

Motivos da recusa familiar para a doação de córneas

Reasons for family refusal to donate córneas

Motivos de la negativa familiar a la donación corneal

Recebido: 05/03/2020 | Revisado: 09/03/2020 | Aceito: 11/03/2020 | Publicado: 22/03/2020

Cíntia Marchesan Passos

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4311-2745>

Universidade Federal do Rio Grande, Brasil

E-mail: cissa.marchesan@gmail.com

Thais Mirapalheta Longaray

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4861-6440>

Universidade Federal do Rio Grande, Brasil

E-mail: thais.longaray@portalcoren-rs.gov.br

Resumo

O presente estudo tem como objetivo identificar os motivos que levam a recusa familiar para a doação de córneas numa Instituição do Sul do país. Foi realizado um estudo quantitativo retrospectivo de caráter documental, com coleta de dados por meio de 102 prontuários dos pacientes cujos familiares foram entrevistados para doação de córneas entre os meses de julho a dezembro de 2013. Quanto ao consentimento familiar, pode-se constatar um total de 70 negativas e 30 positivas familiares para a doação de córneas, obtendo-se como justificativa de maior frequência para a recusa familiar, a convicção prévia do potencial doador em não ser doador de órgãos, o desconhecimento da decisão do potencial doador, seguida do desacordo entre os familiares. De acordo com a pesquisa, os resultados sugerem a importância de se explorar e implementar estratégias com o objetivo de atribuir mais valor social à doação, visto que não basta apenas sensibilizar a população, é necessário também que existam profissionais de saúde capacitados para coordenar eficientemente todo o processo, e que possam contribuir para o planejamento e desenvolvimento de intervenções que estimulem a doação de tecidos e órgãos.

Palavras-chave: Obtenção de Tecidos e Órgãos; Entrevista; Ética; Pessoal de Saúde; Enfermagem.

Abstract

This study aims to identify the reasons that lead to family refusal to donate corneas in an institution in the south of the country. A retrospective quantitative study of documentary character was carried out, with data collection through 102 medical records of patients whose family members were interviewed for corneal donation between the months of July to December 2013. As for family consent, a total of 70 negative and 30 positive family members for corneal donation, obtaining as the most frequent justification for family refusal, the prior conviction of the potential donor not to be an organ donor, the ignorance of the decision of the potential donor, followed by disagreement among family members. According to the research, the results suggest the importance of exploring and implementing strategies in order to attribute more social value to the donation, since it is not enough to just raise awareness among the population, it is also necessary that there are trained health professionals to efficiently coordinate all the process, and that can contribute to the planning and development of interventions that encourage the donation of tissues and organs.

Keywords: Obtaining Tissues and Organs; Interview; Ethic; Health Personnel; Nursing.

Resumen

Este estudio tiene como objetivo identificar las razones que conducen a la negativa familiar a donar córneas en una institución en el sur del país. Se realizó un estudio cuantitativo retrospectivo de carácter documental, con la recopilación de datos a través de 102 registros médicos de pacientes cuyos familiares fueron entrevistados para donación corneal entre los meses de julio a diciembre de 2013. En cuanto al consentimiento familiar, un total de 70 miembros de la familia negativos y 30 positivos para la donación de córnea, obteniendo como la justificación más frecuente para el rechazo de la familia, la convicción previa del donante potencial de no ser un donante de órganos, la ignorancia de la decisión del donante potencial, seguido de un desacuerdo entre miembros de la familia. Según la investigación, los resultados sugieren la importancia de explorar e implementar estrategias para atribuir más valor social a la donación, ya que no es suficiente para crear conciencia entre la población, también es necesario que haya profesionales de la salud capacitados para coordinar eficientemente todo el proceso, y eso puede contribuir a la planificación y el desarrollo de intervenciones que fomenten la donación de tejidos y órganos.

Palabras clave: Adquisición de tejidos y órganos; Entrevista; Ética; Personal de salud; Enfermería.

