

Donación de órganos: tema bioético a la luz de la legislación

João Paulo Victorino¹, Carla Aparecida Arena Ventura²

Resumen

Este estudio tuvo como objetivo analizar la opinión de los profesionales de la salud que trabajan en el proceso de donación y trasplante de órganos en relación a la aplicación de la Ley 10.211/2001, que se ocupa del consentimiento familiar para la donación de órganos en Brasil. Se trata de un estudio cualitativo realizado en un hospital universitario en el estado de São Paulo. Los resultados muestran que la mayor parte de los profesionales de la salud están de acuerdo con el consentimiento familiar para obtener órganos para trasplantes. Sin embargo, hay desacuerdo sobre cómo obtener este consentimiento. Se concluye que es necesario promover acciones de concientización urgentes sobre la donación de órganos, dirigidas a la población en general y a los profesionales de la salud, procurando alcanzar el cumplimiento efectivo de la legislación y, sobre todo, aumentar el número de órganos disponibles para trasplante.

Palabras clave: Trasplante de órganos. Donación directa de tejido. Legislación. Bioética.

Resumo

Doação de órgãos: tema bioético à luz da legislação

Objetivou-se analisar a opinião de profissionais de saúde que atuam no processo de doação e transplante de órgãos a respeito da implementação da Lei 10.211/2001, que regula o consentimento familiar para a doação de órgãos no Brasil. Trata-se de estudo qualitativo desenvolvido em hospital universitário do interior paulista. Os resultados mostram que a maioria dos profissionais de saúde concorda com o consentimento familiar para obtenção de órgãos para transplante. Contudo, há discordâncias quanto à forma de se obter esse consentimento. Conclui-se que são necessárias ações de conscientização urgentes direcionadas à população e a profissionais de saúde com relação à doação, buscando atingir o cumprimento efetivo da legislação e, sobretudo, aumentar substancialmente o número de órgãos disponíveis para transplante.

Palavras-chave: Transplante de órgãos. Doação dirigida de tecido. Legislação. Bioética.

Abstract

Organ donation: a bioethical issue in the light of legislation

This study aimed to analyze the opinion of health professionals that work in the organ donation and organ transplant process regarding the implementation of Law 10,211/2001, which deals with family consent for organ donation in Brazil. It is a qualitative study conducted in a university hospital in the state of São Paulo. The results show that the majority of health professionals agree with family consent to obtain organs for transplantation. However, there is disagreement as to how to obtain this consent. The study concludes that it is necessary to promote urgent actions for awareness regarding donation amongst the public and health professionals, aiming to achieve compliance with the law, and, most of all, to increase the number of organs available for transplant.

Keywords: Organ transplantation. Directed tissue donation. Legislation. Bioethics.

Aprovação CAAE 50811615.4.0000.5393

1. **Graduando** joao.victorino@usp.br – Universidade de São Paulo (Eerp/USP) 2. **Doutora** caaventu@gmail.com – Eerp/USP, Ribeirão Preto/SP, Brasil.

Correspondência

Carla Aparecida Arena Ventura – Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas (DEPCH), Av. dos Bandeirantes, 3.900, Campus Universitário, Monte Alegre CEP 14040-902. Ribeirão Preto/SP, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

La práctica del trasplante viene rompiendo barreras y enfrentando grandes desafíos. Durante mucho tiempo, sus resultados fueron incipientes pero, actualmente, se puede afirmar que ha conquistado indicadores significativos como consecuencia de la evolución técnico-científica aplicada a este sector. Así, se observa que el número de donaciones ha aumentado, pero no lo suficiente como para reducir las listas de espera en Brasil¹.

Miles de personas diagnosticadas con alguna enfermedad cuyo único tratamiento es el trasplante pueden beneficiarse por esta práctica, ya sean niños, jóvenes, adultos o ancianos, según los criterios legales establecidos en el país². Estas personas tienen una calidad de vida precaria y viven en la perspectiva de una muerte inminente, teniendo en cuenta el período avanzado de la enfermedad. Inmediatamente, la inclusión en las listas de espera puede representar un aumento de la expectativa de continuar viviendo³. Aunque sea considerado una de las mayores conquistas de la cirugía moderna, el trasplante de órganos presenta dilemas éticos y controversias asociadas al procedimiento, como obstáculos de naturaleza ético-jurídica, que generan nuevas discusiones sobre la práctica⁴.

Con el propósito de establecer normas para regular la donación y el trasplante, se promulgó en febrero de 1997 la Ley 9.434⁵, también conocida como Ley de Trasplantes, que trata acerca de las cuestiones sobre la disponibilidad *post mortem* de tejidos, órganos y partes del cuerpo humano para fines de trasplante; sobre los criterios para trasplante con donador vivo y sobre las sanciones penales y administrativas ante su no cumplimiento. Esta ley fue reglamentada por el Decreto 2.268/1997, que establece el Sistema Nacional de Trasplantes, las instancias estatales y las Centrales de Notificación, Captación y Distribución de Órganos⁶, y procurando aumentar el número de órganos donados determinaba en su artículo 4º que, salvo manifestación contraria, se presumiría la autorización para donar⁵.

