

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
ESCOLA DE CIÊNCIAS MÉDICAS E DA VIDA
CURSO DE MEDICINA

CAUSAS DE RECUSA FAMILIAR NA DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS PARA
TRANSPLANTES EM GOIÁS

Acadêmicos: Karoline Garcia Santana e Michel Sebba Chater

Orientadora: Profª Drª Fábiana M. Oliveira Pinho

Goiânia, maio de 2024

RESUMO

Introdução: O maior obstáculo para aumentar o número de transplantes está na escassez de órgãos. A doação de órgãos é autorizada pelas famílias de potenciais doadores. A recusa familiar ainda apresenta elevados índices, o que impacta na efetivação de doações. **Objetivo:** Descrever os motivos de recusa apresentados por familiares de doadores em morte encefálica (ME) em Goiás. **Material e método:** Trata-se de um estudo descritivo, transversal e retrospectivo. Os dados foram obtidos na Central Estadual de Transplantes em Goiás, de janeiro de 2018 a dezembro de 2022. **Resultados:** Dentre as 2.216 notificações de ME realizadas em Goiás, no período, foram feitos 1.341 diagnósticos de ME (61% de doadores elegíveis). A taxa média anual de potenciais doadores, em Goiás, foi de 63pmp, ficando acima da média nacional (56pmp). Dos 1.341 doadores elegíveis, efetivaram-se 413 doações (31%). A taxa média anual de doadores efetivos ficou em 12pmp, em Goiás e 16pmp, no Brasil. Foram realizadas 1.321 entrevistas com familiares, onde 489 (37%) aceitaram doar e 832 (63%) negaram a doação. Das 832 entrevistas que resultaram em não doação, os principais motivos foram 26% por doador contrário à doação em vida, 23% por manter integridade do corpo, 21% por receio na demora do processo e 19% dos familiares eram contrários à doação. **Discussão e conclusões:** A principal causa de não doação de órgãos é a não autorização familiar, sendo o motivo mais frequente o doador, em vida, ser contrário à doação, seguido do medo da desfiguração do corpo. É um árduo desafio para as equipes de saúde reduzir essa elevada recusa familiar, principalmente no Brasil em que as diferenças sociais, econômicas, educacionais e culturais influenciam na doação de órgãos de um estado para o outro. O caminho é conscientizar a população da importância da doação, assim como em países europeus em que a conscientização é feita desde a infância, e explicar com clareza todo o processo de ME e recomposição do corpo, porém sem desrespeitar a autonomia da pessoa em vida.

ABSTRACT

Introduction: The main obstacle to increasing the number of transplants lies in the scarcity of organs. Organ donation is authorized by the families of potential donors. Family refusal still presents high rates, impacting the effectiveness of donations. **Objective:** The objective of this study is to describe the reasons for refusal presented by family members of brain-death donors in Goiás. **Methods:** The study is descriptive, cross-sectional, and retrospective. Data were obtained from the State Transplant Center in Goiás, from January 2018 to December 2022. **Results:** Among the 2,216 notifications of brain death in Goiás during this period, 1,341 brain death diagnoses were made (61% eligible donors). The average annual rate of potential donors in Goiás was 63 per million population (pmp), exceeding the national average of 56 pmp. Of the 1,341 eligible donors, 413 donations were realized (31%). The average annual rate of effective donors was 12 pmp in Goiás and 16 pmp in Brazil. A total of 1,321 interviews were conducted with family members, where 489 (37%) agreed to donate, and 832 (63%) declined. Among the 832 interviews resulting in non-donation, the main reasons were: 26% due to the donor's opposition to donation during their lifetime, 23% to maintain body integrity, 21% due to fear of process delay, and 19% because family members were opposed to donation. **Discussion and Conclusions:** The primary cause of organ non-donation is lack of family authorization, with the most frequent reason being the donor's opposition during their lifetime, followed by fear of body disfigurement. It is a challenging task for healthcare teams to reduce this high family refusal rate, especially in Brazil, where social, economic, educational, and cultural differences influence organ donation rates across states. The path forward involves raising awareness among the population about the importance of donation, such as in European countries, providing clear explanations of the brain death process and body restoration, while respecting the autonomy of the individual during their lifetime.

INTRODUÇÃO

A doação de órgãos e tecidos para transplante tem sido uma temática bastante abordada no mundo inteiro.^(1,2) Devido ao avanço tecnológico no âmbito das ciências da saúde, especialmente quando se trata de transplantes de órgãos e tecidos, este tratamento tornou-se uma alternativa terapêutica para diversas doenças crônicas e/ou incapacitantes, promovendo maior sobrevida e melhor qualidade de vida desses pacientes. Entretanto, muitos conflitos éticos e legais permeiam a doação de órgãos gerando impasses na efetivação do processo.^(3,4)

O Decreto Federal nº 2.268, de 30 de junho de 1997, regulamenta a Lei nº 9.434, que descreve sobre a remoção de órgãos ou tecidos do corpo humano para fins de tratamento ou transplantes. Dessa forma, o transplante de órgãos destaca-se como uma grande alternativa no Brasil para os pacientes que realizam procedimentos clínicos mais longos em busca de sua cura.⁽⁵⁾

Para que a doação de órgãos e tecidos aconteça, é necessário um potencial doador com diagnóstico de Morte Encefálica (ME), seguido da notificação da Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO) e abordagem da equipe junto aos familiares do doador elegível.^(4,6) Para isto, a Resolução Conselho Federal de Medicina (CFM) nº 2.173/2017 define que para determinar a ME é necessário observar alguns parâmetros clínicos, tais como: coma não perceptivo, ausência de atividade supraespinhal e apneia persistente.⁽⁷⁾

Quanto à autorização familiar, a lei 10. 211 de 23 de março de 2001 deixa claro que dependerá da autorização do cônjuge ou parente, maior de idade, obedecida a linha sucessória, reta ou colateral, até o segundo grau, sendo então possível a negativa da família caso não seja a favor da doação.⁽⁸⁾

Um dos obstáculos para a não realização do transplante é a negativa da família, colaborando com a escassez de órgãos para a doação e a consequente diminuição do número de doadores efetivos.⁽⁹⁾

No Brasil, é notável que o número de notificações de ME vem crescendo ao longo dos anos, porém, a não efetivação das doações ainda é alta, mostrando que as doações ainda são insuficientes para a real demanda. Segundo o Registro Brasileiro de Transplantes de 2022, o número de notificações de ME (potenciais doadores) foi de 13.195, o que corresponde a 61,9 por milhão de população (pmp). Já o número de doadores efetivos ficou em 3.528, o que corresponde a 16,5 pmp. Deste modo, pouco mais de um quarto das notificações de ME (27%), no Brasil, se tornam doações efetivadas.⁽¹⁰⁾

