

Fatores envolvidos na negativa da doação de tecido ósseo

Factors involved in the refusal to donate bone tissue

Maria Helena Pompeu¹
Sílvia Sidnéia Silva¹
Bartira de Aguiar Roza²
Sônia Maria Villela Bueno³

Descritores

Recusa de participação; Educação em enfermagem; Doação dirigida de tecido; Tecido ósseo; Bancos de tecidos

Keywords

Refusal to participate; Education, nursing; Directed tissue donation; Bone and bones; Tissue banks

Submetido

6 de Junho de 2014

Aceito

23 de Junho de 2014

Autor correspondente

Maria Helena Pompeu
Avenida Costábile Romano, 2.201,
Ribeirão Preto, SP, Brasil.
CEP: 14096-900
pompeu@hcrp.usp.br

DOI

<http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201400063>

Resumo

Objetivo: Determinar as principais variáveis envolvidas na negativa da doação de tecido ósseo em familiares doadores de órgãos e a prevalência da doação desse tecido.

Métodos: Trata-se de um estudo transversal, quantitativo. Foram estudadas variáveis referentes à solicitação da doação do tecido ósseo, compreendendo informações a respeito dos ossos que seriam captados, a reconstituição do corpo, os motivos que levaram à negativa da doação desse tecido, conhecimentos anteriores sobre doação e intencionalidade em ser doador.

Resultados: Evidenciamos três fatores que influenciaram a negativa pelos familiares incluindo o desconhecimento sobre quais ossos seriam retirados (92,9%), como ocorreria a reconstituição destas estruturas (96,5%) e como se apresentaria o corpo após a captação. A prevalência de doadores de tecido ósseo foi de 17,2%.

Conclusão: A decisão familiar de recusar a doação do tecido ósseo foi representada pelo desconhecimento do tema. A baixa prevalência foi devido à reduzida solicitação deste tipo de doação.

Abstract

Objective: To determine the main variables involved in the refusal to donate bone tissue among relatives of organ donors, and the prevalence of bone tissue donation.

Methods: This was a cross-sectional, quantitative study. Variables related to donation requests for bone tissue were studied, comprising information about the bones that would be procured, the reconstruction of the body, the reasons that led to the refusal to donate bone tissue, prior knowledge about donation, and intention to become a donor.

Results: We demonstrated three factors that influenced the refusal of family members, including: lack of understanding of which bones would be removed (92.9%), how the body would be reconstructed after bone removal (96.5%), and how the body would be presented after bone procurement. The prevalence of bone tissue donation was 17.2%.

Conclusion: The family decision to refuse to donate bone tissue was represented by the lack of comprehension of the subject. The low prevalence was due to the reduced request of this type of donation.

¹Universidade de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

²Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

³Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

Conflitos de interesse: Roza BA é Editor Associado da Acta Paulista de Enfermagem e não participou do processo de avaliação do manuscrito.

Introdução

Na medicina moderna acentua-se o extraordinário progresso na retirada e transplante de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins terapêuticos e científicos. Por muito tempo o transplante foi considerado uma técnica experimental e muito ousada, mas atualmente desponta como terapia insuspeita e destinada a salvar e reabilitar o ser humano.⁽¹⁾

É um tratamento que desperta muitas dúvidas, provoca inúmeros questionamentos e, pela sua complexidade, dificulta as doações de órgãos e tecidos, tornando-se impossível de ser executado sem uma sociedade sensibilizada e conscientizada para o ato de doar, lembrando ainda que não há transplantes se não houver doações.