1. Introdução

A evolução científica trouxe a multiplicação dos tipos de tratamentos para as mais variadas doenças. Deste modo, o surgimento do transplante de órgãos, de tecidos e de partes do corpo humano assinala um avanço no campo da medicina (Leite, et al.,2017). No Brasil, a Lei 10.211/2001 determina a autorização por escrito de parentes de primeiro ou segundo grau ou cônjuge com relação comprovada, sem a qual a retirada de órgãos seria impedida, independentemente do desejo em vida do potencial doador (Brasil, 2001).

Apesar dos avanços nas políticas públicas e do crescente número de doadores efetivos e concretização do transplante no Brasil, a oferta ainda não supera a demanda. Em 2017, o país apresentou 3.415 doadores efetivos, alcançando a taxa de 16,6 por milhão de população (PMP), número bem abaixo da Espanha, que atingiu 46,9 (PMP) em 2017. Embora contabilizem 23.772 transplantes realizados em 2017, a necessidade estimada era de 39.362 órgãos, o que representa déficit de 15.590 órgãos, apenas neste ano. Em 2018, a taxa de doadores efetivos cresceu apenas 2,4%, no entanto, o crescimento da taxa de transplante de órgãos com doador falecido foi de somente 0,7%, tendo passado de 41,0 (PMP) para 41,3 (PMP), revelando um aumento na taxa de não utilização dos órgãos dos doadores falecidos (ABTO, 2018).

Em comparação, os Estados Unidos, com população de 325 milhões de habitantes, realizou no mesmo ano 34.770 transplantes, a partir de 16.473 doadores (Espanha, 2018). A Espanha mantém desde 1992 o recorde mundial de doadores de órgãos, em 2017, a taxa foi de 46,9 (PMP), totalizando 2.183 doações e 5.261 órgãos transplantados. Pelo terceiro ano consecutivo, superaram os 100 transplantes (PMP), chegando em 2017 a 113 (PMP), o que reduziu a lista de espera de 5.480 pacientes, no final de 2016, para 4.896 no final de 2017 (Espanha, 2018).

O transplante de córneas é hoje o tipo mais comum de transplante de tecidos, e vem crescendo a cada ano no Brasil, no entanto, o número de cirurgias realizadas é ainda pequeno em relação à demanda de pacientes à espera desse tipo de transplante (Krieger,2009). Em 2013 o número de doações de córneas no Brasil foi de 72,1 (PMP) e no Rio Grande do Sul foi 72,6 (PMP), já em 2019 o número de doações de córneas no Brasil foi de 70,3 (PMP) (ABTO), 2013,2019).

Diante do exposto, a presente pesquisa se justifica pela necessidade de estudar os motivos relacionados à negativa familiar para a doação de córneas, para que seja viável detectar eventuais fragilidades que possam interferir na efetividade da doação e, dessa forma,

fornecer subsídios para o planejamento de ações que venham melhorar a qualidade da assistência prestada tanto aos potenciais doadores quanto às famílias entrevistadas.

Neste sentido, o presente estudo objetivou identificar os motivos que levam a recusa familiar para a doação de córneas numa Instituição do Sul do país.

2. Metodologia

Tipo do estudo

Trata-se de um estudo quantitativo retrospectivo de caráter documental.

Cenário do estudo

Esse estudo foi realizado na cidade do Rio Grande (Rio Grande do Sul), num hospital sede da Comissão Intra-Hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplantes (CIHDOTT) do estado, a qual foi instituída em 2012, e atualmente é formada por três médicos, quatro enfermeiros e um assistente social.

População do estudo

Foram utilizados os prontuários dos pacientes cujos familiares foram entrevistados para doação de córneas entre os meses de julho a dezembro de 2013, registrados na referida CIHDOTT do estado, obtendo uma amostra de 102 prontuários.

Critérios de seleção

Utilizou-se como critério de seleção os prontuários que apresentassem os dados completos.

Critérios de exclusão

Observados como critérios de exclusão: prontuários incompletos, e aqueles prontuários com letra ilegível. Cabe ressaltar que nenhum prontuário foi excluído.

