,3,4)</sup>. Nesse momento, a família toma contato com a ME, da qual, muitas vezes, não têm conhecimento ou não compreendem, manifestando resistência quanto à aceitação do diagnóstico<sup>(3,4)</sup>.

A entrevista familiar não busca convencer a família da doação, nem induzi-la para que concorde; tem a finalidade de expor a possibilidade da doação ou não<sup>(1,3,5)</sup>. Deve ser clara e objetiva, com o intuito de fornecer todas as informações, promovendo suporte necessário para a tomada de decisão da família e obter o seu consentimento<sup>(1,3,4)</sup>.

Diante das dificuldades envolvidas nessa situação e pela carência de pesquisas, decidiu-se pela realização do presente estudo com as seguintes indagações: quais são as facilidades e dificuldades encontradas pelos familiares para decidir sobre a doação de órgãos? qual é a intenção das famílias em uma nova doação?

Com o propósito de implementar melhor qualidade na assistência de enfermagem para a família, esta pesquisa tem por objetivo identificar as facilidades e as dificuldades dos familiares para a tomada de decisão quanto à doação de órgãos.

## MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa descritiva, de campo,

com abordagem quali-quantitativa. Para a coleta de dados utilizou-se a entrevista, que constou de duas partes: características sociodemográficas dos familiares, perfis demográfico e epidemiológico dos doadores e questões sobre a experiência e avaliação da família diante da doação, incluindo: as facilidades encontradas para a tomada de decisão; as dificuldades encontradas para a tomada de decisão; a intenção de nova doação.

Após a autorização da Instituição e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (Protocolo nº 1204/07), procedeu-se a coleta de dados por meio de entrevista individual. Considerando que o período e intensidade de sofrimento das pessoas que convivem com a perda de um familiar é variável, todavia que a fase aguda ocorre entre os dois primeiros meses após o falecimento<sup>(2,7)</sup>, a entrevista foi realizada, no mínimo, três meses após a doação.

No ano de 2007, ocorreram 44 doações efetivas, sendo que seis famílias (13,64%) não foram localizadas; em 22 casos (50%) houve recusa em participar do estudo e 16(36,36%) assentiram em participar.

As entrevistas foram realizadas de acordo com a ordem cronológica das doações de órgãos para transplante, nos meses de março a junho de 2008, com um membro da família, e agendadas em local, dia e horário determinados pelos participantes. Foram observados cuidados para que as entrevistas não coincidisse com datas especiais, tais como: data da internação, aniversário ou data do óbito, dias comemorativos ou outras datas significativas, a fim de evitar sofrimento adicional aos entrevistados.

Os resultados das entrevistas foram analisados por meio da Análise de Conteúdo<sup>(8)</sup> que envolveu três fases: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados. Na fase de pré-análise os dados foram organizados e classificados; na segunda fase de exploração procedeu-se a estruturação dos dados relevantes, realizando-se a decomposição em unidades de significado e categorização; já o tratamento dos resultados teve como finalidade interpretá-los, sem buscar uma relação causa e efeito, mas os possíveis significados para o fenômeno investigado.

As categorias foram enquadradas de acordo com a especificidade e os dados quantitativos tratados em função da frequência absoluta e relativa.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados demonstraram predomínio

(62,50%) de familiares do sexo feminino; a idade variou de 25 a 64 anos com média de 41,50 anos ( $\pm 10,95$ ). A maioria era da religião católica (37,50%), com média do tempo de perda do familiar de 10,75 meses ( $\pm 3,52$ ), variando entre 3,97 e 15,73 meses.

Em relação ao parentesco, 75% foram de primeiro grau na linha direta: pais (31,25%) e filhos (43,75%). Quanto ao grau de escolaridade não houve diferença significativa entre os níveis fundamental, médio e superior.

