

## A EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA FRENTE À ABORDAGEM PARA DOAÇÃO DE ÓRGÃOS NA MORTE ENCEFÁLICA

Cátia Millene DELL AGNOLO<sup>a</sup>  
Leda Maria BELENTANI<sup>a</sup>  
Robsmeire Calvo Melo ZURITA<sup>a</sup>  
Jorseli Ângela Henriques COIMBRA<sup>b</sup>  
Sonia Silva MARCON<sup>c</sup>

### RESUMO

O objetivo do estudo foi conhecer a experiência da família frente à abordagem para doação de órgãos e as razões que levaram os familiares a autorizarem ou não a doação. Trata-se de uma pesquisa exploratória, com abordagem qualitativa, realizada com familiares de indivíduos em morte encefálica (ME) num Hospital Ensino do município de Maringá, Paraná, abordados para a doação no período de 2006 a 2008. O estudo permitiu a análise do processo de abordagem em caso de ME, identificando, através da visão familiar, as necessidades de melhoria na abordagem e em todo o processo, possibilitando uma assistência mais humanizada e holística.

**Descritores:** Morte encefálica. Doação dirigida de tecido. Família.

### RESUMEN

*El objetivo del estudio fue conocer la experiencia de la familia frente al abordaje para donación de órganos y las razones que llevaron a que los familiares autorizaran o no la donación. Se trata de una investigación exploratoria, con abordaje cualitativo realizada con familiares de individuos en muerte encefálica (ME) en un Hospital de Enseñanza del municipio de Maringá, Paraná, Brasil, abordados para la donación, en el período de 2006 a 2008. El estudio permitió el análisis del proceso de abordaje en caso de ME, identificando, a través de la visión familiar, las necesidades de mejora en el abordaje y en todo el proceso, posibilitando una asistencia más humanizada y holística.*

**Descriptores:** Muerte encefálica. Donación directa de tejido. Familia.

**Título:** La experiencia de la familia frente al abordaje para donación de órganos en la muerte encefálica.

### ABSTRACT

*The objective of the study was to get in contact with the experience of a family that was asked to donate organs of a relative and the reasons that led them to authorize it or not. It was an exploratory research, with qualitative approach accomplished with relatives of individuals who presented cerebral death (CD) in a University Hospital of the municipal district of Maringá, Paraná, Brazil, in the period from 2006 to 2008. The study allowed the analysis of the approaching process in case of CD, identifying through the family view, the needs of improvement in the approaching system and in the entire process, to provide a more humanized and holistic assistance.*

**Descriptors:** Brain death. Directed tissue donation. Family.

**Title:** The experience of a family when approached for organs donation in case of cerebral death of a relative.

<sup>a</sup> Enfermeira, Mestranda em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (UEM), Paraná, Brasil.

<sup>b</sup> Doutora em Enfermagem, Professora Associada da UEM, Maringá, Paraná, Brasil.

<sup>c</sup> Doutora em Filosofia da Enfermagem, Professora Associada da UEM, Maringá, Paraná, Brasil.

## INTRODUÇÃO

Nas duas últimas décadas, o aumento do sucesso das cirurgias de transplantes de órgãos com a promoção da qualidade de vida dos pacientes beneficiados, fez com que a procura desta terapia se reafirmasse como uma esperança de vida cada vez mais próxima e exequível. Em contrapartida, a baixa porcentagem de doadores dificulta a realização desta intervenção que é responsável diretamente pela manutenção da vida de muitos indivíduos portadores de condições crônicas. Um único doador, em boas condições e sem contra-indicações, pode beneficiar, através de transplantes de diversos órgãos e tecidos, mais de 10 pacientes<sup>(1)</sup>.

Contudo, o crescimento da demanda por transplantes é muito maior do que suas possibilidades. Em 2007, por exemplo, levando-se em consideração a procura por todos os órgãos, a espera por um transplante compreendia 66.558 pessoas<sup>(2)</sup>.