La promulgación de esta ley generó críticas referidas al derecho individual de donación de órganos, que pasaría a ser irrespetado, dado que todavía no existía consenso absoluto sobre el concepto de muerte encefálica. Frente a esto, el Consejo Federal de Medicina (CFM), por medio de la Resolución CFM 1.480/1997, caracteriza a la muerte encefálica en el artículo 1º que afirma que será diagnosticada mediante la realización de exámenes clínicos y complementarios, a intervalos de tiempo variables de acuerdo con la franja etaria del paciente⁸.

En 2001, la Ley 10.211 extinguió la presunta donación en Brasil y determinó que la donación de órganos de personas fallecidas sólo tendría lugar

con autorización familiar, independientemente del deseo en vida del potencial donador. A partir de entonces, todas las formas de registro en documentos de identificación, como el Documento de Identidad Civil (RG) y el Documento Nacional de Habilitación (CNH), relativos a la donación de órganos dejaron de tener valor como una forma de manifestación de la voluntad del potencial donador⁷.

En este escenario, los equipos de salud han trabajado de manera tal de informar a las familias de los potenciales donadores acerca de los criterios de definición y ocurrencia de la muerte encefálica⁹. El diagnóstico se establece luego de la realización de dos exámenes clínicos por parte de médicos no participantes de los equipos de remoción y trasplante, mediante la utilización de todos los criterios clínicos y tecnológicos definidos por la citada resolución del CFM. Es obligatoria la realización de un examen complementario con resultado compatible con la ausencia de perfusión cerebral, actividad eléctrica cortical o metabolismo encefálico¹⁰.

Por lo tanto, es necesaria la identificación correcta y rigurosa para el diagnóstico de muerte encefálica. La participación ética de todos los profesionales de salud en esta misión tiende a posibilitar el aumento sustancial de donaciones de órganos para trasplante¹⁰. Para ello, es fundamental que la sociedad y los profesionales de salud conozcan la legislación sobre la donación, así como los derechos de los potenciales donadores y receptores.

A pesar de toda la evolución legislativa, el proceso que involucra la donación y trasplante de órganos y tejidos está sujeto a discusiones y polémicas. Esto porque la comprensión del tema varía de acuerdo a las experiencias personales de cada individuo, relacionadas con la religión, la cultura y la filosofía. Para Robson, Razack y Dublin:

La escasez de órganos para trasplante se torna importante para la comprensión del motivo por el cual algunas personas se oponen a la donación de órganos. Existen muchas razones por las cuales determinada población es menos propensa a dar el consentimiento para la donación. Entre estas razones, las cuestiones sociales y religiosas desempeñan un papel importante, especialmente en una comunidad multiétnica, multicultural y multirreligiosa¹¹.

El trasplante de órganos es un procedimiento seguro, capaz de dar esperanza de vida a miles de personas que aguardan por un órgano en listas de espera, lidiando a diario con la perspectiva de muerte, lo cual torna muy doloroso este proceso. Es necesario tomar decisiones en base a la ética profesional y a la legislación vigente, respetando los aspectos religiosos y sociales de los

involucrados. De esta forma será posible tratar con las cuestiones delicadas, relativas a las donaciones de órganos y trasplantes, impidiendo que se tornen barreras contra la realización del procedimiento 4. En este contexto, el objetivo de este estudio fue analizar la opinión de los profesionales de salud sobre el proceso de implementación de la Ley 10.211/2001 en un hospital universitario en base a la perspectiva ético-jurídica.

Método

Se trata de un estudio realizado en un hospital universitario de nivel terciario y posterior del interior paulista, considerado una referencia regional para el trasplante de órganos y también un centro de referencia en investigación y formación de alta calidad. La Unidad de Trasplante de Hígado, la Unidad de Trasplante Renal y la Organización de Búsqueda de Órganos (OBO), constituyeron el escenario de este estudio.

Se trata de un estudio con un abordaje cualitativo, dado que con este abordaje se puede valorar el contacto directo y prolongado del investigador con el ambiente y el objeto de estudio¹², especialmente cuando el fenómeno estudiado es complejo, de naturaleza social y no tiende a la cuantificación.

Se invitó a participar a asistentes sociales, enfermeros y médicos que componen la OBO y los equipos de trasplante de órganos sólidos del hospital estudiado. El criterio de inclusión consideraba la formación académica, restringiendo la participación a enfermeros, médicos y asistentes sociales, dado que actuaban en todo el proceso de donación-trasplante y, sobre todo los enfermeros y los asistentes sociales, permanecen gran parte del tiempo junto a la familia del potencial donador y/o receptor. Son, por lo tanto, profesionales responsables de las actividades de cuño socioeducativo, cuyo objetivo es formar redes de apoyo dentro y fuera del hospital, tendiendo a lograr la reinserción social del trasplantado.

Se excluyó del estudio a los profesionales de la unidad que no atendían al criterio de inclusión y a los que no aceptaron participar de la investigación.

En total, 22 profesionales fueron invitados a participar de la investigación, representando la totalidad de los que integran los lugares de estudio, y considerando entre los médicos sólo a los contratados. De los invitados, nueve (41%) estuvieron de acuerdo en participar del estudio y 13 no, por estar alejados del servicio durante todo el período de recolección de datos (2; 9%), no sentir la voluntad de hacerlo (7; 32%) y no tener tiempo disponible para las entrevistas (4; 18%). Como más de un tercio de

los invitados aceptó participar de la entrevista, se puede considerar la representatividad de los datos recogidos en el servicio estudiado.