Segundo dados da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO), em 2013, o Brasil alcançou a meta de 13,2 doadores pmp e o estado de Santa Catarina alcançou 27,2 doadores efetivos pmp, sendo esse o melhor resultado já alcançado por um estado brasileiro. Esse resultado depende, em grande parte, de estímulos dos setores públicos locais, bem como do governo estadual, na solução de uma sequência de pequenos entraves na logística do processo de identificação do doador até a realização dos transplantes que também depende de relação harmônica entre as equipes de saúde que assistem aos potenciais doadores e uma coordenação extremamente empenhada e motivada.⁽²⁾

Para que o transplante de órgãos e tecidos aumente no Brasil será essencial que se melhore os quatro pilares que apóiam o processo de doação para transplante, constituindo-se de legislação, financiamento, organização e educação. Entre as medidas organizacionais, consideradas essenciais, estão o treinamento e a motivação dos médicos de terapia intensiva, neurologia e radiologia, visando o diagnóstico de morte encefálica e manutenção de potenciais doadores. Por fim, políticas de educação também são necessárias, tanto para profissionais quanto para estudantes das áreas de saúde e para a população, em geral.⁽³⁾

Contribui para esse quadro supracitado a pequena quantidade de Bancos de Tecidos no Brasil, pois sem um local adequado e certificado para o

correto manuseio e armazenamento específico deste material, também não há como solicitar que as famílias façam as doações. Atualmente, existem seis Bancos de Tecidos Musculoesqueléticos cadastrados, em todo o país, sendo três no estado de São Paulo, um no Paraná, um no Rio de Janeiro e outro em Pernambuco.

Apesar do amplo potencial, o Brasil ainda tem uma taxa de utilização de enxertos ósseos muito inferiores àquelas dos países desenvolvidos, e dos vizinhos da América do Sul, a citar, a Argentina e Uruguai. Isso ocorre, principalmente, devido a três fatores: o desconhecimento da população quanto à possibilidade de doação musculoesquelética, a falta de experiência de cirurgiões quanto às possibilidades de uso de enxertos homólogos e pouca familiaridade com as técnicas cirúrgicas; além dos empecilhos burocráticos impostos pelo Ministério da Saúde, dificultando a autorização de cirurgiões e estabelecimentos de saúde para o uso dos enxertos.⁽⁴⁾

Diante desse contexto, para entender a decisão da recusa dos familiares que fizeram a doação de órgãos sólidos, mas negaram a doação do tecido ósseo e, ainda contribuir no direcionamento de futuras ações que possam vir a aumentar o número de doadores e de transplantes, este estudo foi norteado para determinar a prevalência de doadores de tecido ósseo e conhecer as principais variáveis envolvidas na negativa da doação deste tecido em doadores de órgãos sólidos.

Métodos

Trata-se de estudo transversal realizado com familiares de doadores de órgãos que não autorizaram a doação do tecido ósseo, provenientes do Serviço de Procura de Órgãos e Tecidos (SPOT) de Ribeirão Preto, estado de São Paulo, região sudeste do Brasil.

No período de janeiro de 2009 a junho de 2012 foram notificados 388 potenciais doadores de órgãos em morte encefálica sendo que destes, 151 tornaram-se doadores efetivos e 87 famílias recusaram-se a doar os órgãos de seus familiares.

A amostra do presente estudo foi constituída por 75 familiares que aceitaram participar, pois fo-

ram excluídos nove familiares que se encontravam fora da área de atuação do SPOT, sete cujos doadores tinham idade fora do limite permitido pelos Bancos de Tecidos, 26 que fizeram a doação do tecido ósseo, 11 familiares que se recusaram a participar do estudo e 23 que não foram localizados durante o período de coleta.

Inicialmente foram coletados os dados socio-demográficos e epidemiológicos nos prontuários dos doadores de órgãos, elaborado um banco de dados e, posteriormente, estabeleceram-se os contatos e o agendamento das entrevistas com seus familiares.

A coleta dos dados foi realizada por entrevistas, utilizando-se de um formulário estruturado, pausando-se no instrumento desenvolvido e validado por Roza (2005) para levantamento dos dados epidemiológicos, após autorização da autora. Os demais dados específicos, referentes ao tecido ósseo, foram avaliados e validados por um comitê de especialistas no assunto.