Coleta de dados

Inicialmente, foi realizado um encontro prévio com o superintendente da Instituição do estudo e com a Coordenadora da CIHDOTT, em que foram apresentados o objetivo e a metodologia do estudo, e a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde da Instituição. Logo após, iniciou-se a coleta de dados dos prontuários, no período de janeiro a

março de 2014, realizada exclusivamente por uma das autoras da pesquisa, na sala específica da CIHDOTT, de modo a assegurar a privacidade dos formulários, A fim de facilitar a coleta, foi elaborado um instrumento contemplando as seguintes variáveis de interesse para o estudo: ano, iniciais, sexo, idade, ocupação e procedência do potencial doador; causa do óbito; sexo e grau de parentesco do familiar entrevistado e motivo da recusa familiar para a doação de córneas.

Análise e tratamento dos dados

Foi construído um banco de dados no software estatístico SPSS versão 21.0, o qual foi analisado através de estatísticas descritivas, incluindo a análise de frequência, médias, desvio padrão e percentuais, sendo apresentadas em forma de tabelas. Os procedimentos estatísticos possibilitaram aos pesquisadores organizar, interpretar e transmitir informações numéricas, sendo a estatística descritiva utilizada para sintetizar e descrever os dados (Polit, et al., 2011). A partir da obtenção da frequência simples dessas variáveis, foi estabelecida a análise, com base na literatura.

Aspectos éticos

O estudo foi submetido à aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde, sob o parecer com número de CAAE 34588214.8.0000.006, em conformidade com os princípios éticos da Resolução 466/2012 de pesquisa envolvendo seres humanos.

3. Resultados

Para melhor entendimento e compreensão dos resultados da pesquisa, optou-se pela sua apresentação através dos seguintes tópicos: (i) caracterização da entrevista familiar e (ii) motivos da recusa familiar para a doação de córneas

Caracterização da entrevista familiar

Para traçar a caracterização dos prontuários de entrevista familiar da instituição estudada foram analisados 102 prontuários entre os meses de julho a dezembro de 2013. A Tabela 1 apresenta a distribuição destes prontuários no período analisado.

Tabela 1 – Distribuição dos dados da entrevista familiar para a doação de córneas (n=102).

Rio Grande, RS, Brasil, 2013

Variáveis	n (102)	n (%)
Entrevista Familiar		
Positiva para doação de córneas	32	31,8
Negativa para doação de córneas	70	68,2

Fonte: Elaboração própria

Motivos da recusa familiar para a doação de córneas

Ao analisarem-se as entrevistas familiares dos 102 prontuários, entre os meses de julho a dezembro de 2013, pode-se constatar um total de 68,2% de negativa familiar e desses os principais motivos da recusa familiar para a doação de córneas.

Tabela 2: Distribuição dos motivos da recusa familiar para a doação de córneas (n=70). Rio Grande, RS, Brasil, 2013.

Variáveis	n (70)	n (%)
Motivo da Recusa Familiar		
Convicção Prévia do potencial doador	35	50
Desconhecimento da decisão do potencial doador	20	28
Desacordo entre os familiares	15	22

Fonte: Elaboração própria

4. Discussão

Ao relacionar os prontuários, de acordo com os meses de julho a dezembro de 2013, pode-se identificar um percentual de 68,2% de negativas familiares para a doação de córneas. Estes números podem ser justificados pelo fato da CIHDOTT estudada ter sido oficialmente instituída em 2012, e seus membros, recentemente nomeados, iniciavam os treinamentos e qualificações sobre o processo de doação de órgãos, sendo uma fase inicial, de adaptação e de

novos conhecimentos adquiridos, não somente para esses profissionais, mas também para os demais que trabalhavam na instituição.