La recolección de datos tuvo lugar entre abril y julio de 2015. Se empleó una entrevista semiestructurada grabada. El tiempo promedio de duración de las entrevistas fue de 23 minutos. También denominada semidirectiva o semiabierta¹³, la entrevista semiestructurada parte de un guion orientativo con preguntas que atienden al interés de la investigación¹⁴. Para la construcción del instrumento de recolección de datos, el investigador emprendió un análisis de la legislación brasilera de trasplante y definió preguntas orientadoras de acuerdo con los objetivos del estudio. El instrumento fue enviado a tres enfermeras especialistas en trasplante que ofrecieron sugerencias. Luego del análisis de estas profesionales, el instrumento fue reformulado y terminado.

Para el análisis de datos se aplicó la técnica de análisis de contenido por categorías temáticas a la luz de la legislación vigente sobre trasplantes de órganos en Brasil, así como la teoría principalista de la bioética, la cual propone cuatro principios éticos: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia^{15,16}. Para Bardin¹⁷, el análisis de contenido, en tanto método de investigación, abarca un conjunto de técnicas de análisis del discurso que utiliza procedimientos sistemáticos y objetivos de descripción del contenido de los mensajes. La autora además afirma que el análisis de contenido está compuesto por tres diferentes fases, siendo estas: pre-análisis, explotación del material y tratamiento de los resultados.

En la primera fase se realizó una transcripción del contenido, seguida de una lectura exhaustiva y una organización de acuerdo con las reglas preestablecidas. Luego del pre-análisis, se dio inicio a la explotación del material, que consiste en la administración sistemática de las decisiones tomadas¹⁷. De esta forma, los datos fueron organizados en categorías y subcategorías temáticas. Finalmente, se realizó la tercera fase, tratando los resultados analizados en base a la literatura nacional e internacional acerca del tema del estudio, dando lugar a las consideraciones finales.

Resultados y discusión

De entre los participantes, cinco eran enfermeros (56%), dos eran asistentes sociales (22%) y dos eran médicos (22%). El tiempo promedio de trabajo en el área fue de 24,4 años, y el tiempo promedio de trabajo en la institución fue de 17,8 años y la media de edad equivalía a 48 años, siendo que

el 44% tienen entre 31 y 50 años y el 44% más de 50 años de edad. En resumen, la mayoría de los entrevistados fueron enfermeros (56%) y trabajaban en el área hacía más de 10 años (56%).

A partir del análisis de los discursos de los participantes de la investigación se identificaron tres categorías y cinco subcategorías temáticas.

La primera categoría comprendía “la familia responsable del consentimiento para la donación de órganos y tejidos en Brasil”. La segunda, “implicancias éticas asociadas con la donación y trasplante de órganos”, teniendo como subcategorías a “el papel de los profesionales de la salud asegurando las informaciones correspondientes para las familias de los potenciales donadores”, “¿consentimiento familiar como garantía de autonomía?” y “presunta donación versus donación consentida”. Finalmente, la tercer categoría abarcaba “lagunas en el conocimiento de los profesionales y de la sociedad acerca de la donación y trasplante de órganos”, presentando como subcategoría a “comprensión de los profesionales sobre la legislación de trasplantes” y “educación en salud”.

La familia responsable del consentimiento para la donación

Esta categoría trata acerca de los discursos de los participantes del estudio sobre la obtención del consentimiento familiar para la donación de órganos y tejidos para trasplante. En Brasil, la Ley 10.211/2001 torna obligatorio el consentimiento familiar en lo que respecta a la extracción *post mortem* de tejidos, órganos y partes del cuerpo humano e invalida el concepto de presunta donación. Para los entrevistados, el consentimiento familiar se refiere básicamente a la autorización de la familia para la extracción *post mortem* de los órganos y tejidos del fallecido. Consideran, del mismo modo, que le garantiza cierta seguridad y eficacia a todo el proceso:

“Lo que yo sé es que debe ser bastante conversado. Sin autorización de la familia no se hace nunca. Es una cuestión de resguardo, ¿sabe? Ética y todo eso...” (M3);

“El consentimiento es bueno para que la familia y los profesionales estén resguardados. Porque, si en el futuro la familia viniera a reclamar, uno tiene cómo mostrar que eso fue autorizado, y yo ya he visto suceder eso” (AS4);

“Es una forma de mantener la seguridad sobre aquello que va a hacerse. Para nosotros es una garantía legal y para la familia es una comprobación

de que la vida del ser querido va a continuar en otro cuerpo” (E9).

Se observó, a partir del análisis de los dichos de los entrevistados que, de acuerdo a los profesionales de salud involucrados en el proceso de donación y trasplante, existen diversos aspectos asociados con la obtención del consentimiento familiar. Estas cuestiones se refieren a la comunicación de malas noticias, al cuerpo del fallecido y, sobre todo, a la concesión del consentimiento como forma de realización del último deseo del fallecido:

“Cuando la familia es bien recibida desde el principio, en la entrada del hospital, no sólo por el profesional de salud, sino por el recepcionista, el secretario que está allí, esa donación es exitosa. Cuando el profesional recibe a la familia y le informa lo que está sucediendo, ésta se siente acogida” (E2);

“Cuando surge alguna dificultad durante la internación del potencial donador y posteriormente se aborda a la familia, este proceso se torna más difícil. Ahí uno escucha cosas del tipo: ‘¿Por qué usted quiere la donación? ¿Por qué cuando yo intenté hacer eso no lo conseguí?’ A veces la familia reclama por una mala atención, pensando que la donación va a beneficiar al hospital y no a otra persona” (AS4).