Enquanto isto, no ano de 2006, houve a notificação de 5.627 casos de potenciais doadores no Brasil. Porém, apenas 1.109 se efetivaram. As principais causas da não efetivação foram: 1º: a existência de contra-indicação médica (2.173 casos); 2º: a recusa familiar (1.539 casos); 3º: morte encefálica (ME) não confirmada (186 casos); e problemas com infra-estrutura inadequada (62 casos)<sup>(1)</sup>. Dos aspectos apontados, apenas a contra-indicação médica não pode ser modificada.

A dificuldade das famílias que vivenciam a ME em permitir a doação de órgãos e tecidos pode estar relacionada ao desconhecimento e pouca compreensão do que significa a ME<sup>(1)</sup> – ou seja, a cessação irreversível das funções neurológicas dos hemisférios cerebrais e tronco encefálico, impossibilitando a manutenção da vida sem o auxílio de meios artificiais<sup>(3,4)</sup>. Esta condição geralmente ocorre abrupta e inesperadamente. A família se percebe impotente e ao mesmo tempo com esperanças de uma recuperação. Entretanto, é nesse momento de grande dificuldade e sofrimento que os familiares são abordados quanto à possibilidade da doação<sup>(5)</sup>.

Vários outros elementos são colocados como dificultantes no processo familiar de doação, como complicações ligadas a preocupações com o funeral do familiar, costumes, etnias e culturas, além de restrições religiosas<sup>(6)</sup>.

No Brasil, os pacientes e as famílias têm o livre arbítrio de escolha sobre doar ou não seus órgãos, mas infelizmente, a maior parte das pessoas

não realiza esta escolha em vida ou se a faz não comunica sua decisão a seus familiares. O desconhecimento da condição de doador de seu familiar é alegado pelas famílias como sendo um dos principais determinantes da não doação<sup>(7)</sup>.

Diversos fatores estressantes atribuídos por familiares de prováveis doadores foram identificados em estudo no Hospital das Clínicas, no ano de 2007, como receber a notícia da ME de forma tranquila; insatisfação da família com o atendimento prestado ao doador durante a internação ou ao próprio familiar; medo e desconfiança da autenticidade do quadro clínico de ME e a sensação de assinar a morte do familiar; desconhecimento do receptor dos órgãos e a demora na liberação do corpo para o funeral<sup>(8)</sup>.

Sendo assim, esforços devem ser envidados para uma boa abordagem familiar, associada ao desenvolvimento de métodos organizados no processo de doação e captação de órgãos e tecidos para transplante, seguindo regulamentação adequada, de forma a assegurar a sua eficiência e evitar abusos<sup>(9)</sup>.

Diante do exposto e, buscando aprimorar o processo de abordagem familiar nos casos de ME, propõe-se a realização do presente estudo com o objetivo de compreender, a partir da perspectiva da família, a experiência de se vivenciar uma ME, identificando como foi o processo de abordagem para possível captação e doação de órgãos/tecidos para transplantes e verificar as razões que levaram os familiares a autorizarem ou não a doação de órgãos.

## METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo-exploratório com abordagem qualitativa. O método qualitativo fundamentalmente “olha” as pessoas em seu ambiente natural e interage com elas na sua própria linguagem e termos, capacitando trazer respostas significativas para pesquisas cujo objetivo procura traduzir os significados e as interpretações de atores que vivenciam um determinado processo e contexto<sup>(10)</sup>.

Para identificação dos informantes do estudo, foi realizado um levantamento no banco de dados da Comissão Intra-Hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante (CIHDOTT) de um hospital de Ensino do município de Maringá, Paraná, de todos os indivíduos que tiveram a

constatação de ME nos anos de 2006 a 2008 e cujos familiares, residentes em Maringá e região metropolitana, tivessem sido abordados para possível doação pela CIHDOTT.