As variáveis do estudo constituíram-se na solicitação da doação do tecido ósseo, informações a respeito dos ossos que seriam captados, a reconstituição do corpo, os motivos que levaram à negativa da doação desse tecido e conhecimentos anteriores sobre a doação de órgãos e de tecido ósseo.

Para descrição das variáveis quantitativas foram utilizadas as frequências absolutas (n) e as relativas (%).

O desenvolvimento do estudo atendeu as normas nacionais e internacionais de ética em pesquisa envolvendo seres humanos.

Resultados

A maior parte das famílias (62,7%) declarou que não houve a solicitação da doação do tecido ósseo, seguidos por 37,3% entrevistados que a solicitação para este tecido foi efetivada.

Do total dos 28 familiares que foi solicitada a doação de tecido ósseo, 92,9% responderam que não receberam informações referentes aos ossos que seriam retirados do corpo do doador falecido.

Para aqueles familiares (7,1%) que receberam essa instrução, foi perguntado que tipo de informação havia recebido e as respostas estão descritas, a seguir, na íntegra:

Disseram (Assistente Social) que iam tirar os ossos maiores que entendi ser o fêmur (?) e que ela ia ser enterrada sem as pernas. Isso é muito agonizante por isso não doamos! Fomos conferir no velório se minha mãe estava sem as pernas. Tiramos todas as flores do caixão e olhamos. Não acho que para doar é preciso deformar.

Disseram que iam tirar os ossos grandes e o caixão deveria ser lacrado, aí minha mãe se assustou e não deixou porque íamos levar meu irmão para ser enterrado em Minas Gerais.

Constatou-se ainda que 96,5% dos familiares disseram que não receberam informações referentes à forma de como seria efetuada a reconstituição do corpo do doador, após a retirada dos tecidos ósseos, sendo que, apenas 1(3,5%) familiar respondeu que por ser técnica de enfermagem, havia questionado sobre a reconstituição do corpo obtendo informações assertivas.

Por não terem obtido informações de quais ossos seriam retirados, e ainda, como seria a reconstituição do corpo, algumas colocações dos familiares, foram retratadas:

Esse negócio de doar ossos é muito bruto, a gente não sabia como ia ficar e tinha que enterrar alguma coisa.

Ficamos assustados, imaginando que ela ia ficar toda machucada e desarranjada.

Fiquei muito abalada e assustada, pois não sabia que existia esse tipo de doação e nem como meu pai ia ficar.

Quando perguntados se doariam esse tecido caso tivesse havido uma explanação concernente aos ossos que seriam retirados e como ocorreria a reconstituição do seu ente familiar, 85,7% dos familiares responderam que naquele momento manteriam o posicionamento de não doar, por ser esse tipo de doação um assunto de total desconhecimento por parte deles e dos demais familiares. Para 14,3% familiares, caso tivesse havido uma explicação do procedimento como um todo, teriam efetivado a doação do tecido ósseo.

Observou-se que a maioria (60,7%) dos familiares relatou preconceito seguido de desagrado

Discussão

frente à ideia de mutilação do corpo e à aparência não preservada do seu ente familiar, seguidos de 39,3% dos familiares que relataram não terem autorizado a doação por desconhecerem o que realmente iria ser retirado e como ficaria disposta a imagem do doador.

Exemplificando o teor destas declarações, destacamos:

Achei que minha filha ia ficar toda deformada, um monstro! Vocês iam colocar algodão para encher o rosto dela?

É muito estranho esse negócio de doação de ossos. Nós vamos enterrar o que? Tem que ter alguma coisa pra gente ir chorar no cemitério!

Não autorizei a doação de tecido ósseo, pois não conhecia isso e nem estava preparada para este tipo de doação.

O que já não serve mais pra gente pode servir para os outros, mas esse tipo de doação de osso não dá por uma questão até espiritual, porque tem que sobrar alguma coisa pra gente poder rezar no túmulo!