Generalmente las familias consienten la donación de acuerdo con el reconocimiento de la voluntad – implícita o explícita – del familiar. En este sentido, comprenden a la donación como una forma de ayudar a otras personas que aguardan por un órgano y, además de eso, asegurar la realización del último deseo de su ser querido¹⁸.

Según Roza y colaboradores¹⁹, *parte del proceso de sufrimiento de los familiares de una persona fallecida implica la disposición de donar partes del cuerpo, luego de la muerte. El ritual fúnebre y el funeral expresan la pérdida y demuestran respeto al fallecido. Este sufrimiento puede exacerbarse con los procedimientos de remoción de los órganos. Esto tal vez explique la alta frecuencia de donación de órganos comparada con la donación de tejidos, por temor a la deformación del cuerpo en relación a la cirugía de extracción de órganos, cuando los familiares no son adecuadamente informados sobre el procedimiento o no poseen el apoyo necesario durante el proceso.*

Es importante destacar que la legislación brasileña establece que el equipo de trasplante tiene la obligación de recomponer dignamente el cuerpo del fallecido luego de la extracción del/los órgano/s para trasplante, para ser entregado, seguidamente,

a los parientes del fallecido o a sus responsables legales para ser sepultado.

Aunque actualmente la donación de órganos *post mortem* sólo tenga lugar después de la obtención del consentimiento familiar, se puede percibir en los discursos de los entrevistados una serie de cuestionamientos relacionados con la donación consentida.

Según los participantes del estudio, en este tipo de donación se corre el riesgo de que la familia no respete la voluntad expresada en vida del fallecido. En este sentido, es importante tratar el respeto a la autonomía como una garantía de cumplimiento de la voluntad expresada en vida del potencial donador.

Bandeira²⁰ afirma que en caso de trasplante *ya no se trata de la integridad física, sino del espacio de autonomía ética de la persona, de un derecho de autodeterminación a tener respetadas sus determinaciones más allá de la muerte. Existe, por lo tanto, una imposibilidad de considerar los derechos personales de un muerto, sin embargo, esto no implica que la garantía de protección a la dignidad humana cese necesariamente. Se puede decir que existe una prolongación de la personalidad luego de la muerte.* Esta idea es señalada en la palabra de los entrevistados que creen que la donación consentida es una forma de irrespetar la voluntad del ser querido, teniendo en cuenta que la decisión se realizará de acuerdo con la interpretación de los familiares, independientemente de lo expresado en vida por parte del fallecido:

“Esa decisión debería ser del paciente y no de la familia, porque a veces él tiene una voluntad que la familia no respeta, entonces yo estoy a favor de como era antiguamente en donde usted tenía en el documento si era donador o no” (E5);

“A veces pienso que habría que saltarse un poco esa barrera de la autorización familiar” (AS6).

Implicancias éticas asociadas a la donación y el trasplante de órganos

Mientras miles de personas aguardan en la lista de espera un órgano para salvar sus vidas, otras miles mueren como resultado de accidentes, traumatismos o fatalidades. En estos casos, luego del diagnóstico de muerte encefálica, los distintos órganos saludables pueden ser extraídos e implantados en aquellos que sufren a la espera del trasplante que, de esta manera, alcanzarían un mayor grado de bienestar. En Brasil, la donación de órganos aún es escasamente comprendida por la población en general, lo cual implica mitos, tabúes e ideas erróneas acerca del tema, arraigadas

en cuestiones socioculturales, afectivas, económicas y, principalmente, éticas²¹.

Esta categoría temática reúne los discursos de los participantes del estudio acerca de las cuestiones éticas relacionadas con la donación y el trasplante de órganos y tejidos en Brasil. Se identificaron tres subcategorías: “el papel de los profesionales de salud asegurando las informaciones correspondientes para las familias de los potenciales donadores”, “¿consentimiento familiar como garantía de autonomía?” y “presunta donación *versus* donación consentida”.

Según los entrevistados, el papel de los profesionales de salud en ofrecimiento de información a las familias de los potenciales donadores debe basarse en la acogida y el respeto del dolor de los familiares y puede contribuir con la obtención del consentimiento familiar: *“... cuando el profesional recibe a la familia y le informa lo que está ocurriendo en vez de dejarlo para hablarlo recién cuando la muerte tiene lugar, la familia se siente más acogida. El proceso de donación se torna más fácil” (E2).*

Puede percibirse en la palabra de los participantes la preocupación por no causar daños durante el proceso que se extiende del diagnóstico de muerte encefálica a la obtención del consentimiento familiar y la extracción del/los órgano/s para trasplante. Frente a esto, es importante vincular la práctica de estos profesionales con la aplicación de principios éticos como un modo de lidiar con los conflictos morales. En la teoría principialista de la bioética, esto puede ser explicado por el principio de la no maleficencia, que aboga por la obligación de no causar daños intencionalmente a los involucrados en la situación directa o indirectamente^{13,22}. Se hace importante comprender la no maleficencia como principio básico de todo sistema moral, dado que, con la garantía de este principio, todos los demás son observados:

“Tenemos que prestar atención para ver cómo se están dando las informaciones para esa familia (...) Si el equipo se dispone a ayudar y a esclarecer, la familia se siente con ganas de donar (...) siente que todo lo que necesitó de la institución, del médico y de la enfermería fue rápidamente ofrecido, y esto es un factor que facilita mucho la donación” (E9).