A recusa familiar representa um grande obstáculo para a doação de órgãos e tecidos e, conseqüentemente para a realização dos transplantes, assim como a falha na identificação e notificação de ME, elevado índice de contraindicação médica, ME não confirmada e parada cardiorrespiratória durante o processo.^(11,12)

Em Goiás, das 531 notificações de ME realizadas em 2022, 1% teve parada cardiorrespiratória no processo, 15% tiveram ME não confirmada, 21% contraindicação

médica, 9% outras causas de não efetivação da doação e, especialmente, 66% de recusa familiar na entrevista.⁽¹³⁾

No geral, entre os fatores que podem levar a não aceitação da temática da doação, pode-se citar a falta de conhecimento/informação sobre o processo de doação/transplante, o temor pelo comércio de órgãos, aspectos socioeconômicos, educacionais e culturais, questões de gênero, raça/etnia e geração, valores relacionados ao corpo no pós-morte, a desconfiança no sistema e o desconhecimento sobre o diagnóstico de ME, que podem gerar conflitos familiares na tomada de decisão sobre a ação de doar ou não.⁽¹⁴⁾ Percebe-se, especialmente, que a falta de informações quanto ao processo de doação e transplante interfere de forma negativa para a doação de órgãos.⁽¹⁵⁾

Existem importantes disparidades entre estados e regiões brasileiras sobre o tema doação de órgãos e tecidos para transplantes e recusa familiar. Em 2022, de acordo com o Registro Brasileiro de Transplantes, o percentual de recusa familiar, no Brasil, foi de 46%. Os Estados com maiores percentuais de recusa familiar foram Roraima (91%) e Acre (85%). Já estados mais desenvolvidos, como São Paulo e Rio de Janeiro, os percentuais foram semelhantes, 39% e 35%, respectivamente. No Centro-Oeste, Goiás apresentou 66% de não doação pelos familiares, Mato Grosso do Sul com 72% e Distrito Federal com 55%. Já na região Nordeste, o Ceará teve 44% de recusa e a Bahia 78%, nesse ano. A região Sul se destaca com os menores percentuais de recusa familiar, Paraná e Santa Catarina, ambos com 28%.⁽¹³⁾

Assim, a recusa familiar para doação de órgãos apresenta percentuais diferentes entre os Estados brasileiros devido à diversidade populacional.

Faz-se necessário uma análise regional mais detalhada sobre a elevada taxa anual da não doação de órgãos para transplante, especialmente no Estado de Goiás, bem como identificar os motivos dessa recusa, uma vez que os fatores sociais, econômicos, educacionais, culturais e religiosos divergem entre os Estados que compõe a grande área geográfica do Brasil.

OBJETIVOS

OBJETIVO GERAL

- Descrever as causas de recusa familiar na doação de órgãos e tecidos para transplantes, de janeiro de 2018 a dezembro de 2022, no Estado de Goiás.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Calcular o número de notificações e diagnósticos de morte encefálica, no período, em Goiás;
- Calcular o número de entrevistas familiares realizadas, no período, em Goiás;
- Calcular o percentual de entrevistas com recusa familiar, no período, em Goiás;
- Identificar e analisar as principais causas de recusa familiar na doação de órgãos e tecidos, no período, em Goiás.

MÉTODOS

A pesquisa seguiu a linha quantitativa, tipo descritiva, retrospectiva e transversal. Os dados foram coletados do período de janeiro de 2018 a dezembro de 2022, perfazendo cinco anos de análise.

Os dados foram obtidos no endereço eletrônico da Central Estadual de Transplantes de Goiás (CET-GO), no setor de estatística.⁽¹³⁾ Ressalta-se que os dados estatísticos para a pesquisa são de domínio público, portanto não necessitou de análise por Comitê de Ética em Pesquisa.

Os dados foram tabulados em planilha de Excel e estatisticamente analisados.

RESULTADOS

Dentre as 2.216 notificações de morte encefálica (ME) realizadas em Goiás, entre janeiro de 2018 a dezembro de 2022, foram feitos 1.341 diagnósticos de ME, representando 61% do total de notificações.

Foram realizadas 1.321 entrevistas com familiares de doadores elegíveis, obtendo 37% (489) de aceite e 63% (832) de negativa para doação de órgãos e tecidos.

Dos 1.341 diagnósticos de ME, obteve-se uma média de 31% de doações efetivadas.

O gráfico 1 correlaciona número de entrevistas familiares realizadas e número de negativas para doação de órgãos e tecidos, destacando as linhas de tendência dos dois itens.

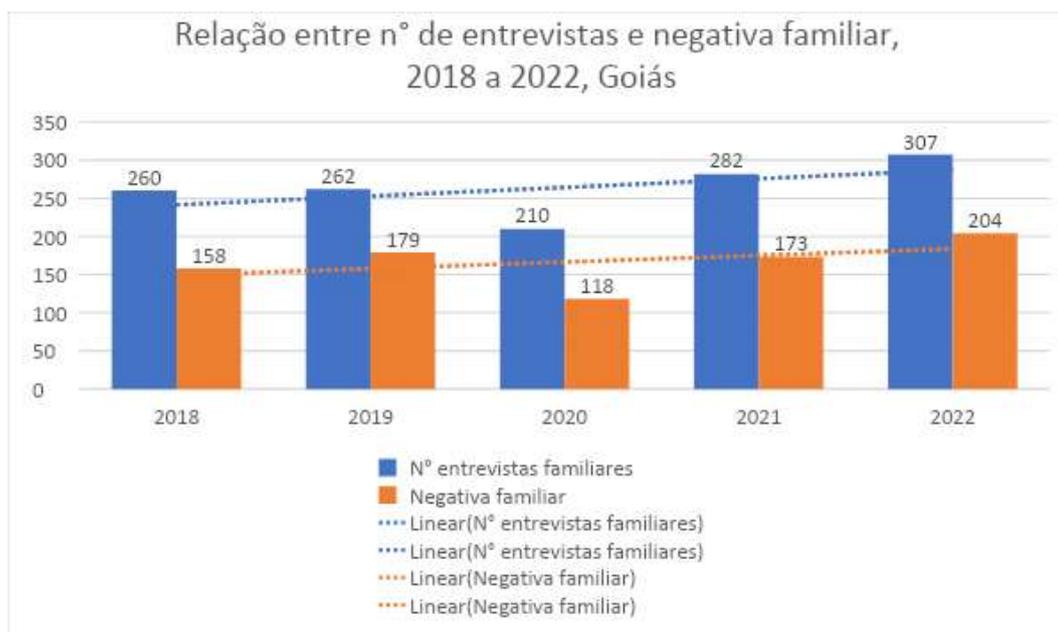


Gráfico 1 – Relação entre o número de entrevistas e negativa familiar e suas linhas de tendência, de 2018 a 2022, no Estado de Goiás.

