

PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA DOS DOADORES NO PROCESSO DE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS

Marilis de Castro¹, Arlete Eli Kunz da Costa², Luís Felipe Pissaiá³

Resumo: O transplante de órgãos é uma forma de tratamento que tem por objetivo buscar uma melhor qualidade de vida para pessoas que apresentam uma doença crônica de caráter irreversível e em estágio final, independentemente da idade ou condição social. O objetivo deste estudo é conhecer os sentimentos dos familiares de doadores de órgãos sobre o processo de doação de órgãos para transplante. Trata-se de estudo com abordagem qualitativa, de cunho exploratório e descritivo. Os participantes foram cinco familiares que consentiram com a doação de órgãos, sendo entrevistados no período de maio a junho de 2018. Os resultados do presente estudo apontam para que a empatia, o conhecer a pessoa em vida e a forma como é declarada a morte encefálica foram os principais apontamentos da pesquisa. A conclusão desse estudo revela que não basta somente o conhecimento sobre todo o processo de doação de órgãos é preciso se compadecer com o outro para alavancar o processo.

Palavras-chave: Transplantes; Família; Empatia; Morte encefálica.

INTRODUÇÃO

O transplante de órgãos e tecidos é tema de grande relevância nos dias atuais, sendo uma das mais notáveis conquistas científicas, que apesar de ainda existirem muitos obstáculos a serem vencidos (ABTO, 2016). Como por exemplo, preconceito, medo do desconhecido, deste modo, o número de pessoas de diferentes faixas etárias que ingressa na lista de espera para transplante de órgãos cresce anualmente em torno de 9%, sendo que o número de transplantes realizados com sucesso fica em 8.5% em relação a lista de espera. Com o aumento progressivo do tempo de espera, muitos desses pacientes morrem antes do transplante (ABTO, 2016).

1 Acadêmica de Enfermagem. Universidade do Vale do Taquari – UNIVATES.

2 Enfermeira. Doutora em Ambiente e Desenvolvimento. Universidade do Vale do Taquari – UNIVATES.

3 Enfermeiro. Mestrando em Ensino. Universidade do Vale do Taquari – UNIVATES.

O processo de doação e transplante é de suma importância para a sociedade, por viabilizar o retorno do paciente às atividades pessoais e ao mercado de trabalho e também pelo aumento da sobrevivência daqueles com doenças que comprometem o funcionamento de algum órgão específico (MENDES et al., 2012).

O transplante de órgãos é uma forma de tratamento que busca oferecer a pacientes portadores de doenças crônicas de caráter irreversível, independentemente da idade, uma melhor qualidade de vida (WESTPHAL et al., 2016). Neste sentido, a conscientização da população é fundamental, sendo necessário que haja compreensão e entendimento das pessoas, para que tenham a consciência de que são potenciais doadores, bem como passíveis de enfrentar esta necessidade. No momento em que a sociedade compreende esses fatos, ela consegue enfrentar melhor tal situação, podendo assim diminuir as enormes filas de pacientes à espera de transplante (FERNANDES; BITTENCOURT; BOIN, 2015).

Pelo fato de ser um procedimento mais recente, não tendo ainda um grau de confiabilidade e entendimento por grande parte das pessoas nem no sistema, nem no empenho dos profissionais de saúde a doação de órgãos é ainda um ato que enfrenta resistência da população (ABTO, 2015). O processo de doação de órgãos e tecidos para transplante envolve várias etapas: inicia-se com a identificação e manutenção de um paciente com os critérios de Morte Encefálica (ME) e finaliza-se com a conclusão do transplante. É importante que os familiares tenham o esclarecimento necessário sobre o processo de doação, incluindo principalmente o diagnóstico de morte encefálica (SANTOS; WASSAROLO; MORAES, 2012).