Oito casos atenderam aos critérios estabelecidos, porém, em um caso os familiares não foram localizados e em outros dois eles se recusaram a participar do estudo. Nos três casos de decisão favorável, os doadores eram jovens, dois do sexo masculino (24 e 32 anos), sendo o mais novo, vítima de espancamento e o outro de acidente vascular cerebral (AVC), e uma do sexo feminino (45 anos), também vítima de acidente vascular cerebral, sendo entrevistados respectivamente pai (E4), mãe (E1) e irmã (E5); e nos dois casos de recusa, um possível doador era do sexo masculino (21 anos), vítima de espancamento e a outra, do sexo feminino, meia idade (53 anos), que sofreu AVC, cujos familiares abordados foram mãe (E2) e filha (E3), respectivamente.

Os dados foram coletados no domicílio dos familiares, nos meses de maio e junho de 2008, por meio de entrevistas semi-estruturadas. Estas foram previamente agendadas e após consentimento, gravadas. A pergunta norteadora foi: **Como você vivenciou o processo de ME e a abordagem sobre doação e captação de órgãos de seu familiar?**

Para a interpretação e discussão dos dados utilizou-se a análise de conteúdo<sup>(7)</sup>. Para tanto, após a coleta de dados foi efetuada transcrição na íntegra das entrevistas e em seguida uma pré-análise, seguida de exploração exaustiva do material com leituras e releituras das falas, e tratamento dos resultados com inferência e interpretação, com desmembramento dos discursos em categorias analíticas por meio de similaridades e diferenças.

O desenvolvimento do estudo ocorreu em conformidade ao preconizado pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde<sup>(11)</sup> e o projeto foi aprovado pelo Comitê de ética em pesquisa com seres humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer nº 211/2008). Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias.

## APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS DADOS

A análise dos dados permitiu a identificação de três categorias: sentimentos diante da vivência

da ME; abordagem da Comissão: sua influência na decisão familiar e sentimentos após a difícil decisão - experiência após a resposta positiva ou negativa de doação.

### Sentimentos diante da vivência da ME

A ME na maioria das vezes acontece abruptamente, em decorrência de causas geralmente traumáticas, congênicas ou adquiridas e que levam a internações inesperadas<sup>(12)</sup>. Diante do fato inesperado, as famílias são expostas à possibilidade de morte com a mesma dinâmica: subitamente e sem entender o que está vivenciando:

*Foi o fim né! (E1).*

*Foi uma coisa bem triste que eu não tava esperando de jeito nenhum, por que ela era nova demais né. Eu sei que ela não se cuidava né, pela, pela pressão dela, mais ela era nova. Esperava jamais! (E3).*

Para completar o pano de fundo deste momento de dor, é inquestionável que os familiares estejam diante de uma morte diferente, ou seja, uma morte em que o coração continua batendo e os pulmões continuam sendo insuflados e esvaziados em ritmo cadenciado.

É interessante ressaltar que muitos dos pacientes em ME são jovens e gozam de boa saúde física antes da doença traumática e a admissão no hospital e isto dificulta a aceitação da morte pela família e, por conseguinte, interferindo na decisão quanto a possível doação<sup>(13)</sup>.

O diagnóstico de ME faz com que os familiares tentem elaborar estratégias visando diminuir suas incertezas e a compreender/aceitar a possibilidade de morte<sup>(5)</sup>.

Porém, nesse estudo, os familiares mostraram enxergar o lado positivo da ME, a qual "livrou" seu familiar do sofrimento que causaria uma possível seqüela grave, conduzindo-os a total dependência física.

*Foi tranquilo pra ela porque eu acho que ela não sofreu. Então pra mim aliviou nesse lado... e como os médicos falaram que ela ficaria, ela ia sofrer muito mais, e pela vida que minha mãe tinha, se ela sobrevivesse ela morreria em vida, que ela não ia aceitar [...] (E3).*

*Ele foi espancado, ficou em coma, e graças a Deus no meu pensamento se ele tivesse ficado vivo aí, como se*

*diz, dando trabalho seria pior porque eu falo o que é verdade [...] (E4).*

*Prefiro ver, sabe que foi melhor da maneira que foi. Sabe, se ela ficasse com seqüelas, eu acho que ela ia sofrer muito mais, nós íamos sofrer e ela ia sofrer, porque ela era muito ativa, era bonita, estudava, era jovem... ela tinha toda uma história de vida pela frente. Tinha muitos planos [...]. Então, melhor assim (E5).*

As famílias têm que trabalhar dois momentos quando se trata de ME, sendo o primeiro a aceitação da realidade da perda e em seguida a dor de aflição<sup>(13)</sup>.