O gráfico 2 mostra o percentual de aceite familiar para doação de órgãos e tecidos, ao longo dos cinco anos analisados, em Goiás.



Gráfico 2 – Percentual de aceite familiar para doação de órgãos e tecidos e suas linhas de tendência, de 2018 a 2022, no Estado de Goiás.

O gráfico 3 destaca o percentual de negativa familiar para doação de órgãos e tecidos, ao longo dos cinco anos analisados, em Goiás.



Gráfico 3 – Percentual de recusa familiar para doação de órgãos e tecidos e suas linhas de tendência, de 2018 a 2022, no Estado de Goiás.

Das 1.321 entrevistas familiares realizadas, 63% (832) das famílias negaram a doação de órgãos. Os principais motivos dessa recusa foram, 26% (207) por serem não doadores em vida, 23% (193) pela preservação da integridade do corpo, 21% (177) por demora no processo, 19% (160) devido a posição contrária dos familiares à doação, 5% (43) notificações por desconhecimento do desejo do doador, 2% (16) por indecisão, 1% (9) negativas por convicções religiosas e 3% (27) notificações por outros motivos. Resultados descritos na figura 1.

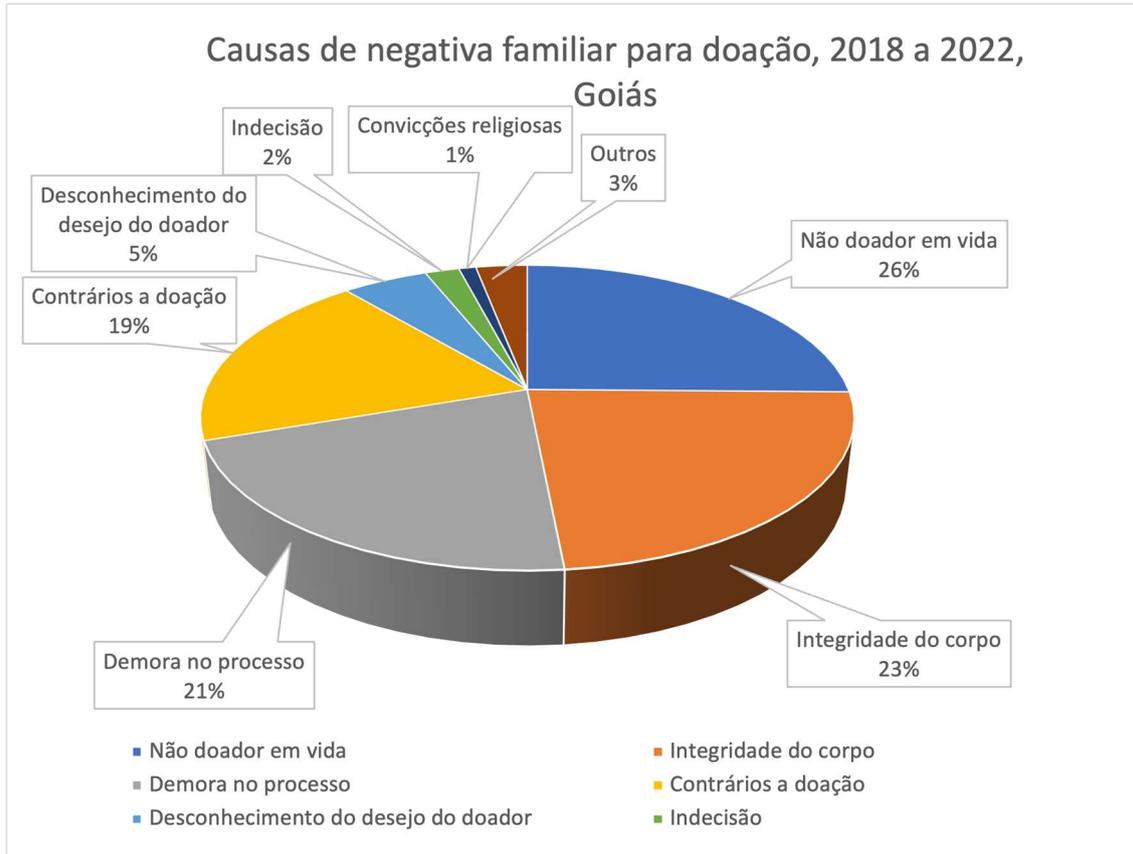


Figura 1 – Causas de negativa familiar, em percentual, de 2018 a 2022, no Estado de Goiás.

Observou-se que nos cinco anos estudados, a principal causa de negativa familiar, separadamente, foi não ser doador em vida (nos anos de 2018, 2019 e 2021), familiares contrários à doação (no ano de 2020) e pela integridade do corpo (no ano de 2022).

DISCUSSÃO

A doação de órgãos tem um impacto crucial no cuidado e na sobrevivência do paciente, sendo a lacuna mundial entre a demanda e a oferta de órgãos uma das questões mais desafiadoras. Pacientes com morte encefálica (ME) são a principal fonte de órgãos que podem ser doados, mas a doação requer o consentimento de familiares.

É inegável que o número de doações de órgãos e o diagnóstico de ME diminuíram abruptamente com a pandemia de Covid-19 e, infelizmente, alguns países ainda não retornaram ao nível de antes de 2020.⁽¹⁶⁾

A notificação e o diagnóstico de ME são passos importantes para iniciar o processo de doação e transplante de órgãos e tecidos.

O diagnóstico de ME é fundamentado na ausência de função do tronco encefálico confirmado pela falta de reflexos ao exame clínico e de movimentos respiratórios ao teste de apneia. É obrigatória a realização de exames complementares para demonstrar a ausência de perfusão sanguínea ou de atividade elétrica ou metabólica encefálica. Esses exames podem ser angiografia cerebral ou doppler transcraniano para constatar a ausência de fluxo sanguíneo intracraniano, eletroencefalografia para documentar a presença de inatividade elétrica ou a cintilografia cerebral que demonstra ausência de perfusão.^(7,17)

A média de notificações de ME, no Brasil, no período analisado de 2018 a 2022, ficou em 55.4 pmp (por milhão de população).⁽¹⁰⁾ Já Goiás obteve uma média maior de 63.2 pmp, no mesmo período.