Segundo a Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO, 2016), e com base nos dados divulgados do melhor índice verificou-se que a região sul e a região sudeste, respectivamente, apresentam uma taxa maior de potenciais doadores, se comparadas às outras regiões do Brasil. Esses dados relacionam-se ao fato de serem as duas regiões mais desenvolvidas do país, apresentando uma melhor estrutura no que tange o processo do transplante de órgãos, ou seja, possuem o aparato de condições técnicas que envolve a estrutura hospitalar e de transporte, além da conscientização da sociedade quanto à importância do ato (ABTO, 2016).

Neste contexto, o objetivo deste estudo é conhecer os sentimentos dos familiares de doadores de órgãos sobre o processo de doação de órgãos para transplante.

METODOLOGIA

Essa pesquisa se caracteriza por uma abordagem qualitativa, de cunho exploratório e descritivo. A pesquisa qualitativa se propõe a analisar casos concretos, partindo das atividades vivenciadas pelas pessoas em seus contextos

(FLICK, 2009). Os pesquisadores em si são uma parte importante do processo, seja em termos de sua presença pessoal na condição de pesquisadores, ou na capacidade de reflexão que trazem ao todo (BOSI; MERCADO, 2004).

A pesquisa foi realizada com cinco familiares que consentiram com a doação de órgãos, participaram do estudo quatro homens e uma mulher, sendo que quatro se intitularam como católicos e um sem religião, o grau de parentesco foi de: uma mãe, um marido, um padrasto, um pai e um filho. A idade média dos participantes foi de quarenta e seis anos e seis meses, tendo como renda familiar uma média de R\$ 4.023,40.

Os participantes foram identificados pelas pesquisadoras através de carta de anuência à um hospital do Vale do Taquari/RS. O primeiro contato com as famílias ocorreu através de contato via telefone, sendo solicitado consentimento para visitarmos seu domicílio. Com permissão dos familiares, iniciamos a entrevista, a qual foi realizada no domicílio de cada família no período de maio a junho de 2018. Os critérios de inclusão foram os familiares que aceitaram que fosse realizada a doação de órgãos no período de 2010 a 2016 e os critérios de exclusão foram familiares de doadores do ano de 2017, por ser ano recente a perda de seu ente querido.

A técnica de coleta de dados utilizada foi a entrevista individual semiestruturada. Os encontros foram gravados com auxílio de gravador digital para posterior transcrição e análise de dados. Por se tratar de uma pesquisa que envolve seres humanos, foi observado os aspectos éticos disciplinados pela Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012). A proposta de intenção para realização do estudo foi apreciada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade do Vale do Taquari - Univates, sob parecer nº 031327/2018.

A solicitação de participação no estudo se fez acompanhar de duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em que notificamos as famílias sobre as finalidades da pesquisa, o tipo de participação desejado e o tempo provável de duração da entrevista. Para questões de sigilo e anonimato a identificação dos entrevistados será por pseudônimos, "Valente, Bondade, Alegria, Energia e Guerreiro". Acordou-se que os dados levantados pela pesquisa seriam apresentados formalmente pelas pesquisadoras em formato de trabalhos científicos à comunidade de estudo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este estudo tem como principal objetivo refletir acerca da percepção da família de doadores, em que famílias de diferentes contextos sociais, culturais e econômicos, consentiram com a doação de órgãos. A partir dos dados coletados nas entrevistas realizadas com os cinco participantes, foi possível estabelecer três categorias principais de análise relacionadas ao tema, nomeadas como: Conhecer a pessoa em vida, Esclarecimento de morte encefálica e Empatia.

Conhecer a pessoa em vida

A família é tida como a célula-mãe da sociedade. É a base das relações de afeto, intimidade e consanguinidade, criando um vínculo muito forte entre seus integrantes (NUCCI, 2011). Como grupo social, a família representa um papel importante na saúde e doença de seus membros. A família é fundamental no processo de doação de órgãos e tecidos, um ato que pode beneficiar muitos sujeitos que necessitam receber órgãos e tecidos saudáveis (ESSLINGER, 2008).