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<sup>(5)</sup>.

A experiência da família de autorizar a doação de órgãos é caracterizada por um processo constituído de quatro fases. Ele tem início com a vivência do impacto da tragédia, quando a família busca entender a atual condição do ente querido; passa pela incerteza do diagnóstico de ME e neste momento, os familiares tentam elaborar estratégias visando diminuir suas dúvidas e a aceitar a possibilidade de morte. Na terceira fase ocorre o manejo com o problema da decisão de doar ou não. A última fase é a de reconstrução da história da morte do ente querido<sup>(5)</sup>.

### **Abordagem da Comissão: sua influência na decisão familiar**

Junto com a ME, invariavelmente deveria existir a abordagem da CIHDOTT para possível transplante de órgãos e tecidos. Os profissionais realizam um trabalho de extrema importância neste processo, pois atuam junto aos familiares, num momento difícil representado pela perda de um parente, mas diante de uma nova possibilidade de vida, de grande importância social. Neste sentido, a legislação vigente deve ser expressamente detalhada ao familiar e o profissional necessita oferecer a oportunidade de transformar a tragédia da perda de um familiar em um ato nobre de doação, atenuando a dor e confortando aos familiares<sup>(5)</sup>.

Os depoimentos confirmaram que a credibilidade na equipe de saúde é uma condição deter-

minante no grau de incerteza dos familiares, pois nos três casos em que a decisão familiar foi favorável à doação, os familiares estavam satisfeitos com a forma como foram abordados:

*Sabe, eu me senti assim até que uma pessoa muito educada, conversou assim direitinho comigo, não foi aquele, como se diz, aquele impacto assim, de repente, foi uma conversa e a gente tinha que aceitar [...] (E1).*

*[...] conversei com a assistente social, com a médica, nossa, o atendimento foi ótimo. Eu não tenho o que falar! (E2).*

*[...] mais depois a equipe que veio, o pessoal da enfermagem e tal, a assistente social, um pessoal muito bacana assim, bem, esclarece bem, de modo simples, que na hora você não entende muita coisa também, então tem que falar assim mesmo. Se enrolar demais você já não [...] (E5).*

A abordagem familiar deve ser feita de forma ética, respeitando o momento de perda, de maneira sensível, esclarecedora, respeitosa, utilizando linguagem de fácil compreensão, sem pressa e de modo a oferecer conforto diante da perda e, ao mesmo tempo, a possibilidade de transformar este sofrimento num momento de esperança e expectativa de vida para outras pessoas. A liberdade de escolha deve ser dada a família e respeitada quanto ao resultado.

Quando a abordagem é realizada por profissionais que estejam seguros em propor a doação e que se preocupam com os familiares, as taxas de consentimento se elevam consideravelmente<sup>(7)</sup>.

No Reino Unido, por exemplo, há equipes de enfermagem especializadas para abordar a família de pacientes em suspeita de ME, proporcionando apoio emocional, auxiliando a compreender os desafios e o significado de morte encefálica, e este trabalho tem se mostrado de vital importância<sup>(14)</sup>.

No Brasil, as equipes que abordam a família são próprias dos hospitais e como normativa, seus membros não devem ser integrantes da equipe de transplante e/ou remoção de órgãos/tecidos ou integrar a equipe de diagnóstico de ME. Deve ser composta por no mínimo três membros de nível superior, integrantes do corpo funcional do estabelecimento de saúde, dentre os quais um médico ou enfermeiro designado como Coordenador, o qual deverá ter certificação de Curso de Formação de Coordenadores, ministrado pelo Sistema Nacio-

nal de Transplante (SNT) ou pelas Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO) dos Estados ou Distrito Federal, validado pelo SNT<sup>(2)</sup>.