No ano de 2022, no Brasil, a taxa de notificações de ME se manteve crescente, 61.9 pmp. Já Goiás, no mesmo ano, registrou 531 notificações de ME, perfazendo 73.7 pmp, número maior que a média nacional. Comparando Goiás com outros Estados, no que se refere a notificações de ME pmp, no ano de 2022, Ceará (75.3pmp) e São Paulo (73.5pmp) registraram média semelhante. Já Alagoas (19.6pmp), Pará (11.6pmp) e Mato Grosso (25pmp) tiveram taxas menores e três estados brasileiros (PR, SC e SE) ultrapassaram os 90 pmp.⁽¹⁰⁾

No período estudado, Goiás fez 2.216 notificações com 1.341 diagnósticos de ME, representando 61% do total de notificações. Um resultado relevante, pois o percentual está acima da metade das notificações.

Vale ressaltar que a taxa de efetivação das doações (relação entre nº doadores efetivos e nº de notificações de ME), no Brasil, persiste muito baixa (27%) em 2022. Goiás contou com 15% de doações efetivadas no mesmo ano. Apenas SC e PR efetivaram mais de 40% dos potenciais doadores em 2022. São Paulo, RJ e CE efetivaram 28%, 30% e 35%, respectivamente. Já AC, MA e MT efetivaram menos de 10% das doações no mesmo ano. Essa queda na efetivação da doação foi ocasionada, provavelmente, pelo aumento das taxas de não autorização familiar e de contraindicação médica.⁽¹⁰⁾

Outra etapa imprescindível para a doação é a entrevista com os familiares de doadores elegíveis. No período analisado, foram realizadas, em Goiás, 1.321 entrevistas

com familiares, obtendo uma média de 62% de recusa para doação de órgãos. No Brasil, a média de recusa familiar, no período estudado, ficou em 42%.⁽¹⁰⁾

Comparativamente, um estudo retrospectivo realizado no Estado de Pernambuco, em 2018, obteve 42% de recusa à doação de órgãos na entrevista familiar, semelhante à média brasileira.⁽¹⁵⁾ Já segundo pesquisa em Rondônia, a recusa dos familiares para doação após a morte ficou em 59%, semelhante de Goiás.⁽¹²⁾

Em 2022, os maiores percentuais brasileiros de não autorização familiar para doação de órgãos e tecidos foram os Estados da Bahia (78%), Pará (73%) e Mato Grosso (72%). Goiás ficou com 66% de recusa. As menores taxas de recusa familiar foram dos Estados do PR e SC, ambos com apenas 28%. Já SP e RJ registraram 39% e 35%, respectivamente.⁽¹⁸⁾

Na Europa, doação de órgãos após ME continua sendo a via de escolha para obter órgãos para transplantes. No Reino Unido, a atual taxa de consentimento para doação de órgãos é de 72%, sendo essa mesma taxa de 80-90% alcançada em outros países europeus.⁽¹⁹⁾

Na Itália, em 2021, houve um aumento significativo na taxa de doações, cerca de 23,3 pmp e a recusa familiar foi de 28,6%.^(20,21) França, as taxas de recusa à doação de órgãos se aproximam de 32% das mortes encefálicas elegíveis. A recusa da família representa o principal motivo para o declínio da doação de órgãos neste país.⁽²²⁾

Diferentemente, em Istambul, na Turquia, 71% dos familiares recusam-se a ser doadores para transplante de órgãos.⁽¹⁶⁾ Segundo dados registrados no Centro de Coordenação Nacional da Turquia, em décadas passadas, a taxa de rejeição de doadores de órgãos já era elevada, em torno de 73%.^(23,24) Atribuímos as altas taxas de rejeição na Turquia à educação, à pressão social e às crenças religiosas.⁽¹⁶⁾ Além disso, a Turquia utiliza órgãos de doadores vivos em 80% dos casos para realizarem transplantes de órgãos e tecidos. Essa taxa é inversa nos países desenvolvidos.⁽²⁴⁾

Tem sido relatado que as taxas de recusa de doação por famílias de casos diagnosticados com ME são de 54% nos Estados Unidos, 41% no Reino Unido e 36% na Suíça. Curiosamente, três países europeus estudados (Bélgica, França e Finlândia) tem uma lei de doação baseada no princípio do consentimento presumido. A Bélgica e a Finlândia se superam na obtenção do consentimento para doação, com taxas de 90%, enquanto a França tem uma taxa de recusa de 34%.⁽²⁵⁻²⁷⁾

As pessoas em ME são a principal fonte de órgãos para pacientes que necessitam de transplantes.⁽²⁸⁾ Vários estudos indicam que compreender a ME aumenta a capacidade de um membro da família aceitar tal perda.^(29,30) Por outro lado, a falta de conhecimento profundo da ME, junto ao impacto emocionalmente estressante de tais notícias, pode fomentar esperanças ilusórias em membros da família.⁽²⁸⁾ Nesse sentido, o conceito de morte na mente dos familiares não coincide com os critérios médicos, dificultando o já extremamente difícil processo de tomada de decisão.⁽³¹⁾ A imagem mais imediata da morte é evocada por parada cardíaca e respiratória e, principalmente, por um corpo frio.⁽³²⁾

A conscientização sobre a ME está aumentando no Brasil e no mundo. Os treinamentos, seminários e divulgações nas mídias sociais do Ministério da Saúde e associações afins deixam mais claros os critérios de ME para a população geral, que já consegue compreender melhor tal diagnóstico. Além disso, exames complementares de alta tecnologia, como a angiografia, doppler transcraniano e eletroencefalograma, deixam o diagnóstico de ME mais seguro e preciso para a equipe médica.⁽¹⁶⁾

Atualmente, o consentimento informado familiar é a única forma de autorização para doação de órgãos no Brasil. A Lei de 2001, determina que a doação de órgãos e tecidos de pessoas falecidas dependerá exclusivamente da autorização do cônjuge ou parente maior de idade, de 1º (pais e filhos) e 2º graus (irmãos, avós e netos). Mesmo que o indivíduo seja doador em vida e sua família tenha conhecimento desse desejo, se os familiares não quiserem, não ocorrerá a doação dos órgãos, segundo as leis vigentes. A decisão final é sempre da família.⁽⁸⁾