Tais resultados são suportados pela Revista Brasileira dos Transplantes, a qual aponta que no Brasil a não autorização familiar é a primeira causa de não efetivação da doação, evidenciando a necessidade de maior divulgação e de realização de campanhas de educação da população, tanto no sentido de esclarecer o processo de doação quanto de estimular o seu consentimento, dialogando com seu familiar sobre a sua decisão em relação à doação de órgãos (ABTO, 2018).

O processo de luto para os familiares quase sempre envolve dificuldade para decidir sobre a doação de órgãos e tecidos. Ademais, devido à forma súbita que na maioria das vezes essas mortes acontecem, acaba por gerar comoção familiar, não permitindo à família um tempo hábil para assimilar todos os fatos ocorridos, resultando em negação da morte e consequentemente da doação de órgãos (Lira, et al., 2012).

Em relação a entrevista familiar para a doação de córneas, a pesquisa buscou identificar os principais motivos para a recusa familiar, destacando a convicção prévia do potencial doador em não ser doador de órgãos (50%), seguida do desconhecimento da decisão do potencial doador (28%) e do desacordo entre os familiares (22%). Esses resultados corroboram com os encontrados numa pesquisa realizada na cidade vizinha do presente estudo (Pelotas/RS), em que os motivos mais frequentes para a negativa à doação de órgãos e tecidos foram o desconhecimento da vontade do potencial doador (20,8%), a convicção prévia desse (17,6%) e os desacordos familiares (13,8%) (Aranda, et al., 2018).

Esses achados tanto para múltiplos órgãos quanto para tecidos, permite ilustrar a semelhança dos motivos familiares para a negativa da doação de um modo geral, fato que deve alertar aos profissionais de saúde atuantes nessa área. É de extrema importância conhecer a vontade do doador ainda em vida, no entanto, encontramos-nos numa sociedade em que falar de morte não é comum. Assim, as pessoas não pensam na possibilidade da morte e consequentemente não falam em vida sobre sua opinião ou desejo em relação à doação dos órgãos, o que dificulta a decisão familiar no momento necessário. Em muitas situações, quando os familiares conhecem a vontade do falecido, esses tendem a considerá-la (Bonetti, et al., 2017).

Alguns familiares negam a doação por receio de ser uma decisão supostamente contrária ao desejo do ente. Já quando conhecem o desejo de doar e assim fazem, reduzem o sentimento de culpa por supostamente não respeitar o corpo do morto. Em contrapartida,

quando se negam a realizar essa vontade, entendem como um desrespeito muito maior que o da não manipulação do corpo (Barreto, et al.,2016).

Um estudo semelhante realizado em Petrolina/PE, apontou que entre os motivos encontrados, destacava-se a manutenção do corpo íntegro, o qual foi descrito em 36% das situações, seguido da desconfiança do processo de doação com 32,6% e o fato de o doador ser contrário em vida à doação com 24% (Marinho, et al., 2018). Assim como em Sergipe, em que os principais motivos de recusa familiar foram: 26,7% sendo contrário à doação e 21,6% pelo desejo do corpo íntegro (Barreto, et al.,2016).

Diante dos motivos aqui apresentados, faz-se necessário uma atenção maior para a entrevista familiar, visto que ela traz consigo grande complexidade emocional, já que é neste momento que os familiares do potencial doador reagem e expressam de forma diferente seu pesar diante da morte. Em virtude disso, atitudes éticas e seguras do entrevistador são fundamentais para que as famílias se sintam confortáveis em tomar essa decisão (Moraes, et al., 2014).

Neste sentido, campanhas educativas e de divulgação sobre o tema se tornam uma ferramenta facilitadora no momento da decisão familiar, tanto para as famílias quanto para os profissionais de saúde que irão conduzir a abordagem familiar, visto que os motivos apontados nessa pesquisa e também nas demais aqui apresentadas, sugerem as mesmas justificativas, cabendo o profissional se instrumentar e, com isso, tentar reduzir os índices alarmantes de negativa familiar para doação de órgãos (Bonetti, et al.,2017).