No entanto, verificamos que mesmo com todo preparo da equipe, nem sempre a abordagem é percebida de modo positiva pela família.

[...] *porque na hora que a gente chegou, eles estavam com muita pressa [equipe]. Sabe quando você sente que a pessoa está com pressa? [...], a assistente social que eu posso dizer que foi pouco mais atenciosa... foi num impulso. Olha! poderiam ter explicado melhor* (E3).

O papel da equipe responsável pelo atendimento ao paciente em terapia intensiva é de vital importância. Muitas vezes, o trabalho dos profissionais fica centrado na assistência ao paciente e em atividades administrativas, havendo um distanciamento da família<sup>(15)</sup>.

As respostas e os significados para os familiares surgem a partir da interação com os profissionais da saúde, amigos e outros membros da família e expõe que o que é visto, ouvido e experienciado pela família, permanece com ela durante todo o processo<sup>(5)</sup>.

Os achados permitem afirmar que a abordagem pela comissão (clara, objetiva, segura, simples e de forma humana) é essencial no sucesso de todo o processo, refletindo diretamente na autorização dos familiares para a doação.

### **Sentimentos após a difícil decisão: experiência após a resposta positiva ou negativa de doação**

A análise dos depoimentos revelou que tanto nos casos em que houve autorização para a doação quanto naqueles em que os familiares se posicionaram contra a doação de órgãos, passado algum tempo depois da morte do indivíduo que sofreu ME, seus familiares ainda são tomados por vários sentimentos quando rememoram a situação vivenciada por ocasião da abordagem da Comissão.

#### **Resposta positiva**

Ao lembrarem o processo de perda de um ente querido e a decisão pela doação de órgãos, os familiares confirmaram que apesar de o fato ocorrer num momento difícil para a família, a doação

de órgãos e conseqüentemente a realização do transplante pode trazer conforto, sensação de satisfação ou de reviver o familiar em outra pessoa e, além do mais, significa principalmente, fazer o bem a outra pessoa<sup>(5,12)</sup>.

*Foi bom! Opa ! Se serviu para alguém, acredito que foi bom... Eu digo, o órgão se servir e for bom para outro, já é uma grande vitória para a gente* (E4).

*Deus, como diz o outro , já tinha levado, eu não me arrependo de nada do que eu fiz [...]; eu me sinto bem, né* (E1)!

*É bom saber assim que , que o [...], que infelizmente foi assim, mas na ultima hora ainda fez alguma coisa pelos outros. Deus levou, levou* (E5).

De fato, em estudo realizado junto à população do município de Curitiba, Paraná, os principais motivos apontados para as pessoas serem favoráveis à doação de órgãos e tecidos, foram: a sensação de salvar vida, ajudar ao próximo e doar vida<sup>(16)</sup>.

Além disso, saber que o indivíduo em vida já manifestava a vontade de doar seus órgãos após a morte constitui um dos principais motivos para que os familiares concordem com a doação<sup>(16)</sup>, e isto também foi identificado neste estudo.

*Doei porque uma porção de vezes ele comentou comigo, vendo televisão, ele falou assim: mãe a senhora sabe se a gente faz documento para doar órgão ou não faz [...], porque eu doo, não sou egoísta não [...]* (E1).

Por outro lado, a falta de conhecimento sobre o desejo do paciente quanto ao ato de doar seus órgãos, foi percebida como um fator causador de dúvidas nos familiares, decisivo no processo de doação, interferindo na decisão final.

Entretanto, mesmo concordando com o lado positivo da doação um dos familiares abordados reclamou sobre a demora no processo de captação dos órgãos.

*Eu só acho que foi, que demora demais. Ah, o tempo de você autorizar a retirada e você poder levar pra casa, sabe! A demora é muito grande porque você já sabe que foi [morreu], sabe... e tudo o que você quer é assim... já, ta, morreu não tem mais o que ser feito tal, então assim o que você quer é poder enterrar, sabe [...], você quer fazer aquele ritual todo e acabar com aquele sofrimento, sabe?* (E5).