A pesar de destacar la importancia de las actitudes tomadas en base a la ética y a la bioética, los entrevistados también reconocieron que en el escenario brasileiro no siempre se garantiza la preservación de la no maleficencia:

“... dentro del protocolo de muerte encefálica sabemos que existen fallas. Por ley, cada vez que uno

tiene que hacer un examen está obligado a dar aviso a la familia. Pero sabemos que muchas veces no sucede, y esto nos trae problemas, porque la familia a veces cree que las cosas van a cambiar de repente y llega alguien diciendo que el paciente está muerto. Si el protocolo se siguiese de manera gradual, todo sería menos complicado y menos agresivo. De repente ahí había una serie de esperanzas y de expectativas de que el familiar iba a salir adelante, iba a regresar a su casa” (AS4).

Aunque la notificación de muerte encefálica sea de carácter obligatorio, conforme a la legislación brasilera del trasplante, los discursos de los entrevistados señalan casos en los que la notificación es banalizada, derivando en el incumplimiento de la voluntad del fallecido y de su familia:

“Yo escuchaba a las personas decir: ‘ah, en la situación que está la familia, ¿encima quieren hablar sobre la donación de órganos? Esto no es una cuestión de caridad’. Entonces yo veo que todavía hay muchas personas en contra (...) ya he presenciado momentos en los que el equipo no notifica la ME por tratarse de un niño o un hijo único” (E7).

Es importante destacar que la falta de notificación resulta en una sanción administrativa de acuerdo al artículo 13, §1º de la Ley 9.434/1997, implicando una multa de 100 a 200 días-multa⁵. La no notificación inviabiliza el proceso de obtención de órganos y tejidos para trasplante. Además de eso, de cierta forma, interfiere en los más diversos aspectos expresados por la familia del fallecido, como el *respeto a su autonomía* y la realización de su último deseo.

El respeto por la autonomía de las personas como agentes morales capaces de tomar decisiones informadas es central en el diálogo bioético y es el pilar de referencia cuando se hace necesario el consentimiento para la donación de órganos. Sólo el permiso atribuido por una persona puede legitimar la acción que lo involucra. El valor de las personas es incondicional, lo cual obliga a considerarlas fines, no medios, con libertad de vivir y decidir sin interferencias.

El ejercicio de la autonomía está directamente asociado al conocimiento sobre el caso, puesto que quien no conoce difícilmente ejercerá sus posibilidades de elección²³. Según Almeida y colaboradores, *la autonomía, en tanto principio de la bioética, trata respecto de la capacidad de elegir, decidir, evaluar, sin restricciones internas o externas*²⁴. Así, es posible considerar que todos poseen capacidad de decidir por la donación o no. Cuando el individuo no está informado sobre la situación, como se ejemplificó en el caso de que el equipo médico no notificó a los familiares, el sujeto deja de tener respetada su autonomía.

El discurso de los entrevistados sugiere que el respeto a la autonomía del fallecido sólo se garantiza cuando la familia consiente la donación según aquello que fue manifestado en vida. No obstante, la idea de que la familia optó por la donación incluso no conociendo la voluntad del ser querido es vista por los profesionales como un acto altruista, dado que se estará ayudando a otras personas:

“Cuando el paciente está muerto, éste no tiene más autonomía, pero cuando él dejó la voluntad expresa, entonces tuvo su autonomía y la dejó en manos de la familia. (...) cuando el paciente no dice nada y la familia dona, se prueba que todavía se está a tiempo de ayudar a otras personas” (E2);

“Nadie tiene derecho a obligar a nadie a hacer nada en vida. Después de la muerte, si la familia toma una decisión, yo estoy de acuerdo. Pasa a ser la autonomía de la familia” (M3);

“... no existe autonomía. La legislación falla, porque no me sirve haber expresado mi voluntad en vida, y cuando yo tengo ME es la familia la que debe tomar esa decisión. Si fuera un miembro de la familia con una opinión contraria a la del fallecido, es la opinión de él la que debe pesar” (AS6).

A pesar de que la mayoría de los entrevistados acordaron con la donación consentida, aún creen que debería haber modificaciones en la legislación brasilera que permitiesen que la voluntad del fallecido prevaleciese, dándole conocimiento de la situación en vida y consecuentemente garantizando el ejercicio de su autonomía. En este sentido, es interesante pensar en la presunta donación *versus* donación consentida, según la opinión de los participantes del estudio.

Se cree que la donación de carácter consentido presenta como punto positivo la garantía de ser un proceso seguro, capaz de resguardar tanto al equipo profesional como a la familia del fallecido. No obstante, la palabra de los participantes del estudio nos lleva a pensar en la efectividad de la donación de carácter presunto en lo que respecta a asegurar la autonomía y, también, como forma de optimizar el número de donaciones en el país, teniendo en cuenta que la recusa familiar constituye el mayor obstáculo para la donación:

“Yo sé que la legislación existe, pero creo que el consentimiento no está bien. No debería surgir sólo de la familia, debería haber alguna forma de priorizar la voluntad del fallecido” (AS6).