Em suma, de acordo com os dados identificados na pesquisa, a valorização do preparo da equipe multiprofissional é importante e necessária, pois o sucesso da efetividade da doação de órgãos e de tecidos é diretamente proporcional à precocidade da notificação da morte encefálica (Freire, et al., 2014). Na Espanha, após a criação da *Organización Nacional de Trasplantes* (ONT), em apenas três anos o país se tornou líder mundial em transplantes, com a maior taxa de doação, investindo em atividades permanentes que promovam a formação de todos os envolvidos no processo, trabalhando com sociedades científicas e fazendo cursos de formação com profissionais de urgência, emergência e de cuidados intensivos (Espanha., 2018).

Diante desse cenário, a educação permanente e a utilização de ferramentas de gestão no processo de doação de órgãos e tecidos, assim como outras atividades desenvolvidas pela equipe de saúde, possibilita a melhora no conhecimento teórico-científico, mudanças do processo de trabalho, qualificação do trabalho, fortalecimento dos trabalhadores, promoção da melhoria da organização dos serviços, com resultados efetivos na qualidade da assistência,

além de gerar mudanças e melhorias nos processos de doações de órgãos e redução de filas para a espera por um órgão (Sales, et al., 2018).

5. Conclusão

A pesquisa permitiu uma maior aproximação e compreensão acerca da complexidade da abordagem familiar da instituição estudada. De acordo com a pesquisa, os resultados sugerem a importância de se explorar e implementar estratégias com o objetivo de atribuir mais valor social à doação, visto que não basta apenas sensibilizar a população, é necessário também que existam profissionais de saúde capacitados para coordenar eficientemente todo o processo, e que possam contribuir para o planejamento e desenvolvimento de intervenções que estimulem a doação de tecidos e órgãos. Dessa forma, conhecer os motivos que envolvem a recusa pode contribuir para respaldar o planejamento de ações visando a promoção da doação de órgãos e tecidos, colaborando, deste modo, para a redução da fila de espera.

Aponta-se como limitações dessa pesquisa a impossibilidade de generalização dos achados, pois o levantamento refere-se à realidade de uma única instituição em um único momento no tempo, delimitado entre os meses de julho a dezembro de 2013, cujo delineamento transversal não permite o estabelecimento de relações causais. No entanto, apesar de talvez não representar a realidade de todas as CIHDOTT da região, este estudo permite subsidiar outras Comissões na busca dos problemas enfrentados de forma regional. Desse modo, outros estudos, com distintas abordagens metodológicas, precisam ser realizados.

Contudo, estas questões necessitam de uma abordagem que vá além dos aspectos biomédicos e inclua o social e o cultural, pois a participação da sociedade, das instituições de ensino, da mídia e do poder público é de suma importância, já que todos precisam estar em convergência para a obtenção de resultados benéficos ao processo de doação de órgãos e transplantes na tentativa de transformar o cenário atual, que envolve uma elevada taxa de recusa para a doação de órgãos, além das enormes filas à espera por um órgão.

Referências

Aranda, R. S.; Zillmer, J. G. V.; Gonçalves, K. D.; Porto, A. R.; Soares, E. R.; Geppert, A. K. (2018). Profile and reasons for denying the donation of organs and tissues for transplants by familiars. *Rev baiana enferm.*; 32:e27560. doi: <http://dx.doi.org/10.18471/rbe.v32.27560>. Acesso em 12 janeiro 2019.

Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos. (2013). Dados Numéricos da doação de órgãos e transplantes realizados por estado e instituição no período: janeiro a junho de 2019. Disponível em: <http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2019/rbt2019-1sem-leitura.pdf> . Acesso em 30 julho 2019.

Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos. (2018). Dimensionamento dos transplantes no Brasil e em cada estado (2010-2018). RBT [Internet]. 23;4:1-104. Retrieved from: http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2018/Lv_RBT-2018.pdf . Acesso em 12 março 2019.

Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos. (2019). Dados Numéricos da doação de órgãos e transplantes realizados por estado e instituição no período: janeiro a junho de 2019. Retrieved from: <http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2019/rbt2019-1sem-leitura.pdf> . Acesso em 30 julho 2019.