Este tipo de reclamação é natural, pois os familiares se encontram cansados, sem energia, estressados, além da sensação de impotência, pelo fato de “esperar” a liberação do corpo. Esta situação torna-se insuportável quando há atrasos e ou presença dos demais membros da família, que esperam e desejam a liberação rápida do corpo<sup>(12)</sup>.

Cabe ressaltar que mesmo com a demora para concretizar o velório e sepultamento não foi percebido nenhum tipo de arrependimento para a autorização, permanecendo a sensação de salvar vidas e ajudar ao próximo.

Esta situação também foi identificada em outro estudo que teve como objetivo desvelar a percepção de familiares de doadores cadáveres sobre o processo de doação de órgãos para transplante, o que levou os autores a afirmarem que apesar de todo processo de doação ser percebido como burocrático, demorado, desgastante, cansativo, sofrido e estressante, geralmente não há arrependimento na doação de órgãos e inclusive, existe disposição para nova doação caso a situação se repetisse na família<sup>(12)</sup>.

Além disso, o consentimento para a doação sem um conhecimento posterior de que os órgãos foram realmente aproveitados, se houve sucesso na doação e, principalmente, quem foi o beneficiado constituiu motivo de angústia para alguns familiares<sup>(17)</sup>:

*Me conforta isso! Eu tenho uma vontade, que queria assim, conhecer ao menos uma pessoa [transplantado], não para, como se diz, para mim ficar vendo aquela pessoa sempre, por exemplo, eu queria uma vez só [...]* (E1).

*Minha irmã quer conhecer, quer saber a história da pessoa que ela [falecida] salvou a vida, né [...] mas, quando é famoso sai na televisão quem vai receber, recebeu órgãos [...]* (E5).

De fato, não conhecer o receptor pode ocasionar na família um sentimento de grande frustração, perpetuando esta expectativa durante a sua vida<sup>(5)</sup>.

#### Resposta negativa

O processo de decisão pela doação ou não dos órgãos de um ente querido é experienciado de forma distinta por diferentes membros familiares e quando não existe um consenso, a tendência é de não autorizar a doação:

*Eu saí do hospital assim, já estava arrasada pela morte, por tudo que tava passando, e ainda por ter assinado uma coisa que eu não queria porque eu falei assim: “Poxa, eu queria doar, né, eles [irmãos] não queriam doar e porque que eu tive que assinar como se eu não quisesse doar” [...]* (E3).

O familiar responsável pela autorização ou não da doação sente-se tranqüilo quando a decisão é tomada em conjunto e em comum acordo com a família<sup>(12)</sup>. Porém, o que se observa muitas vezes é que alguns familiares conseguem fazer prevalecer suas vontades, deixando os demais constrangidos com a decisão final, como aconteceu com a E3.

*Hoje eles [irmãos] fariam uma coisa diferente, eles, depois do enterro da minha mãe, logo após, já falavam que fariam diferente [...]. Eles recusaram por falta de conhecimento do que ela queria [...]* (E3).

*Se fosse agora eu doaria, se fosse agora neste momento. Porque se ele tivesse condição de falar, doaria [...]* (E2).

É interessante observar que este tipo de sentimento só foi referido nos casos em que a decisão foi contrária à doação. Se as pessoas compreendem o diagnóstico de ME, tem maior facilidade em cogitar a possibilidade da doação dos órgãos de seu parente<sup>(12)</sup>.

*Oh, você quer saber, eu não sabia, mas para mim o meu filho ia sair daquela... na época eu não sabia o que era morte encefálica, fui entender depois... Pra mim ele tava dormindo, tava tudo perfeito olhando [...]. Vieram perguntar se eu queria doar, ele tinha tudo perfeito, daí eu falei: ah, eu não!* (E2).

*E, é difícil porque assim [...], você ouve falar em morte encefálica e na hora, o estado de choque que você fica, você não tem a dimensão assim de saber que há morte encefálica [...], mas o coração ta batendo, sabe! Tá! O coração é mecânico, ele é só um músculo [...], mas você acha assim: não, o coração ta batendo, enquanto o coração ta batendo tem vida* (E5).