Lagunas en el conocimiento sobre donación y trasplante de órganos

Luego de la promulgación de la Ley 10.211/2001, la donación de órganos pasa a ser responsabilidad de la familia del donador. En este sentido, todas las formas de registros en documentos oficiales como RG y CNH pierden su validez.

Esta categoría reúne los discursos de los participantes respecto de las lagunas en el conocimiento de los profesionales y de la sociedad en relación a la donación y al trasplante. El análisis de los datos evidencia diversos valores atribuidos por parte de los profesionales acerca de la legislación del trasplante, así como la importancia de la educación para la donación. Como resultado, se crearon dos subcategorías: "comprensión de los profesionales sobre la legislación de trasplantes" y "educación en salud".

En relación a su comprensión acerca de la legislación sobre trasplantes, la mayoría de los profesionales reconoció la importancia de las leyes en la aplicabilidad de los criterios existentes. Afirmaron que la legislación actual surgió como una forma de solucionar la gran dificultad vinculada con la presunta donación:

"Nosotros ya hemos trabajado cuando existía la ley de presunción, y con eso pasábamos por un obstáculo muy grande, porque las personas que hacían el abordaje para colocar en los documentos si alguien era donador o no, no tenían conocimiento sobre el asunto, y a veces preguntaban: '¿usted no es donante, verdad?' y claro, salía en el documento que el individuo no era donador" (E9);

"Antiguamente las personas colocaban en el documento si querían o no ser donador, pero así, yo puedo colocar en el documento hoy que no quiero ser donador y, de repente, cambiar de idea" (E2).

Las palabras de los participantes señalan que, a pesar de la evolución de la legislación desde 1968, aún es necesario prestar atención a la concientización de la población como una forma de optimizar el número de donaciones. Desde hace varios años la idea de la donación es considerada una prueba de solidaridad y un gesto de altruismo. No obstante, el bajo número de órganos disponibles para trasplante en comparación con el número de personas en las listas de espera por un órgano, evidencia que esa concepción ha sido ineficaz y debe sufrir modificaciones²⁵. De esta forma, la educación en salud es vista como una estrategia para la concientización de la población:

"... falta información de forma general. Debería haber más campañas de concientización de la

población. La familia, seguramente, consentiría más fácilmente si ésta supiese lo que realmente es" (E1);

"... todo eso es una falla del equipo y de las conversaciones en todo el proceso" (E7);

"Creo que es sólo con información. Es un trabajo a largo plazo que uno tiene que hacer para concientizar a la población (...) es básicamente el principio de la equidad del SUS. No le sirve a la persona ver en la TV y no entender. Hay que aproximarse al conocimiento de la persona, en su lenguaje" (E9).

Para los entrevistados, la introducción de saberes en la educación básica sería una excelente estrategia, capaz de transformar el escenario brasileiro en cuanto a la educación en salud, más específicamente en relación a la donación y el trasplante de órganos. En este sentido, se puede pensar en la utilización de métodos activos de enseñanza, capaces de tornar significativo el proceso de enseñanza-aprendizaje para el alumno y que, además, puedan ayudarlo a percibirse como un agente de promoción de la salud, dado que los niños y los jóvenes son multiplicadores natos del conocimiento. Por medio de la transmisión de la información al alumno, se puede alcanzar a todos los miembros de su familia, amigos y demás personas que comparten el ambiente en el que vive: *"una disciplina en la educación infantil, y en la enseñanza fundamental ya hace la diferencia (...) los jóvenes y los adolescentes son divulgadores, son multiplicadores" (AS6).*

Se constata también la importancia de ligas estudiantiles relacionadas con el tema, que para los participantes del estudio es el eslabón entre los futuros profesionales de la salud y la comunidad: *"Usted ve hoy que nosotros tenemos incluso la acción de los alumnos que participan de la liga de trasplante. Ellos participan de diversas actividades y acaban difundiendo la importancia de donar" (M3).* Además de la importancia de la concientización realizada por estudiantes de las carreras del área de la salud por medio de las ligas estudiantiles, los entrevistados también señalan la importancia de la formación profesional tendiendo a la donación y trasplante de órganos:

"La manera ideal de mejorar todo eso y rever la operacionalización y la formación de estos profesionales involucrados" (M8);

"Lo que falta es conocimiento. ¿Cómo quiere que la población sepa si ni los profesionales de salud saben?" (E9).

Según Cantarovich²⁶, *donar un órgano en vida para alguien conocido es una decisión relativamente fácil. Lo contrario, es decir, donar un órgano después de la muerte, es una decisión arraigada por pensamientos negativos acerca de la práctica, lo cual exige la educación de la población como un todo.* Es importante entender el papel del profesional de salud en el proceso de formación. Sabiendo que en Brasil la donación tiene un carácter consentido, es decir, a partir de la autorización familiar, se hace necesario el desarrollo de campañas que tiendan a brindar información a la población en relación a la donación y al trasplante de órganos y tejidos. Se cree que de esta forma será posible amenizar los dilemas asociados a la temática²⁷.

Consideraciones finales

La donación y el trasplante de órganos y tejidos se tornaron, sin duda, herramientas capaces de garantizar la calidad de vida para la población que tiene alguna enfermedad cuyo único tratamiento es la sustitución de un órgano. La legislación de trasplantes sufrió diversas alteraciones desde su creación, y la ley más reciente – promulgada en 2001 – instaura a la donación de órganos *post mortem* sólo con el consentimiento familiar. Esta ley además extingue todo y cualquier tipo de registro en un documento oficial que compruebe la elección de ser o no donador de órganos.