A maioria de 94,7% dos familiares se disseram conhecedores do tema “Doação e Transplante de Órgãos” e de sua importância e, 97,3% referiram total desconhecimento sobre o tema “Doação e Transplante de Tecido Ósseo”, sendo que os 2 (2,7%) familiares que se disseram conhecedores da doação de ossos, essa noção se deu por desenvolverem atividades profissionais em Hospitais.

A intencionalidade em ser doador de órgãos foi expressa por 74,7% dos familiares e apenas 32% expressaram a intencionalidade em ser doador de tecido ósseo, sendo que, somente o fariam após terem obtido informações específicas sobre a captação e a reconstituição do corpo durante a entrevista.

O meio de comunicação mais citado pelos familiares para esclarecimentos à população sobre a existência da doação e transplante de tecido ósseo foi a televisão, com 54 indicações, apontado por meio de comerciais em horário nobre e com imagens de grande impacto.

A prevalência de doação do tecido ósseo pelos familiares de doadores de tecidos sólidos foi de 17,2%.

Os resultados mostraram o total desconhecimento das variáveis relacionadas ao processo de doação por parte dos familiares de doadores de órgãos sólidos, principalmente, sobre o tema doação e transplante de tecido ósseo no que concernem quais os ossos que seriam retirados e em que consistia a reconstituição do corpo do ente familiar. Tais variáveis influenciaram diretamente na motivação pela negativa da doação desse tecido, pois mesmo quando perguntados se, no momento da solicitação pela doação, tivessem sido esclarecidos, a maioria dos familiares ainda teria optado pela negativa, devido à desinformação e ao desagrado frente à ideia da mutilação do corpo, demonstrando surpresa e desaprovção.

Frequentemente, os familiares não têm a compreensão clara do processo de doação, aumentando a recusa do consentimento familiar. Evidencia-se que as razões para doar ou negar a doação são de diversas naturezas e os motivos revestem-se de altruísmo, constatando-se na presente pesquisa que o tipo de abordagem utilizada não tem sido suficiente para motivar os familiares para a ação, fato que poderia aumentar o número de doações. Apropriando-se de dados da literatura, autores citam que o suporte emocional, a assistência oferecida aos familiares e a informação sobre o processo de doação parecem ser essenciais para encorajar a atitude da doação.^(5,6)

Ainda da análise dos trabalhos publicados, não foi encontrado estudo semelhante que ressaltasse os fatores que levaram à negativa da doação de tecido ósseo em familiares doadores de órgãos sólidos, assim, o tema foi relacionado de forma indireta com pesquisas sobre a doação de órgãos e tecidos e à negativa familiar na doação, buscando encontrar convergências dos resultados registrados em literatura, com os encontrados nessa pesquisa.

Um estudo realizado na Espanha, que explorou a percepção dos coordenadores de transplantes frente à reação dos familiares de potenciais doadores falecidos, exclusivos de multitecidos, verificou que os motivos apresentados pelos familiares para não efetuarem esta doação incluíram, com maior frequência, a suposta recusa em vida do potencial doador,

as famílias não queriam que o corpo do seu familiar fosse tocado, não queriam tomar esta decisão por desconhecem o desejo do potencial doador, além de possuírem conflitos com o sistema de saúde, religião e outros fatores; concluindo que as variáveis que influenciam a tomada de decisão das famílias em efetivar ou não a doação de multitecidos são semelhantes às citadas pelos entrevistados, no processo de doação de tecido ósseo, manifestando a expressão de surpresa, desaprovação e a urgência na tomada de decisão imediata.⁽⁷⁾

Para estudiosos da temática o incentivo para falar sobre a morte resultaria no aumento da aceitação à doação, pois discorrer sobre ela faz com que deixe de ser um tema tabu e possibilita que seja conhecido o desejo da pessoa falecida – fator que mais se destaca como facilitador da doação nos serviços de transplantes.⁽⁸⁾