O conhecimento limitado das pessoas em geral, em relação ao conceito de ME, associada à influência de ver o familiar apresentando uma aparência externa de vivo, com o coração batendo, e principalmente o corpo mantendo o seu calor, os movimentos respiratórios, cor saudável e com funcionamento de seus principais sistemas, dificulta a compreensão e/ou aceitação da ME<sup>(12)</sup>, e consti-

tuem grandes barreiras na autorização positiva para doação de órgãos<sup>(17)</sup> afinal, a maioria das pessoas associa morte com parada respiratória e cardíaca, corpo imóvel e frio<sup>(13)</sup>.

Lentamente esta situação está mudando. Em um estudo realizado na cidade de Curitiba, a maioria dos entrevistados (86,3%), demonstrou conhecimento sobre ME ao afirmar que esta ocorre “quando o cérebro não funciona mais, mas o coração e os pulmões podem ainda estar funcionando”<sup>(16)</sup>.

A negação da realidade da morte pelo familiar impede a disponibilidade da família em autorizar a doação de órgãos, ou seja, autorizar seria admitir a morte num momento em que a família ainda não pode aceitá-la<sup>(5)</sup>.

Além disso, o uso de terminologias impróprias contribui para a incerteza e angústia dos familiares, como, por exemplo, empregar o termo “o ventilador mantém o paciente vivo” pode corroborar com a dúvida dos familiares se o paciente realmente está morto (em ME)<sup>(13)</sup>.

*Meus irmãos recusaram por falta de conhecimento mesmo [...], foi falta de esclarecimento (E3).*

O conhecimento da população sobre doação de órgãos e tecidos para transplante ainda é limitado, sendo esta uma das justificativas para as baixas taxas de doação em nosso país, o que poderia ser melhorado com maior investimento público no sentido de promover medidas educacionais<sup>(18)</sup>.

As famílias são capazes de entender o conceito de ME, porém diante da experiência que estão vivenciando, do contexto de dor que estão sentindo, elas necessitam de tempo para que este conceito tenha sentido em sua realidade naquele momento<sup>(5)</sup>.

No estudo realizado em Curitiba, os principais motivos que as pessoas alegaram por não serem favoráveis à doação foram: a falta de confiança na medicina, no sistema da captação de órgãos, temor da mutilação do corpo, no diagnóstico de morte encefálica. Neste mesmo estudo a quase totalidade dos entrevistados afirmou que as campanhas educativas sobre doação e captação de órgãos não são suficientes para esclarecer a população<sup>(16)</sup>.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Realizar uma pesquisa com os familiares de pessoas que tiveram uma morte inesperada e a

abordagem para possível doação de órgãos não é uma tarefa fácil, pois as famílias ainda encontram-se em luto e com uma ferida em processo de cicatrização.

O desconhecimento da população de forma geral sobre todo o processo de doação implica em situações de dúvidas e questionamentos internos dos familiares quando abordados, que optam pela “certeza” da não doação, diminuindo sobremaneira os números de transplantes.

Nota-se que o papel esclarecedor e fortalecedor de dúvidas que deveria ser preenchido pelo profissional médico, por vezes é realizado de forma rápida, como se simplesmente pela fala do termo de ME aos familiares já deveriam estar esclarecidos e convencidos.

Analisar o processo de decisão familiar, considerando a possibilidade de interação com a família, expandindo o foco de apenas doação e captação de órgãos para o cuidado com a família, a partir do entendimento do que se passa com ela, pode ajudar a minimizar o seu sofrimento, além de facilitar todo o processo de doação de órgãos. A continuidade da assistência à família, após a sua resposta (negativa ou autorização para doação) é essencial em todo o processo de morte, independente de ME, caracterizando um cuidado ético e humanizado por parte dos profissionais que atuam nestas áreas.