O sistema italiano que regula a doação de órgãos baseia-se no modo *opt-out*, um sistema que caminha para o princípio do consentimento presumido. Todos os cidadãos maiores de 18 anos são automaticamente cadastrados para doar seus órgãos quando morrem, caso contrário, devem optar ativamente por não doar.⁽³³⁾

Pessoas com morte cerebral costumam ser a principal fonte de órgãos. Assim, muitas vezes, os familiares recebem uma solicitação de doação de órgãos logo após serem informados da ME e, assim, iniciam o processo de luto.⁽²⁸⁾ Separar as duas conversas e fornecer informações precisas parece ser apropriado para facilitar o processo de tomada de decisão.^(29,30)

A negativa familiar para a doação dos órgãos e tecidos é um dos principais motivos da insuficiente oferta de órgãos, contribuindo para a redução do número de transplantes.⁽³⁴⁾ No Brasil, a média de recusa familiar, no período analisado, ficou em 42%.

Neste estudo, foram identificadas as principais causas de recusa na entrevista familiar para doação de órgãos e tecidos descritos a seguir.

Paciente não doador em vida (26%)

Um dos principais motivos de recusa familiar à doação de órgãos e tecidos, identificado na entrevista, é o falecido não ser doador em vida. Neste caso, o indivíduo opta por não ser doador de órgãos em vida, compartilhando essa decisão com família e/ou amigos.

O ideal é que todas as pessoas tenham conhecimento e reflitam sobre o tema, compartilhando com sua família sua decisão de o que fazer com seu corpo após sua morte. A dificuldade, neste contexto, é que o tema morte e morrer, que ainda é um tabu na nossa sociedade brasileira e de outros países. Algumas pessoas acham que se falarem de morte e procedimentos funerários trará funesta e a morte para mais perto delas.

Este motivo nos faz refletir sobre o respeito da família à autonomia do paciente. Geralmente, os familiares, que tem a decisão final segundo as leis vigentes no país,

frequentemente concordam e respeitam o desejo do ente após sua morte, tanto em termos de doação de órgãos quanto do processo funerário.

Uma pesquisa realizada em Curitiba, revelou que a não doação em vida também foi a maior causa de negativa familiar, representando 32% de recusa à doação de órgãos na entrevista familiar.⁽²⁾, o que corrobora com os números de Goiás.

Preocupação com a integridade do corpo (23%)

Esta questão sobre a importância de manter o corpo do falecido íntegro e intacto, impacta de forma significativa na decisão dos familiares quanto à doação de órgãos *post mortem*.

A maioria das famílias acha que não pode violar o corpo do ente falecido porque seria um desrespeito a ele. Além de, em algumas religiões, proibirem romper a integridade do corpo posterior à morte.

Em comparativo, um estudo retrospectivo, em Pernambuco, obteve 36% como resultado de recusa familiar referente à manutenção do corpo íntegro.⁽¹⁵⁾ Já em Sergipe, obteve-se 21,6%, mostrando que este motivo se diferencia entre regiões e Estados do país.⁽³⁾

Fora do Brasil, uma análise retrospectiva realizada na França relata que a causa mais importante para a recusa é o desejo de manter a integridade do corpo do potencial doador, demonstrando diferença também entre países.⁽²²⁾

Receio da demora no processo de doação (21%)

A liberação de um corpo após a morte para os procedimentos funerários dependerá do tipo e da causa da morte. Mortes sem causa definida, de consequência da violência urbana e acidentes de trânsito, são transferidos para o Instituto Médico Legal (IML) local, que após necrópsia, libera o corpo para a família. Esse procedimento demanda muito tempo, até dias. O mesmo ocorre com as mortes que vão para o Serviço de Verificação de Óbitos (SVO), onde são analisadas em seu contexto.⁽³⁵⁾

Normalmente, sem necessidade de IML ou SVO, o corpo é liberado para a família de imediato, porém existe um incremento desse tempo quando o paciente é doador de órgãos e tecidos, podendo variar de 12 a 36h.

A demora no processo de doação tem influência negativa, uma vez que os sentimentos afloram e os familiares que aguardam a liberação do corpo para os procedimentos funerários, caracteriza como um momento de angústia, sofrimento e ansiedade mediante a espera^(36,37), muitas vezes por motivos técnicos, burocráticos e/ou de logística.

Diferentemente de Goiás, em que a demora no processo de doação representou 21% das recusas, em Pernambuco a mesma causa representou somente 3% dentre os motivos de negativa familiar, mostrando novamente a diferença regional.⁽¹⁵⁾

Familiares contrários à doação (19%)

Este motivo é um dos mais presentes, segundo pesquisas sobre o assunto, ao longo de décadas e, atualmente, demonstra uma certa estabilidade nos números, tanto locais quanto regionais.⁽¹⁵⁾

Importante refletir sobre o altruísmo e a compaixão pelo próximo, que se pode apresentar no momento da decisão de doar ou não os órgãos após a morte de um ente querido. A maioria das pessoas questionadas se aceitaria ou não um órgão de uma pessoa falecida doadora, caso necessitasse, diria 'sim' à doação. Então por que não se colocar no lugar do outro que necessita de sua doação para melhor viver? A compaixão é um dos sentimentos mais puros desenvolvidos com a educação familiar e convívio social. Significa dar a quem precisa, sem esperar retribuição. Ambos os sentimentos representam a base da doação de órgãos.

O significado atribuído ao gesto de doação de órgãos pelos familiares surge como elemento importante, contestado por fatores positivos e negativos. A literatura destaca situações em que a doação de órgãos é um comportamento pró-social, para o qual existe a possibilidade de "trazer algo positivo de uma situação muito negativa", "trazer felicidade para as pessoas que ainda estão esperançosas" e ser solidário. A ação de doar pode desencadear eventos positivos para si e para a comunidade, mas também pode trazer preocupações sobre possíveis julgamentos de outras pessoas ao dar o consentimento.^(28,32,38,39)

Desconhecimento do desejo do doador (5%)

Conhecer os desejos da pessoa falecida auxilia a família na decisão de doar órgãos.⁽³⁸⁾ Uma família que está ciente dos desejos de uma pessoa falecida os respeita. Em contraste, o desconhecimento de tais intenções orienta mais frequentemente a família para a recusa.⁽³²⁾

Nesse contexto, surgiu a recente Autorização Eletrônica de Doação de Órgãos (AEDO), documento oficial com plena validade jurídica, comprovando o expresso desejo do paciente de ser doador em vida. Porém, a falta de informações sobre o documento, a demora e a burocracia, a participação obrigatória de um cartório no processo e ser uma autorização que pode ser contestada pela família, é provável que uma pequena parte da população utilizará esse novo recurso.⁽⁴⁰⁾

Além disso, o percentual desse motivo no Estado de Goiás é baixo. Assim, o AEDO, provavelmente, não fará diferença significativa futuramente.