No que se refere ao perfil dos doadores, verificou-se que o acidente vascular encefálico (AVE) foi a principal causa de ME (62,50%) e, em seguida (37,5%), o traumatismo cranioencefálico (TCE), com discreta diferença entre o percentual do sexo masculino (43,75%) e sexo feminino (56,25%). A idade variou de 15 a 72 anos, com a média de 44 anos ( $\pm 18,15$ ). No Brasil, o AVE hemorrágico representa a principal causa de ME, com 49%; no entanto, em países como o Chile, Colômbia, Panamá, Peru e Venezuela, o TCE aparece com taxas em torno de 60%<sup>(9)</sup>.

A respeito das facilidades dos familiares para a tomada de decisão quanto à doação de órgãos (Figura 1), o altruísmo e a participação de toda a família favorável prevaleceram entre 10 (62,50%) familiares, seguido do conhecimento da vontade do doador em vida (31,25%), e pela pressão dos familiares e dos profissionais da OPO (6,25%), como ilustram as falas:

*[...] eu penso da seguinte forma: o que vai para o túmulo não vai ser utilizado, por que não doar para alguém que pode utilizar?* (Familiar 12)

*Isso é questão de humanidade. Não serve mais os órgãos para ele, mas ajuda os outros [...] Por aí, tem um pouco de vida nele.* (Familiar 4)

*Ajudar as pessoas que precisavam e se fosse no meu caso, ela faria a mesma coisa.* (Familiar 16)

*Ela [doadora] era favorável e pela educação que nós temos e que ela passou.* (Familiar 8)

*A pressão da cunhada, da enfermeira [da OPO] que dizia que eu iria doar de má vontade.* (Familiar 2)

Um estudo realizado nos Estados Unidos, com a finalidade de compreender as decisões das famílias sobre a doação de órgãos, averiguou que a maioria dos participantes informou mais de um motivo para a

sua decisão. Entre os entrevistados que optaram pela doação, 78% (n=328) apontaram razões altruístas; no entanto, não admitiram um único motivo, isto é, 65% (n=273) atribuíram a decisão à comunicação expressa do doador em vida<sup>(10)</sup>.

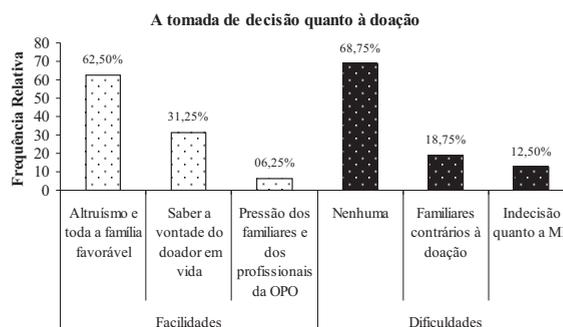


Figura 1- Distribuição dos familiares, segundo as facilidades e as dificuldades para a tomada de decisão quanto à doação de órgãos. São Paulo, 2008.

A autorização da doação conforta e ajuda a dar sentido à morte do familiar, por outro lado, não poder conhecer os receptores é uma grande frustração para a família, a qual convive com esta expectativa<sup>(2)</sup>.

Autorizando ou não a doação, a decisão da família visa aliviar o sofrimento de todos, acreditando escolher a melhor alternativa. Antes de a resolução ser definida e anunciada, os familiares buscam chegar a um consenso, escolhendo a melhor opção e evitando, assim, conflitos. As expectativas de cada um dos membros da família é aliviar o sofrimento de todos, gerando estratégias que ajudem a se sentirem mais seguros<sup>(2-4)</sup>.

Quanto às dificuldades encontradas para decidir pela doação, 11 (68,75%) não declararam dificuldade, enquanto três (18,75%) afirmaram que houve familiares contrários à doação e dois (12,50%) ficaram indecisos quanto a ME, como revelam as falas:

*A companheira (contrária à doação), mas ela não era casada com ele [...].* (Familiar 11)

*Por mais que eu sabia que a morte encefálica não volta [...] desacreditei na morte encefálica [...] queria doar pela vontade dele.* (Familiar 2)

As famílias consideram correta a decisão de doar, ficando satisfeitas com a tomada de decisão, relatando estar sem arrependimento e com um sentimento de recompensa por ajudar outras pessoas, melhora nas relações familiares e valorização da vida<sup>(11-12)</sup>.