Situações inesperadas podem provocar desequilíbrio que afeta imensamente no equilíbrio familiar. A capacidade de lidar com perdas e mudanças difere de uma família para outra, visto que as famílias que enfrentam situações adversas com flexibilidade aprendem a lidar com as dificuldades e descobrem outras formas de organização para adequar-se às novas exigências. Conviver com a possibilidade de morte iminente e da interrupção da família produz sentimentos de dor e insegurança (KOVACS, 1992).

Seguem alguns relatos abaixo:

Na vida toda dela ela se prestou a ajudar a todo mundo com tudo. Como a vida dela foi sempre, ajudar o pai dela, a mãe dela, todo mundo ela ajudava. Ela dizia que não ia doar pra ninguém... ela dizia assim por dizer né, mas se você chegasse pra ela e dizia que precisasse de um rim porque iria morrer ela ia doar, eu tenho certeza que ela ia doar. Eu fiquei aqui e dei o que era de bom dela para que podia, que pudesse dar alguém ainda, eu acho que ela iria estar feliz. (Bondade)

Se ele pudesse falar naquele momento ele ia decidir isso, porque ele ajudava quem ele podia, se alguém pedia a camisa pra ele, ele iria tirar a última camisa dele, ele tinha um coração muito bom. (Valente)

Decisão de doar os órgãos foi [...] Partiu dele [...] De como eu tava como pai dele [...] Eu sempre incentivei ele a doar, e continuei incentivando até o dia de falecimento dele. (Alegria)

Já era algo que pra mim eu tinha certeza já. Jamais ia imaginar doar a um descendente meu, mas... [...] Isso é algo que eu tenho [...] Pelo menos fazer o bem para outra pessoa. (Energia)

No relato dos participantes, pode-se perceber que havia um enorme entrosamento entre esses familiares, pois quando perguntados sobre a doação, em suas falas foi possível perceber que estavam convictos de que a doação foi a melhor forma de promover os ideais que seus familiares difundiam em vida. A família é um grupo de fundamental importância para o ser humano,

constituindo-se em um sistema de saúde para seus membros, sistema este do qual faz parte um modelo explicativo de saúde-doença, ou seja, um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas que guiam as ações da mesma na promoção da saúde, na prevenção e no tratamento da doença.

A estrutura familiar fortalece e serve como base de apoio a todos os indivíduos que dela participam, no entanto, quando surge a presença de doença ou trauma em um dos seus integrantes, o sofrimento pode modificar toda a sua dinâmica. Quando a família relaciona a saúde e a doença com a convivência familiar, declaram que enfrentar as questões da vida cotidiana, compartilhar as relações, as atribuições e as tarefas e, ainda, ter uma comunhão de valores fundamentais, conduz à saúde da família.

Por outro lado, a doença surge como um mal-estar, como geradora de sofrimento e desajustes nas relações e na construção de valores da família. Assim, uns tornam-se hostis, outros, permanecem estáticos e paralisados diante do que vivenciam e se veem incapazes de reagir a qualquer fato que esteja acontecendo. Simplesmente observam como se estivessem hipnotizados.

Esclarecimento: do processo de morte encefálica

A história do transplante sempre esteve ligada à definição de ME, situação em que o indivíduo se torna apto à doação de órgãos e tecidos. No entanto, compreende-se que esse conceito ainda é difícil de ser abordado por questões filosóficas, religiosas, sociais e emocionais. Isso porque a morte ainda é considerada um mito na sociedade e perturba os profissionais de saúde, tendo em vista sua formação voltada para a preservação da vida e cura das doenças (GARCIA; PEREIRA; GARCIA, 2015).