A alta frequência de doação de órgãos comparada à doação de tecidos, encontrada nesta pesquisa, corrobora dados descritos na literatura quando referem que pode ser atribuída ao temor da deformação do corpo, quando os familiares não são adequadamente informados sobre o procedimento ou não possuem apoio suficiente durante o processo.⁽⁹⁾

O esclarecimento sobre o tema é necessário para que as pessoas possam decidir conscientemente, com segurança, sem dúvidas ou medo. A divulgação é de fundamental importância para que a população possa criar uma opinião sobre a questão da doação de órgãos e tecidos, e os meios de comunicação têm um papel relevante nesse processo de formação de consciência.⁽¹⁰⁾

Acredita-se que, todos os meios de comunicação possam disseminar a possibilidade da doação e do transplante do tecido ósseo, orientando não somente os profissionais da área da saúde, mas o público em geral e, conseqüentemente, impedindo que os conceitos inadequados sejam obstáculos para o aumento do número de doações.

A relevância deste estudo pautou-se na importância da ampliação das informações sobre o processo de doação do tecido ósseo, vislumbrando minimizar, um dos maiores problemas evidenciados na área, que se traduz na indisponibilidade desse tecido para a área de transplantes.

Conclusão

A decisão familiar de recusar a doação do tecido ósseo foi representada pelo desconhecimento sobre quais ossos seriam retirados durante a captação, como aconteceria a reconstituição destas estruturas e como se apresentaria o corpo do doador após a captação. O fator que influenciou a ocorrência de baixa prevalência da doação do tecido ósseo foi a reduzida solicitação deste tipo de doação por parte do profissional responsável pela entrevista familiar.

Colaborações

Pompeu MH contribuiu com a concepção do projeto, execução da pesquisa, análise e interpretação dos dados e redação do artigo. Silva SS; Roza BA e Bueno SMV colaboraram com a revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação final da versão a ser publicada.

Referências

1. Mendes A, Silva J, Dallari S. Bioética e direito. *Rev Bioética*. 2009;1(2). [citado 2014 Mai 25]. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/498/315.
2. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Registro Brasileiro de Transplantes [Internet]. São Paulo; 2012 [citado 2013 Abr 5]. Disponível em: <http://www.abto.org.br/abtov03/default.aspx?mn=457&c=900&s=0>.
3. Fernandes PM, Garcia VD. Estado atual do transplante no Brasil. *São Paulo Med J*. 2010;128(1):51-2.
4. Alencar PG, Vieira IF. Banco de ossos. *Rev Bras Ortop*. 2010;45(6):524-8.
5. Siminoff LA, Gordon N, Hewlett J, Arnold RM. Factors influencing families consent for donation of solid organs for transplantation. *JAMA*. 2001;286(1):71-7.
6. Siminoff LA, Mercer MB, Graham G, Burant C. The reasons families donate organs for transplantation: implications for policy and practice. *J Trauma*. 2007;62(4):969-78.
7. Rodrigues-Villar C, Paredes D, Alberola M, Ruiz A, Roque R, Saavedra S, et al. Perception of transplant coordinator regarding relatives' attitude toward tissue donation request. *Elsevier Inc Transplantation Proceedings*. 2012;44:2525-8.
8. Quintana A M, Arpini DM. Organ donation: possible elements of resistance and acceptance. *Pepsic Bol Psicol*. 2009;59(130):91-102.
9. Roza BA, Garcia VD, Barbosa SF, Mendes KD, Schirmer J. Donación de órganos y tejidos: relación com el cuerpo em nuestra sociedade. *Acta Paul Enferm*. 2010;23(3):417-21.
10. Moraes EL, Massarollo MC. Family refusal to donate organs and tissue for transplantation. *Rev Latinoam Enferm*. 2008;16(3):285.