Indecisão dos familiares (2%)

Neste caso, a indecisão se concretiza quando alguns parentes do falecido são a favor e outros são contra a doação dos órgãos, tendo cada grupo de familiares uma opinião absolutamente segura, de certeza e inquestionável, entretanto contrárias. Mesmo com o profissional da doação intermediando a discussão entre os familiares,

esses podem não chegar a uma deliberação unânime. Neste caso, a depender do contexto, seja melhor encerrar a entrevista e definir a negativa familiar.

O processo decisório ativa um conflito interno que assume a forma de dilema ético. Por meio da doação, os familiares podem sentir que a morte de seu ente querido não foi em vão.⁽³⁸⁾ No entanto, os membros da família podem sentir que estão assumindo uma grande responsabilidade em um momento já emocionalmente estressante ⁽⁴¹⁾ e são chamados a fazê-lo em um período significativamente menor do que o tempo que leva para o luto.⁽³²⁾

Pensamentos sobre o sepultamento de um ente querido são outra preocupação na escolha da doação de órgãos. Os familiares podem se sentir confusos, dada a incerteza do momento e possíveis mudanças no corpo do familiar.^(28,29)

Convicções religiosas (1%)

As crenças religiosas, culturais e sociais são fatores importantes no processo de tomada de decisão dos familiares que são convidados a doar os órgãos de seus entes queridos.⁽²⁸⁾

As crenças sobre a doação de órgãos variam entre as religiões.⁽⁴²⁾ Muitas vezes contradizem o conceito de ME. É comum que esse aspecto esteja associado à crença na manutenção da integridade do corpo após a morte.⁽³²⁾

A interpretação de princípios religiosos pode levar as pessoas a acreditarem que o corpo não deve ser manipulado. A inviolabilidade do corpo pode ser uma condição para a ressurreição, razão pela qual, muitas vezes, as pessoas recusam a doação de órgãos e tecidos.⁽⁴³⁾

Além disso, o luto, quase sempre, abrange questões religiosas, transformando-se em alicerce de apoio para amenizar a perda do familiar. Da mesma maneira, muitos familiares utilizam a religião como fuga ou desculpa para alegar o impedimento da recusa da doação, pois os mesmos afirmam que esperam por um milagre ou que a permissão da doação é o mesmo que concordar ou sentenciar o óbito do ente querido.⁽⁴⁴⁾

Outra estratégia que pode ser considerada é a participação do líder religioso/espiritual nesse momento de difícil decisão. Esse líder possui, na maioria das vezes, um vínculo maior com os familiares do possível doador, podendo assim facilitar a compreensão e aceitação do processo de doação de órgãos e tecidos.

Outros (3%)

Outras causas, menos frequentes são: emoções intensas no processo de luto, insatisfação com o atendimento prestado, falta de confiança no sistema de saúde e ausência de familiares responsáveis pela doação.

O estado de choque, a pressão do tempo e a solicitação da doação de órgãos criam uma experiência emocional complexa para a família que vivencia uma perda.⁽²¹⁾

Um curto período para responder a um pedido de doação de órgãos direciona as famílias para uma decisão negativa, enquanto um tempo mais longo é mais propício para uma resposta positiva.⁽³¹⁾

Preocupações com o respeito à manutenção da dignidade do corpo de um ente querido em ME e sobre a percepção do cuidado médico que é recebido pelo familiar também moldam a doação de órgãos e tecidos.⁽³⁸⁾ Os membros da família precisam de informações claras e abrangentes e comunicação empática e sensível e, quando não são transmitidos, a falta de confiança na equipe de saúde pode levar à incerteza sobre a qualidade do cuidado que é prestado aos seus familiares, especialmente no caso de recusa à doação de órgãos.⁽²¹⁾

Alguns estudos enfatizam o desejo dos familiares de ter acesso a apoio psicológico após a doação de órgãos e tecidos de seus entes queridos. O apoio psicológico é necessário não só durante esta difícil decisão, mas também, e especialmente, após a doação, tanto a curto como a longo prazo.⁽³¹⁾

Campanhas educativas de esclarecimento da ME e incentivo à doação de órgãos ainda em vida são alternativas utilizadas pelos órgãos competentes em *prol* do aumento de doações de órgãos e tecidos no Brasil, utilizando TV, rádio, internet, incluindo mídias sociais. O problema da utilização, em específico, das mídias sociais é a compreensão da população que pode ser distorcida e equivocada e a presença constante de *fake news*, sem qualquer controle, gerando opiniões contrárias à doação.

Capacitação e aprimoramento dos profissionais médicos intensivistas em cursos sobre diagnóstico de ME e manutenção de potenciais doadores, também contribuem para o aumento doações.

Importante destacar que a variação de legislações e diferentes metodologias utilizadas para analisar o desempenho de regiões distintas no processo de doação de órgãos, por exemplo, na conversão de seu potencial doador em doadores reais, dificulta a comparação entre os países.

CONCLUSÃO

O grande empecilho da doação de órgãos e tecidos é que os familiares de um doador elegível, que segundo as leis brasileiras detém a decisão final, tem que lidar com a notícia de morte do ente querido junto com a decisão de doar seus órgãos. A família tem que processar a perda do familiar e o luto e decidir sobre a doação dos órgãos quase que de forma simultânea. A decisão de doar ou não tem que ser resolvida o mais rápido possível para que os órgãos sejam viáveis para a transplantação.

A etapa da entrevista com os familiares de possíveis doadores é o ponto chave da doação. Neste estudo foram realizadas, em Goiás, em um período de cinco anos, mais de mil entrevistas com familiares, obtendo uma média de 62% de recusa para doação de órgãos, maior que a média brasileira. Os principais motivos de recusa na entrevista familiar para doação de órgãos e tecidos foram: paciente não doador em vida, preocupação com a integridade do corpo, demora no processo de doação e familiares contrários à doação.