Para diagnóstico clínico de ME é necessário haver coma de causa conhecida, ausência de todos os reflexos de tronco encefálico (pupilar, córneo-palpebral, óculo-cefálico, vestibulo-ocular, reflexo de tosse) e apneia (WESTPHAL et al., 2016). A identificação de morte encefálica é um momento angustiante e desperta muitas dúvidas. É uma morte que não parece morte, pois o coração continua batendo (PESSOA; ACHIRMER; ROZA, 2013).

Seguem alguns relatos abaixo:

Na verdade eu não quis aceitar, quando ele entrou no pronto-socorro ele já estava praticamente com morte cerebral mas eu disse que meu filho era forte e ele vai sobreviver e que os médicos estavam enganados. (Valente)

É um choque, paralisa, você fica sem junta... mas a gente já estava esperando, a situação estava crítica. (Bondade)

Sentimentos como tristeza e inconformismo acentuados diante de perdas abruptas e inesperadas são esperados e podem ser intensificados, como vimos em nossos relatos. O enlutamento compreende algumas fases, sendo o entorpecimento (presença de choque, incredulidade, descrença e negação) frequente em familiares na UTI (FONSECA, 2004).

Outras falas podem ser observadas a seguir:

De início eu não queria acreditar [...] Mas eu via que não tinha mais jeito e mesmo que não tivesse acontecido isso não teria uma vida. Então [...] Talvez fosse o melhor mesmo. (Energia)

O falecido não vai mais ocupar o órgão igual. Vai apodrecer. (Guerreiro)

O direito à informação tanto do paciente quanto dos familiares é relevante, incluindo vários aspectos como o estado atual de saúde do paciente e sua evolução, o diagnóstico médico e o prognóstico. As informações devem ser prestadas por todos os profissionais da equipe, conforme suas especificidades, no intuito de atender às necessidades dos familiares.

O princípio da autonomia implica a liberdade do paciente em escolher seu tratamento, sobre si e seu corpo o paciente é soberano. O paciente em coma fica incapaz de decidir, nessas situações cabe à família a decisão de efetuar ou não a doação dos órgãos, a menos que o paciente tenha deixado claro e registrado oficialmente sua vontade. Devemos sempre respeitar esse princípio, e não persuadir a família à doação, mesmo que isso venha beneficiar os pacientes que estão na fila, esperando por transplantes. Entretanto, diariamente, estamos expostos a opiniões que nos influenciam a tomar decisões.

Depois de constatada a morte encefálica é preciso manter o corpo em funcionamento, a fim de preservar os órgãos e seguir para a busca da autorização da família, que deve ser consultada e orientada sobre todo o processo envolvendo a doação de órgãos e após seis horas de diagnosticada a morte, deve-se realizar um segundo teste para que ela seja confirmada. Ao concordar com a doação, o familiar responsável assina um termo autorizando a retirada dos órgãos.

Empatia

A compreensão de empatia a identifica como uma disposição genuína de ser capaz de ouvir, compreender, compadecer-se por meio de deduções, de informações retidas na memória ou colocando-se no lugar do outro, prestando apoio a outro indivíduo, fazendo com que essa pessoa se sinta compreendida (THOMAZI; MARCO, 2014). Entende-se também a empatia como uma habilidade social que distingue as espécies humanas e não humanas, sendo

que na espécie humana existe a tomada de perspectiva, autoconsciência, consciência do outro, reavaliação da emoção, além de expressão verbal e não verbal de entendimento (FALCONE et al., 2008).

A percepção das famílias com relação à doação de órgãos é demonstrada através do amor e carinho, idealizando o apego ao ente querido, baseado no sentimento de solidariedade, percebendo que a generosidade e a bondade farão com que o seu familiar continue vivo por intermédio do receptor (NASCIMENTO et al., 2018). Assim, o ato de doar é entendido como uma maneira de salvar vidas e ajudar outras pessoas que estejam necessitando, representando um consolo e uma razão para pensar que o sofrimento pode ser minimizado a partir da doação.