Barreto, B. S.; Santana, R. J. B.; Nogueira, E. C.; Fernandez, B. O.; Brito, F. P. G. (2016). Fatores relacionados à não doação de órgãos de potenciais doadores no estado de Sergipe, Brasil. *Rev Bras Pesq Saúde.*;18(3):40-48. doi: 10.21722/rbps. v18i3.15741. Acesso em 15 outubro 2019.

Bonetti, C. E., Boes, A. A., Lazzari, D. D.; Busana, J. A.; Maestris, E.; Bresolin, P. (2017). Organ and tissue donation and reasons for its non-realization donación de órganos y tejidos y motivos de su no efectividad. *Rev Enferm UFPE on line.*; 11(Supl 9):3533-41. doi: 10.5205/reuol.10620-94529-1SM.1109sup201705. Acesso em 13 setembro 2019.

Brasil. (2001). Lei nº 10.211, de 23 de março de 2001. Altera dispositivos da Lei nº 9.434, de 4 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 [Internet]. Brasília, 24 mar 2001. Retrieved from: <https://bit.ly/1W2OL8T>. Acesso em 17 outubro 2019.

Espanha. (2018). Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Balance de actividad de la Organización Nacional de Trasplantes en 2017 [Internet]. Madrid: MSSSI. Retrieved from: <http://www.ont.es/Documents/Datos20172018ENE11.pdf>. Acesso em 17 outubro 2019.

Freire, I. L. S.; Mendonça, A. E. O. de; Dantas, B. A. S. et al. (2014). Process of organ and tissue donation for transplant: Reflections about its effectiveness. *Rev enferm UFPE on line.*, Recife, 2014; 8(supl. 1):2533-8. doi: 10.5205/reuol.5927-50900-1-SM.0807supl201444. Acesso 6 novembro 2019.

Krieger, M. L.; Novellino, A. M.; Matiushi, A. M. (2009). Avaliação do conhecimento da população e dos profissionais da saúde sobre doação de córneas. *JBT J Bras Transpl.*; 12:1054-1058.

Leite, N. F.; Maranhão, T. L. G.; Farias, A. A. (2017). Multiple Organ Procurement: The Process Challenges for Health Professionals and Relatives. *Id on Line Rev. Psic.*; 11(34). Retrieved from: <https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/view/687/967>. Acesso em 15 julho 2018.

Lira, G. G.; Pontes, C. M.; Schirmer, J.; Lima, S. L. (2012). Family considerations about the decision to refuse organ donation. *Acta Paul Enferm.* 2012;25(esp 2):140-5. doi: 10.1590/S0103-21002012000900022. Acesso em 22 julho 2019.

Moraes, E. L.; Santos, M. J.; Merighi, M. A. B.; Massarollo, M. C. K. B. (2014). Nurses experience in the process of organ and tissue donation for transplantation. *Rev. Latino-Am. Nursing [internet].*; 22 (2): 226-33. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3276.2406>. Acesso 12 junho 2018.

Polit, D. F.; Beck, C. T.; Hungler, B. P. (2011). *Delineamento de Pesquisa em Enfermagem*. In: Polit, D.F. and Beck, C.T., Eds., *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: Avaliação de evidências para prática de enfermagem*, Artmed, Pgs. 247-368. Porto Alegre, 2011.

Sales, C. B.; Bernardes, A.; Gabriel, C. S.; Brito, M. F. P.; Moura, A. A.; Zanetti, A. C. B. (2018). Standard Operational Protocols in professional nursing practice: use, weaknesses and potentialities. *Rev Bras Enferm [Internet]*. 2018; 71(1):126-34. DOI: 10.1590/0034-7167-2016-0621. Acesso 20 novembro 2019.

Porcentagem de contribuição de cada autor no manuscrito

Cíntia Marchesan Passos – 80%

Thaís Mirapalheta Longaray – 20%