Apesar da maioria não apresentar dificuldades para a tomada de decisão, ocorreram divergências de opiniões entre os familiares, com o aparecimento de conflito perante a situação, assim como a incerteza da ME, dificultando a decisão. A família necessita de tempo para assimilar a situação, pois quer ter certeza de que tomará a atitude correta.

Nos hospitais dos estados da Pensilvânia e Ohio, Estados Unidos, uma pesquisa com o propósito de identificar os fatores associados à decisão pela doação constatou que as famílias, entre as quais foram surpreendidas ao serem informadas sobre a doação de órgãos, eram menos propensas a doar, assim como as que se sentiram pressionadas a tomar uma decisão rápida. Apesar disso, as que sabiam sobre a vontade de seus familiares eram sete vezes mais favoráveis à doação; aquelas que foram mantidas atualizadas sobre as condições de saúde, e receberam informações detalhadas sobre doação de órgão, eram cinco vezes mais favoráveis à doação<sup>(13)</sup>.

Para algumas famílias, a decisão é repleta de dificuldades, tanto antes como depois do consentimento. A não-aceitação da manipulação do corpo, o medo da reação da família, o desconhecimento da vontade do falecido, assim como a incompreensão da ME, dificultam a tomada de decisão quanto à doação de órgãos<sup>(1,14-15)</sup>, situações também encontradas no presente estudo. A solicitação para a doação de órgãos ocorre, frequentemente, de forma imprevista e a família, muitas vezes, desconhece a vontade de seu familiar, complicando assim a decisão quanto à doação de órgãos.

As experiências positivas no processo de doação ocorrem em situações nas quais as famílias fazem a opção de forma consciente, correspondendo ao desejo de doar. Em situações diferentes, quando a decisão pela doação ocorre devido a pressões externas, a experiência familiar acontece de forma traumática e é avaliada como negativa. Para alguns familiares, a solicitação pode ser interpretada como uma consulta sobre o destino que darão ao corpo do familiar, corroborando frases altruístas como uma pressão, no sentido de forçar uma decisão favorável<sup>(16)</sup>.

Uma pesquisa realizada na Espanha descreveu a percepção de seis famílias que concederam e três que recusaram a doação. A tomada de decisão foi difícil e desconfortável para a maioria dos entrevistados, principalmente para aqueles que se sentiram pressionados. Em relação aos familiares que recusaram a doação, foi destacada a solicitação para

o consentimento logo após a comunicação da ME, atribuindo o tempo insuficiente de assimilar a notícia, aumentando assim o nível de ansiedade e estresse<sup>(17)</sup>. Os familiares que participaram do processo de doação apresentam dúvidas, questionamentos ou preocupações não resolvidas por meses ou até anos, por terem autorizado a doação de órgãos de um membro de sua família<sup>(18-19)</sup>.

A respeito da intenção de doar, verificou-se que, após a experiência e avaliação do processo de doação, 14 (87,50%) familiares responderam que fariam a doação de órgãos novamente e dois (12,25%) não. Motivos como descontentamento com o processo de doação e o medo do comércio de órgãos, são revelados nas falas:

*[...] acho que a doação é importante, mas hoje não recomendo a doação [...]. Ninguém (do hospital da doação) ligou para saber se foi tudo bem? Como foi? O sepultamento? (Familiar 3)*

*Não sei, fico desconfiado de [que] alguém nunca tenha entrado em contato [comigo] e isso vai de pessoa para pessoa [...]. É tão confortável do outro lado, seria tão menos estressante. (Familiar 7)*

Na literatura, foram encontrados resultados próximos, em que 80% dos familiares dariam novamente<sup>(13)</sup>.

## CONCLUSÕES

O conhecimento de facilidades e dificuldades relacionadas à doação de órgãos permite oferecer elementos que norteiem a atuação dos enfermeiros junto às famílias na tomada de decisão. Esses resultados mostram estratégias que poderão ser utilizadas para auxiliar a família no processo de doação.