Algumas estratégias podem reduzir a taxa de recusa familiar e melhorar o número de doações, dentre elas estão aumentar as notificações e o diagnóstico de ME; manutenção adequada e intensiva dos órgãos do potencial doador após a morte; educação continuada para profissionais de saúde envolvidos a doação; campanhas educativas em escolas, universidades, templos religiosos e comunidades virtuais para aumentar a conscientização sobre a doação de órgãos e consciência social desde a infância; ressaltar que é necessário que as pessoas discutam com familiares e amigos sobre morte e deixar claro sua opção em doar seus órgãos após a morte; apoio psicológico para os profissionais de saúde, especialmente o entrevistador, e familiares em luto.

Ressalta-se que para essas ações supracitadas obtenha sucesso, essas estratégias devem ser adaptadas a cada região ou Estado brasileiros, pois há uma grande diversidade demográfica, econômica, social, cultural e religiosa no Brasil. Assim, conhecer os motivos de recusa de um indivíduo ou família em doar órgãos após a morte, regionalmente, é primordial, pois a escolha das estratégias se baseará nessa diversidade e na especificidade das pessoas de cada localidade.

O altruísmo e a compaixão dos familiares podem ajudar na decisão de doar, transformando um momento de perda e sofrimento em um ato de amor e solidariedade ao próximo. A doação deve representar um **privilegio** para o doador e um **presente** para o receptor, sem necessidade de retribuição. Consolidada a doação, virá à frente, novas etapas, não menos importantes, para se alcançar o sucesso de um transplante.

REFERÊNCIAS

1. Dalbem GG, Caregnato RCA. Doação de órgãos e tecidos para transplante: recusa das famílias. *Texto Contexto Enferm.* 2014; Out-Dez; 19(4): 728-35)
2. Rosário EN do, Pinho LG, Oselame GB, Neves EB. Recusa familiar diante de um potencial doador de órgãos. *Cad saúde colet.* 2013; 21(3):260-6
3. Barreto BS, Santana RJB, Nogueira EC, Fernandez BO, Brito FPG. Fatores relacionados à não doação de órgãos de potenciais doadores no estado de Sergipe, Brasil. *Rev Bras Pesq Saúde.* 2016; 18(3):40-48
4. Bonetti CE, Boes AA, Lazzari DD, Busana JA, Maestris E, Bresolin P. Doação de órgãos e tecidos e motivos de sua não efetivação. *Rev Enferm UFPE [on line].* 2017; 11(Supl 9):3533-41
5. Brasil. Ministério da Saúde. Coordenação-Geral do Sistema Nacional de Transplantes. Lista de Espera [Internet]. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes>
6. Marques FS, Barbosa MDP, Ribeiro IM. Doação de órgãos e tecidos para transplante: motivos de não autorização. *Cad Pesq.* 2013;20(3):93-100
7. Brasil. Conselho Federal de Medicina. Resolução 2.173/2017 de 15 de dezembro 2017. Define os critérios do diagnóstico de morte encefálica. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 2017
8. Brasil. 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”. [Internet]. Diário Oficial da União 2001. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/LEIS_2001/L10211.htm
9. Cajado MCV, Franco ALS. Doação de órgãos e tecidos para transplantes: impasses subjetivos diante da decisão familiar. *Rev Baiana Saúde Pública.* 2016;40(2):480-99
10. Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos. Registro Brasileiro de Transplante [Internet]. 2022 [acessado em 2022 abr. 10]. Disponível em <https://site.abto.org.br/wp-content/uploads/2023/03/rbt2022-naoassociado.pdf>
11. Moraes EL de, Silva LB de B, Glezer M, Paixão NC dos S, Moraes TC. Trauma e doação de órgãos e tecidos para transplante. *JBT J [Internet].* 1º de junho de 2006; 9(3):561-5 Disponível em: <https://bjt.emnuvens.com.br/revista/article/view/365>.)
12. Alcântara F de O, Oliveira VC, Da Fonseca IAC, Silva F de A. Prevalência da recusa familiar quanto a doação de órgãos para transplante no estado de Rondônia. *Acervo Saúde.* 2019 Oct 7;(34):e1014
13. Setor de Estatística da Central Estadual de Transplantes de Goiás, CET-GO, 2022, disponível em <https://goias.gov.br/saude/wp-content/uploads/sites/34/files/gerencia-de-transplantes/estatistica-2022/estatisticas2022.pdf>
14. Nunes et al. Experiência no projeto doe vida: influência na concepção da doação de órgãos através de novas abordagens de ensino. 2013; *Rev Extendere*, 2(1)

15. Marinho CLA, Conceição AIC de C, Silva RS da. Causas de recusa familiar na doação de órgãos e tecidos. *Rev Enferm Contemp*. 2018 Oct 19;7(1):34-9
16. Sahin M, Altinay M, Cinar AS, Yavuz H. Retrospective analysis of patients diagnosed with brain death in our hospital in the last 15 years. *Sisli Etfal Hastan Tip Bul*. 2023 Dec 29;57(4):526-30. DOI: 10.14744/SEMB.2023.65928. PMID: 38268659; PMCID: PMC10805059
17. Abraham BK, Ramakrishnan N. Brain Death. In: Chawla R, Todi S, publishers. *ICU protocols*. Singapura: Springer; 2020. pp. 361-71
18. Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos. Registro Brasileiro de Transplante. Editorial [Internet]. 2022 [acessado em 2022 abr. 10]. Disponível em <https://site.abto.org.br/wp-content/uploads/2023/03/rbt2022-naoassociado.pdf>
19. Manara AR, Thomas I. Current status of organ donation after brain death in the United Kingdom. *Anesthesia*. 2020 Sep; 75(9):1205-14. DOI: 10.1111/anae.15038
20. Trapianti National Center (2022). Tutti i numeri della Rete nazionale trapianti: ecco il Report 2021. Disponível em: <https://www.trapianti.salute.gov.it/trapianti/dettaglioComunicatiNotizieCnt.jsp?lingua=italiano&area=cnt&menu=media&sottomenu=news&id=773>
21. Carola V, Morale C, Vincenzo C, Cecchi V, Errico L and Nicolais G (2023) Organ donation: psychosocial factors of the decision-making process. 2023; *Front Psychol*. DOI: 10.3389/fpsyg.2023.1111328
22. Le Nobin J, Pruvot FR, Villers A, Flamand V, Bouye S. Opposition des familles aux dons d'organes: analyse rétrospective des causes de refus dans un centre régional de prélèvement. *Prog Urol*. 2014 Apr;24(5):282-7. French. DOI: 10.1016/j.purol.2013.08.318
23. Bilgel H, Sadikoglu G, Goktas O, Bilgel N. A survey of public attitudes towards organ donation in a Turkish community and changes over the last 12 years. *Transpl Int*. 2004; 17:126–30. DOI: 10.1111/j.1432-2277.2004.tb00416.x
24. Yüçetin L, Keçecioglu N, Ersoy FF. The state of organ donation and transplantation in Türkiye. *Dial Transplant Burns* 2003; 14:115–8
25. Sheehy E, Conrad SL, Brigham LE, Luskin R, Weber P, Eakin M, Schkade L, Hunsicker L. Estimating the number of potential organ donors in the United States. *N Engl J Med*. 2003 Aug 14;349(7):667-74. DOI: 10.1056/NEJMsa021271. PMID: 12917304
26. Barber K, Falvey S, Hamilton C, Collett D, Rudge C. Potential for organ donation in the United Kingdom: audit of intensive care records. *BMJ*. 2006 May 13;332(7550):1124-7. DOI: 10.1136/bmj.38804.658183.55
27. Roels L, Spaight C, Smits J, Cohen B. Donation patterns in four European countries: data from the donor action database. *Transplantation*. 2008 Dec 27;86(12):1738-43. DOI: 10.1097/TP.0b013e3181908e08
28. Ahmadian S, Khaghanizadeh M, Khaleghi E, Hossein Zarghami M, Ebadi A. Stressors experienced by the family members of brain-dead people during the process of