Por medio de este estudio se busca identificar la opinión de los profesionales de salud que actúan en los servicios de donación y trasplante de órganos y tejidos acerca de la implementación de la Ley 10.211/2001. Esto es porque, con su promulgación, el escenario de la obtención de órganos se modificó totalmente, provocando acaloradas discusiones sobre el tema, lo cual torna necesario un análisis en base a las referencias de la bioética y del derecho.

Partiendo de los datos obtenidos, concluimos que la mayoría de los profesionales entrevistados cree que la familia debe ser responsable del consentimiento en los casos de donación *post mortem*, dado que la convivencia con el ser querido permite reconocer su voluntad. A pesar de eso, se verificó en los discursos de los entrevistados la discordancia en cuanto al método de obtención del consentimiento, dado que la autonomía del individuo puede no estar siendo respetada en los casos en que la familia, por diversos factores, se posiciona en contra de la voluntad expresada por el potencial donador.

A pesar de que los entrevistados citaron el papel del profesional de salud en el proceso de asegurar las informaciones correspondientes para

la familia del paciente, varios creen que aún falta preparación. Se verificó el descontento de los entrevistados en cuanto al posicionamiento del equipo responsable del diagnóstico de muerte encefálica. Esto es porque, en diversas ocasiones, el equipo deja de comunicar a la familia el motivo de la realización de las pruebas de comprobación de la muerte encefálica, informándola sobre lo ocurrido sólo después de la comprobación de la muerte. Esto acaba impidiendo que los familiares del paciente se sientan acogidos, informados y respetados.

Frente a la falta de preparación de las familias para atravesar la pérdida y ante las implicancias éticas asociadas al tema, se cree que la forma de comunicar estos aspectos debe ser revisada de tal manera que se pueda preparar efectivamente a los familiares para la muerte de su ser querido, garantizándoles todas las informaciones a las cuales tienen derecho. Tal iniciativa considera, también, los perjuicios relacionados con el estado emocional de los familiares que, sin duda, se ve reflejado en el número de rechazos para la obtención de órganos en Brasil.

Se hizo evidente además el sentido atribuido por la familia al consentimiento familiar. De acuerdo con los participantes, la familia cree y entiende al consentimiento familiar como una forma de realizar el último deseo del fallecido. Para ello, el equipo debe estar preparado para aclarar las posibles dudas y también para evidenciar los puntos positivos resultantes de su consentimiento para la donación.

Aunque se sepa que en la actual legislación de trasplante la donación *post mortem* tiene lugar sólo después de la obtención del consentimiento familiar, algunos profesionales defienden la idea de que se podrían obtener órganos para trasplante a partir de los registros oficiales dejados por el propio individuo en vida. De acuerdo a los que abogan por esta posición, la donación autorizada en un registro legal previo favorecería el número de órganos disponibles y también disminuiría la responsabilidad de la familia respecto de esta decisión.

En relación a esto, cabe considerar que, además de estar lidiando con la pérdida traumática del ser querido, la familia debe decidir sobre la donación de sus órganos para trasplante, algunas veces sin haber tenido siquiera la oportunidad de conversar previamente sobre el asunto con el fallecido. A partir de esta idea surgieron afirmaciones con respecto a la importancia de la educación en salud de los profesionales y también de la sociedad como una forma de aumentar la divulgación y, especialmente, la comprensión del tema.

Finalmente, los entrevistados creen que la evolución de la legislación tuvo su origen en la

constatación de la evidente ineficiencia de las leyes anteriores que, por falta de preparación técnica y desconocimiento de la población, fueron alteradas para mejorar la comprensión y la contribución de la sociedad ante al escenario de la donación de órganos. En resumen, se puede afirmar que no basta con que existan leyes que traten sobre la donación y el trasplante de órganos. Es necesario que sean

conocidas por los profesionales de salud y por la población en general, ya que sólo por medio del conocimiento será posible implementar efectivamente los marcos propuestos por la legislación. La concientización y la sensibilización, en carácter de urgencia, no sólo de los profesionales de salud, sino de la población, son esenciales para el aumento sustancial del número de órganos disponibles para trasplante.