A doação de órgãos e tecidos é vista pela sociedade, em geral, como um ato de solidariedade e amor dos familiares. No entanto, ela exige a tomada de decisão num momento de extrema dor e angústia motivadas pelo impacto da notícia da morte, pelo sentimento de perda e pela interrupção inesperada de uma trajetória de vida (RODRIGUES et al., 2014).

Podemos identificar esses sentimentos de empatia, através das seguintes falas:

Isso vai salvar uma outra vida, uma salva, uma, duas, três... ela doou os 2 rins e o fígado, deu para três pessoas. (Bondade)

Eu sei que é muito difícil, eu chorei e chorei, mas o meu filho eu já tinha perdido igual, então não tinha o que fazer com ele, mas deu para salvar outras vidas, amanhã ou depois pode ser um vizinho, pode ser um amigo, pode ser da mesma família que precisa de doadores, ninguém está livre disso, então essas pessoas podem continuar a vivendo através de um gesto de amor, porque de uma forma ou de outra, eu sei que eu vou ganhar de uma forma, nem que é de Deus. (Valente)

E pra mim foi um alívio, saber que alguém vai viver usando um pedacinho dele. [...] Pra mim, sabendo que um pedacinho dele ainda continua aí. É muito maravilhoso. É muito bom. (Alegria)

Se todo mundo pensasse que nem eu, não tinha tanta gente na fila esperando por um órgão. Uma outra pessoa pode salvar uma vida, né? (Guerreiro)

Como foi abordado nas falas acima, vai de encontro com o que foi publicado em um artigo que menciona que a família pode trabalhar chegando a um consenso quanto à decisão, um único membro da família pode assumir

decidindo sem consultar os outros membros ou um ou mais deles acabam concordando com os outros, mesmo sem aceitar a decisão (ALENCAR, 2006). O conjunto da experiência evidencia os que podem estimular ou inibir a família a consentir com a doação de órgãos. Ela depara-se com o objeto social doação de órgãos, que é definido como dar vida a outras pessoas. Diante desta condição, a decisão de autorizar a doação é direcionada, também, por um aspecto moral, que determina a ação de salvar a vida de outras pessoas e tem como objetivo minimizar a dor e aliviar o sofrimento, durante o processo de luto (ALENCAR, 2006).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao iniciarmos esta pesquisa tínhamos como objetivos refletir sobre os aspectos envolvidos na difícil decisão de consentir com a doação de órgãos em especial, quais os sentimentos dos familiares diante do processo, bem como buscar uma melhor compreensão acerca dos motivos e descobrir quais os fatores que os levaram na tomada da decisão.

Foi perceptível que, ao compartilhar suas histórias, os participantes sentiram-se à vontade para relatar o momento de suas vidas, que apesar de muito sofrido, foi amenizado ao lembrar que há pessoas com uma qualidade de vida, bem como permitir que outras famílias possam viver com harmonia e estabelecer novas amizades e fortalecimento de laços com seus familiares.

Diante das falas dos familiares destacam-se as seguintes considerações: o quanto é importante o conhecimento dos integrantes da família, é preciso um grande entrosamento entre os familiares para a tomada da decisão final. A preocupação com o outro, que diante do momento de dor, permitiu-se perceber que a dor do outro é maior que a sua, consentindo com a doação para amenizar e melhorar a qualidade de vida de alguém.

Não basta somente o conhecimento sobre todo o processo de doação de órgãos é necessário se importarem com o outro. Nossa sociedade está preocupada apenas com a sua própria dor, sem se permitir perceber o sentimento alheio. Não podemos deixar de registrar a indignação de um dos participantes da pesquisa ao relatar que, durante o processo não pode efetuar a doação do coração de seu filho por falta de transporte adequado para outro estado.