- organ donation: A qualitative study. *Death Stud.* 2020;44(12):759-70. DOI: 10.1080/07481187.2019.1609137
29. Birtan, D., Arslantas, M. K., Dincer, P. C., Altun, G. T., Bilgili, B., Ucar, F. B., et al. Effect of interviews carried out by intensive care physicians on organ donation. *Transplant Proc.* 2017 Apr; 49(3):396-398. DOI: 10.1016/j.transproceed.2017.01.030
 30. de Moraes EL, Dos Santos MJ, de Barros E Silva LB, de Lima Pilan LAS, de Lima EAA, de Santana AC, Martins MS. Family Interview to Enable Donation of Organs for Transplantation: Evidence-based Practice. *Transplant Proc.* 2018 Apr;50(3):705-710. DOI: 10.1016/j.transproceed.2018.02.056
 31. Ma J, Zeng L, Li T, Tian X, Wang L. Experiences of families following organ donation consent: a qualitative systematic review. *Transplant Proc.* 2021 Mar;53(2):501-512. DOI: 10.1016/j.transproceed.2020.09.016
 32. Can F, Hovardaoglu S. Organ donation: a comparison of donating and nondonating families in Turkey. *Transplant Proc.* 2017 Nov;49(9):1969-1974. DOI: 10.1016/j.transproceed.2017.09.032
 33. Frati P, Fineschi V, Gulino M, Montanari Vergallo G, Di Luca NM, Turillazzi E. Ethical and legal implications of elective ventilation and organ transplantation: "medicalization" of dying versus medical mission. *Biomed Res Int.* 2014. DOI: 10.1155/2014/973758
 34. Cruz EP. Principal motivo para a não doação de um órgão é a negativa familiar. Agência Brasil [Internet]. 27 de setembro de 2019 [citado 12 de maio de 2024]. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2019-09/principal-motivo-para-nao-doacao-de-um-orgao-e-negativa>
 35. Conselho Nacional de Justiça. CNJ Serviço: Quais são os trâmites legais após o falecimento de uma pessoa? [Internet]. [2019]. [Acesso em: 02 de maio de 2024]. Disponível em: <https://www.cnj.jus.br/cnj-servico-quais-sao-os-tramites-legais-apos-o-falecimento-de-uma-pessoa>
 36. Machado EFS, Andrade JT de. Decisão Familiar Frente à Doação de Órgãos para Transplante no Estado do Ceará. *Rev Conh [Internet]*. 2º de maio de 2011 [citado 4º de maio de 2024];1(02):27-70. Disponível em: <https://revistas.uece.br/index.php/revistaconhecer/article/view/1299>
 37. Coelho JCU, Cilião C, Parolin MB, Freitas ACT de, Gama Filho ÓP, Saad DT, et al.. Opinião e conhecimento da população da cidade de Curitiba sobre doação e transplante de órgãos. *Rev Assoc Med Bras [Internet]*. 2007Sep;53(5):421–5. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-42302007000500018>
 38. Sque M, Walker W, Long-Sutehall T, Morgan M, Randhawa G, Rodney A. Bereaved donor families' experiences of organ and tissue donation, and perceived influences on their decision making. *J Crit Care.* 2018 Jun;45:82-89. DOI: 10.1016/j.jcrc.2018.01.002
 39. González NT, Carmena MDG, Moyano MF, Zafra AB, Guntín SV, Bermejo ZB, Pérez PC, Fernández LM, Bagudá JJ, Jiménez JFD. Organ Donation: With Great Power Comes

- Great Responsibility. *Transplant Proc.* 2021 Nov;53(9):2646-2649. doi: 10.1016/j.transproceed.2021.07.052
40. Ministério da Saúde do Brasil. Doação de órgãos será facilitada por aplicativo [Internet]. 2024 Abril [acesso em 14 de maio de 2024]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2024/abril/doacao-de-orgaos-sera-facilitada-por-aplicativo>
41. Ruta F, Gallo G, Ferrara P, Terzoni S, Monica AD, Dal Mas F, Cobianchi L. Translating Knowledge About Organ and Tissue Donation Using Webinars: An Exploratory Study In Italy. *Transplant Proc.* 2021 Jul-Aug;53(6):1792-1797. doi: 10.1016/j.transproceed.2021.06.018
42. Leblebici M. Prevalence and Potential Correlates of Family Refusal to Organ Donation for Brain-Dead Declared Patients: A 12-Year Retrospective Screening Study. *Transplant Proc.* 2021 Mar;53(2):548-554. doi: 10.1016/j.transproceed.2020.08.015. Epub 2020 Sep 14. PMID: 32943213
43. Leal de ME, de Barros ESLB, Pilan LASL, de Lima EAA, de Santana AC, da Paixão NCS, La Maison C, Martins MS, Dos Santos MJ. My loved one was not an organ donor: ethical dilemmas for family members of deceased potential donors when making the decision on donation. *Transplant Proc.* 2019 Jun;51(5):1540-4. DOI: 10.1016/j.transproceed.2019.02.017
44. Guarino A de J. Stress e captação de órgãos: uma realidade vivenciada pelos enfermeiros. 2005;[citado 2024 maio 22]