Diante do exposto, percebe-se que há a necessidade da desmistificação do processo de doação, melhoria das informações prestadas aos familiares, de forma a conscientizar a população em geral, promover uma interação multiprofissional na abordagem, visando o aumento da captação e dos transplantes, bem como o bem-estar do familiar que passa por uma perda de um ente querido por ME, fazendo-o lidar com esta situação com o máximo de informações, menos sofrimento e menor possibilidade de arrependimentos.

## REFERÊNCIAS

- 1 Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos. Registro Brasileiro de Transplantes. Reg Bras Transpl. 2006;12(2):28-31.
- 2 Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 1.262, de 16 de junho de 2006: aprova o Regulamento Técnico para estabelecer as atribuições, deveres e indicadores de eficiência e do potencial de doação de órgãos e tecidos

- relativos às Comissões Intra-hospitalares de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante (CIHDOTT) [Internet]. Brasília (DF); 2006 [citado 2008 abr 23]. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2006/GM/GM-1262.htm>.
- 3 Nothen RR. A doação de órgãos no cenário de terapia intensiva. In: Associação de Medicina Intensiva Brasileira. PROAMI: programa de atualização em medicina intensiva. Porto Alegre: Artmed/Panamericana; 2003. p. 55-153.
- 4 Bitencourt AGV, Neves FBSC, Durães L, Nascimento DT, Neves NMBC, Torreão LA, et al. Avaliação do conhecimento de estudantes de medicina sobre morte encefálica. Rev Bras Ter Intensiva. 2007;19(2):144-50.
- 5 Bousso RS. O processo de decisão familiar na doação de órgãos do filho: uma teoria substantiva. Texto Contexto Enferm. 2008;17(1):45-54.
- 6 Fonseca MAA, Carvalho AM. Fragmentos da vida: representações sociais de doação de órgãos para transplante. Interações. 2005;20:85-108.
- 7 Rech TH, Rodrigues Filho EM. Entrevista familiar e consentimento. Rev Bras Ter Intensiva. 2007;19(1): 85-59.
- 8 Cinque VM. Fatores de stress vivenciados pelos familiares no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2008.
- 9 Ministério da Saúde (BR), Secretaria do Estado de Saúde do Paraná. Manual de Transplantes. 2ª ed. Curitiba; 2004.
- 10 Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1997.
- 11 Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196, de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF); 1996.
- 12 Santos MJ, Massarollo MCKB. Processo de doação de órgãos: percepção de familiares de doadores cadáveres. Rev Latino-Am Enfermagem. 2005;13(3): 382-7.
- 13 Evans D. Brain death: the family in crisis. Intensive Crit Care Nurs. 1995;11:318-32.
- 14 Coyle MA. Meeting the needs of the family: the role of the specialist nurse in the management of brain death. Intensive Crit Care Nurs. 2000;16:45-51.
- 15 Bettinelli LA, Rosa J, Erdmann AL. Internação em Unidade de Terapia Intensiva: experiência de familiares. Rev Gaúcha Enferm. 2007;28(3):377-84.
- 16 Coelho JCU, Cíllio C, Parolin MB, Freitas ACT, Gama Filho OP, Saad DT, et al. Opinião e conhecimento da população da cidade de Curitiba sobre doação e transplante de órgãos. Rev Assoc Méd Bras. 2007;53(5):421-5.
- 17 Sadala ML. A experiência de dar órgãos na visão de familiares de doadores. J Bras Nefrol. 2001;23(3):143-51.
- 18 Schirmer J, Leite RF, Roza BA, Silva AS, Fujinami TI, Lemos MC, et al. Doação de órgãos e tecidos: o que sabem os estudantes do ensino médio? Einstein. 2007;5(3):213-9.

---

**Endereço da autora / Dirección del autor /  
Author's address:**

Cátia Millene Dell Agnolo  
Rua Nossa Senhora da Glória, 56-A, Jardim São Jorge  
87080-620, Maringá, PR  
E-mail: [catiaagnolo@yahoo.com.br](mailto:catiaagnolo@yahoo.com.br)

Recebido em: 16/04/2009  
Aprovado em: 20/08/2009