No entanto, além da situação vivenciada ser um momento difícil para todos os envolvidos, as famílias não demonstrou nenhum arrependimento quanto a doação e, declaram ser um ato de amor e solidariedade. Afirmam também, que é necessário olhar sob o ponto de vista do paciente que está na espera de um órgão a ser transplantado e que irá se beneficiar com esse gesto de empatia.

REFERÊNCIAS

ABTO. **Registro Brasileiro de Transplante de Órgãos**. São Paulo: ABTO, 2015.

ABTO. Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos. **Registro Brasileiro de Transplante de Órgãos**. São Paulo: ABTO, 2016.

ALENCAR, S.C.S. Doação de órgãos e tecidos: a vivência dos familiares de crianças e adolescentes doadores. 161 f. 2006. **Dissertação** (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Paraná Paraná, 2006.

BOSI, M. L. M.; MERCADO, F. J. Pesquisa qualitativa de serviços de saúde. Petrópolis: Vozes; 2004.

BRASIL. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos, Brasília-DF. Conselho Nacional de Saúde 2012; 12 dez.

ESSLINGER, I. De Quem é a Vida, Afinal? Cuidando dos Cuidadores (Profissionais e Familiares) e do Paciente no Contexto Hospitalar. In: KOVÁCS, Maria Júlia (Org.). **Morte e Existência Humana: Caminhos de Cuidados e Possibilidades de Intervenção**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008. p. 148-161.

FALCONE, E. M. O. et al. Inventário de empatia (I.E.): desenvolvimento e validação de uma medida brasileira. **Aval. Psicol.** v. 7, n. 3, p. 321-34, 2008.

FERNANDES, M. E. N.; BITTENCOURT, Z. Z. L. C.; BOIN, I. F. S. F. Vivenciando a doação de órgãos: sentimentos de familiares pós consentimento. **Revista Latino Americano de Enfermagem**, v. 23, n. 5, set/out 2015.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FONSECA, J. P. Luto antecipatório. Campinas, SP: Livro Pleno, 2004.

GARCIA, C. D.; PEREIRA, J. D.; GARCIA, V. D. **Doação e transplante de órgãos e tecidos**. São Paulo: Segmento Farma, 2015.

KOVÁCS, M. J. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

MENDES, K. S. et al. Transplante de órgãos e tecidos: Responsabilidade do enfermeiro. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 4, p. 945-953, out-dez. 2012.

NASCIMENTO, H. C. F. et al. Análise dos Níveis de Empatia de Estudantes de Medicina. **Rev. bras. educ. med.**, Brasília, v. 42, n. 1, p. 152-160, Jan. 2018.

NUCCI, N. A. G. Cuidados paliativos: Construindo significados. In: SANTOS, Franklin S. **Cuidados Paliativos: Diretrizes, humanização e alívio de sintomas**. São Paulo: Atheneu, 2011. p. 609-624.

PESSOA, J. L. E.; SCHIRMER, J.; ROZA, B. A. Avaliação das causas de recusa familiar a doação de órgãos e tecidos. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 26, n. 4, p. 323-330, 2013.

RODRIGUES, T. M. M. et al. Doação de órgãos: percepção das famílias com pacientes internados em hospitais gerais. **Revista Interdisciplinar**. v. 7, n. 1, p. 152-161, 2014.

SANTOS, W.J; MASSAROLO, M.C.K.B; MORAES, E.L. Entrevista familiar no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante. **Acta Paul Enferm**. v. 25. n. 5, p. 788-794, 2012.

THOMAZI, L.; MOREIRA, F.; MARCO, M. A. Avaliação da evolução da empatia em alunos do quarto ano da graduação em medicina da Unifesp em 2012. **Rev. Bras. Educ. Med**. v. 38, n. 1, p. 87-93, 2014.

WESTPHAL, G. A. et al. Diretrizes para avaliação e validação do potencial doador de órgãos em morte encefálica. **Rev. bras. ter. intensiva**, São Paulo, v. 28, n. 3, p. 220-255, set. 2016.