As experiências vivenciadas pelos familiares expõem o papel fundamental de reconhecimento do sofrimento e acolhimento que deve ser realizado pelo enfermeiro. Oferecer informações necessárias no que se refere à ME e a transparência sobre o processo de doação possibilitam a família caminhar por uma trajetória de recuperação, com menos conflito em seu núcleo, minimizando, assim, o estresse e favorecendo a tomada de decisão quanto à doação.

Espera-se que os resultados da pesquisa levem profissionais de saúde a refletir e conscientizar-se sobre a necessidade do seu compromisso de incluir a família na

assistência. Analisar sentimentos, comportamentos, crenças e valores, antes do início da entrevista familiar, assim como o seu entendimento quanto à ME e ao processo de doação. O desconhecimento de tais eventos por parte da família pode interferir, influenciando negativamente a decisão quanto à doação de órgãos.

## REFERÊNCIAS

1. Santos MJ, Massarollo MCKB. Processo de doação de órgãos: percepção de familiares de doadores cadáveres. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2005;13(3):382-7.
2. Bouso RS. Um tempo para chorar: a família dando sentido à morte prematura do filho [tese]. São Paulo(SP): Universidade de São Paulo; 2006.
3. Cinque VM, Bianchi ERF. La receptividad de la noticia de muerte encefálica en los familiares de donantes de órganos y tejidos para transplantes. *Enfermería Global*. [periódico na Internet] 2009;(16):1-10. [acesso em 2009 Jun 23]. Disponível: <http://www.um.es/eglobal>.
4. Cinque VM, Bianchi ERF, Araújo EAC. O tempo envolvido para a constatação da morte encefálica. *Rev Enferm UFPE*. 2009;3(3):66-72.
5. Kesselring A, Kainz M, Kiss A. Traumatic memories of relatives regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU. *Am J Transplant*. 2007;7(1):211-7.
6. Argenta C, Feldens JG, Hildebrandt LM, Leite MT, ICPV Sand. A morte em setor de emergência e seus reflexos na equipe de saúde: uma revisão bibliográfica. *Cogitare Enferm*. 2008;13(2):284-9.
7. Maciejewski PK, Zhang B, Block SD, Prigerson HG. An empirical examination of the stage theory of grief. *JAMA*. 2007;297(7):716-23.
8. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1977.
9. Mizraji R, Alvarez I, Palacios RI, Fajardo C, Berrios C, Morales F, et al. Organ donation in Latin America. *Transplant Proc*. 2007;39(2):333-5.
10. Siminoff L, 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.
11. Al Shehri S, Shaheen FA, Al-Khader AA. Organ donations from deceased persons in the Saudi Arabian population. *Exp Clin Transplant*. 2005;3(1):301-5.
12. Dodd-McCue D, Cowherd R, Iveson A, Myer K. Family responses to donor designation in donation cases: a longitudinal study. *Prog Transplant*. 2006;16(2):150-4.
13. 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.
14. Frutos MA, Blanca MJ, Mansilla JJ, Rando B, Ruiz P, Guerrero F, et al. Organ donation: a comparison of donating and nondonating families. *Transplant Proc*. 2005;37(3):1557-9.
15. Rodrigue JR, Cornell DL, Howard RJ. Organ donation decision: comparison of donor and nondonor families. *Am J Transplant*. 2006;6(1):190-8.
16. Sadala MLA. A experiência de doar órgãos na visão de familiares de doadores. *J Bras Nefrol*. 2001;23(3):143-51.
17. Martínez JSL, López MJM, Scandroglio B, García JMM. Family perception of the process of organ donation: qualitative psychosocial analysis of the subjective interpretation of donor and nondonor families. *Span J Psychol*. 2008;11(1):125-36.
18. Sque M, Long T, Payne S. Organ donation: key factors influencing families' decision-making. *Transplant Proc*. 2005;37(2):543-6.
19. Cinque VM, Bianchi ERF, Costa ALS. O pensamento dos familiares relativos à autorização de doação de órgãos e tecidos para transplante. *J Bras Transpl*. 2008;11:851-6.