Referências

1. Victorino JP, Ventura CAA. Bioética e biodireito: da doação ao transplante de órgãos. *Braz J Forensic Sci Med Law Bioeth.* 2016;6(1):72-83.
2. Sociedade Beneficente Israelita Brasileira Albert Einstein. Programa Einstein de transplantes em números. [Internet]. 2016 [acesso 14 mar 2016]. Disponível: <http://bit.ly/2kToA5z>
3. Massarollo MCKB, Kurcgant P. O vivencial dos enfermeiros no programa de transplante de fígado de um hospital público. *Rev Latino-Am Enferm.* 2000;8(4):66-72.
4. Robson NZ, Razack AH, Dublin N. Organ transplants: ethical, social, and religious issues in a multicultural society. *Asia Pac J Public Health.* 2010;22(3):271-8. p. 274.
5. Brasil. Presidência da República. Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. *Diário Oficial da União.* Brasília, 5 fev 1997.
6. Brasil. Presidência da República. Decreto nº 2.268, de 30 de junho de 1997. Regulamenta a Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fim de transplante e tratamento, e dá outras providências. *Diário Oficial da União.* Brasília, 1º jul 1997.
7. Brasil. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.480, de 8 de agosto de 1997. Define os critérios para diagnóstico de morte encefálica. *Diário Oficial da União.* Brasília: CFM; 12 ago 1997.
8. Almeida EC. Doação de órgãos e visão da família sobre atuação dos profissionais neste processo: revisão sistemática da literatura brasileira [dissertação]. Ribeirão Preto: USP; 2011.
9. Ramos Filho SM, Fortes PAC. Estudo bioético da legislação sobre a doação e transplantes de órgãos nos países do Mercosul [dissertação]. São Paulo: USP; 1999. p. 124.
10. Morato EG. Morte encefálica: conceitos essenciais, diagnóstico e atualização. *Rev Med Minas Gerais.* 2009;19(3):227-36.
11. Godoy AS. Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. *Rev Adm Empres.* 1995;35(2):57-63.
12. Manzini EJ. Entrevista semi-estruturada: análise de objetivos e de roteiros. *Anais do II Seminário Internacional de Pesquisa e Estudos Qualitativos.* Bauru: Unesp; 2004.
13. Trivinos ANS. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas; 1990.
14. Barchifontaine CP, Pessini L, Rover A. Bioética e saúde. São Paulo: Cepas; 1987.
15. Diniz D, Guilhem D. O que é bioética. São Paulo: Brasiliense; 2002.
16. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2009.
17. Siminoff LA, Traino HM, Gordon N. Determinants of family consent to tissue donation. *J Trauma.* 2010;69(4):956-63.
18. Roza BA, Garcia VD, Barbosa SFF, Mendes KDS, Schirmer J. Doação de órgãos e tecidos: relação com o corpo em nossa sociedade. *Acta Paul Enferm.* 2010;23(3):417-22. p. 419.
19. Bandeira ACP. Consentimento no transplante de órgãos: à luz da lei 9.434/97 com alterações posteriores. Curitiba: Juruá; 2001. p. 32.
20. Almeida KC, Tipple AFV, Bachion MM, Leite GR, Medeiros M. Doação de órgãos e bioética: construindo uma interface. *Rev Bras Enferm.* 2003;56(1):18-23. p. 21.
21. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios da ética biomédica. São Paulo: Loyola; 2002.
22. Lara MC, Fuente JR. Sobre el consentimiento informado. Organización Panamericana de la Salud. Bioética: temas y perspectivas. Washington: OPS; 1990. p. 61-5. (Serie Publicación Científica 527)
23. Cantarovich F. Public opinion and organ donation suggestions for overcoming barriers. *Ann Transplant.* 2005;10(1):22-5.
24. Cantarovich F. Op. cit. p. 24.
25. Traiber C, Lopes MHI. Educação para doação de órgãos. *Sci Med.* 2006;16(4):178-82.

Participación de los autores

Ambos autores concibieron el estudio y colaboraron en la redacción del manuscrito. João Paulo Victorino trabajó en la recolección, el análisis y la discusión de los datos. Carla Aparecida Arena Ventura supervisó el desarrollo de todas las etapas del proyecto.



Anexo

Instrumento de recolección de datos

Formación: _____

Cargo: _____

Tiempo de trabajo en el área: _____

Tiempo de trabajo en la institución: _____

Edad: _____

- 1) ¿Qué sabe sobre el consentimiento familiar para donación de órganos y tejidos en Brasil?
- 2) En el lugar en que usted trabaja, ¿cuáles son los criterios adoptados para la obtención del consentimiento familiar? ¿Cómo se aplican esos criterios?
- 3) Para usted, ¿cuál es la importancia del profesional de salud en el proceso de obtención del consentimiento familiar para la donación de órganos y tejidos? ¿Usted vivencia ese proceso? Si sí, ¿cómo ocurre?
- 4) ¿Cuál es su opinión sobre el consentimiento familiar para la obtención de órganos y tejidos para trasplante? ¿Por qué?
- 5) En su opinión, ¿cómo aborda el equipo de salud el consentimiento familiar para la obtención de órganos y tejidos para trasplante?
- 6) Para usted, ¿cuáles son los puntos positivos de la ley que establece la donación de órganos y tejidos según la decisión de la familia del donador fallecido? ¿Por qué?
- 7) ¿Y los puntos negativos de esta misma ley? ¿Por qué?
- 8) En su opinión, ¿existe alguna manera de optimizar esos puntos? ¿Cuál?
- 9) ¿Cómo considera usted la autonomía de un paciente cuando el consentimiento es dado por su familia?
- 10) ¿Cuál es su visión acerca del consentimiento de los padres y/o responsables en el proceso de donación y trasplante en que el donador es menor de edad? ¿Está de acuerdo con esa práctica? ¿Por qué motivo?
- 11) ¿Cómo considera que – en la práctica – la voluntad del paciente es respetada? ¿Por qué?
- 12) ¿Cómo actúan los profesionales para no causar daños durante todo el proceso?
- 13) En su opinión, ¿el equipo que brinda la atención y la familia consiguen establecer alguna forma de equilibrio en las decisiones a ser tomadas? ¿De qué manera?
- 14) De acuerdo con su experiencia, ¿de qué modo los cambios en la legislación sobre la donación y el trasplante de órganos y tejidos influenciaron y aún influyen su práctica profesional?