

**O PROCESSO DE DECISÃO FAMILIAR NA DOAÇÃO DE ÓRGÃOS DO
FILHO: UMA TEORIA SUBSTANTIVA**
**THE FAMILY DECISION-MAKING PROCESS CONCERNING CONSENT FOR DONATING THEIR
CHILD'S ORGANS: A SUBSTANTIVE THEORY**
**EL PROCESO DE DECISIÓN FAMILIAR EN LA DONACIÓN DE ÓRGANOS DEL HIJO: UNA
TEORÍA SUBSTANTIVA**

*Regina Szylit Bousso*¹

¹ Doutora em Enfermagem. Professora Livre Docente do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo, Brasil.

PALAVRAS-CHAVE: **RESUMO:** Objetivamos compreender o processo de decisão familiar sobre a doação de órgãos do filho considerado doador potencial; identificar os significados que a família atribui à experiência e construir uma teoria substantiva representativa desta experiência. Para tanto, utilizamos o Interacionismo Simbólico e a Teoria Fundamentada nos Dados. Foram entrevistadas treze famílias cuja morte do filho ocorreu entre janeiro de 2004 a dezembro 2005, selecionadas em banco de dados, de uma Organização de Procura de Órgãos de São Paulo. Após análise comparativa dos dados construímos a teoria substantiva Tentando Minimizar a Dor e Aliviar o Sofrimento composta por: "Vivendo o impacto da tragédia", "Trabalhando com as incertezas da morte encefálica", "Manejando o problema da decisão" e "Reconstruindo a história da morte da criança". O tempo que a família dispõe para se dar conta da realidade da morte da criança é determinante na sua disposição de considerar a doação de órgãos do filho.

KEYWORDS: Family nursing. Death. Organ transplantation. Decision making. **ABSTRACT:** The purposes of this study were to identify the meanings that the family attributes to the experience of making the decision about their child's organ donation and to construct a substantive, a representative substantive theory that represents this experience. The study used Symbolic Interactionism and the Grounded Theory methodology as a theoretical reference. Data was collected through interviews with thirteen families who were selected from the Organ Search Organization in the city of Sao Paulo, Brazil, and whose child had died between January, 2004 and December, 2005. After the comparative data analysis, it was possible to construct a substantive theory Trying to Minimize Pain and to Alleviate Suffering composed by, "Living the impact of the tragedy", "Working with the uncertainties of brain death", "Managing the decision-making problem" and "Reconstructing the history of the child's death". The time the families have in order to deal with the reality of the death of their child is a determinant in their willingness to consider donating their child's organs.

PALABRAS CLAVE: **RESUMEN:** En el presente estudio tuvimos como objetivos: comprender el proceso de decisión familiar en relación a la donación de órganos del hijo considerado donador potencial; identificar los significados que la familia atribuye a la experiencia, y, construir una teoría substantiva de esta experiencia. Para ello, utilizamos el Interaccionismo Simbólico y la Teoría Fundamentada en los Datos. Entrevistamos a trece familias cuya muerte del hijo ocurrió de enero de 2004 a diciembre de 2005, las cuales fueron seleccionadas en el banco de datos de una Organización de Búsqueda de Órganos de Sao Paulo. Después del análisis comparativo de los datos, construimos el teoría substantiva Intentando Minimizar el Dolor y Aliviar el Sufrimiento, compuesta por: "Viviendo el impacto de la tragedia", "Trabajando con las incertidumbres de la muerte encefálica", "Lidiando con el problema de la decisión", y, "Reconstruyendo la historia de la muerte del niño". El tiempo que la familia tiene para darse cuenta de la realidad de la muerte del niño es determinante en su disposición a la hora de considerar la donación de órganos del hijo.

Regina Szylit Bousso
Endereço: USP, Escola Enfermagem
Dep. Enferm. Materno-Infantil e Psiquiátrica
Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419
05.403-000 - Cerqueira César, São Paulo, SP, Brasil.
E-mail: szylit@usp.br

Artigo original: Pesquisa
Recebido em: 18 de junho de 2007
Aprovação final: 10 de janeiro de 2008

INTRODUÇÃO

O presente estudo pretende ampliar e aprofundar o conhecimento sobre a experiência da família que tem uma criança considerada “doadora em potencial” para transplante de órgãos. Doador em potencial é todo paciente cuja terapêutica orientada para o cérebro foi avaliada como ineficaz ou a morte encefálica é iminente ou já ocorreu. Desta forma, segundo a definição da medicina, estaríamos diante de uma criança morta.¹

Os avanços das técnicas cirúrgicas e das medicações que controlam a rejeição dos tecidos e órgãos implantados, transformaram a doação de órgãos de um tratamento experimental para a opção terapêutica em pacientes com falência de órgão. No entanto, o consentimento da família dos pacientes considerados doadores em potencial é atualmente a maior limitação no sucesso de transplantes de órgãos.²

Esta nova realidade provocou grandes transformações e dilemas para a sociedade e, a família não está à parte dessa situação. Mesmo com a existência de uma legislação própria, o tema “doação de órgãos” constitui uma polêmica não só para os profissionais da área de saúde, mas também para religiosos, legistas e para a sociedade de forma geral.

A motivação para o estudo partiu de dados da literatura relacionados à dificuldade dos profissionais para a captação de órgãos,³⁻⁵ bem como das observações de famílias com filhos nas Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas (UTIPs), nas quais, várias vezes, presenciamos a dificuldade das mesmas ao precisarem decidir sobre cirurgias de alto risco ou uso do suporte de vida na criança. Observamos famílias, no meio de uma situação de crise, sendo solicitadas a tomar uma decisão difícil quanto à doação de órgãos de seu filho.

Todos sabemos que o fim é inevitável, mas nos custa aceitar que ele aconteça prematuramente ou nos primeiros anos de vida. Então, lidar com a morte consiste em uma questão difícil e muito pior para famílias cuja pessoa que tem a vida em risco é uma criança.

Assim, voltamos às indagações referentes à experiência da família de crianças internadas em UTIP que vivencia a experiência de ter de decidir pela doação de órgãos. Sem uma compreensão clara por parte dos profissionais da saúde, sobre a experiência da família, pouco pode ser realizado para auxiliar neste processo de decisão quanto à doação de órgãos.

Diante do exposto, este estudo apresenta os seguintes objetivos – compreender o processo de decisão familiar da criança doadora potencial de órgãos internada em UTIP; identificar os significados que a família atribui à experiência de decidir sobre a doação de órgãos da criança doadora potencial, e, construir uma teoria substantiva sobre a experiência da família que vivencia a decisão da doação de órgãos da criança doadora potencial.

METODOLOGIA

Métodos qualitativos são os melhores ou os únicos capazes de trazer respostas para pesquisas cujo propósito é conhecer dos participantes, como eles experienciam, quais significados dão e como interpretam o que vivenciam em um determinado processo e contexto. Assim sendo, a natureza da pergunta deste estudo – “Como ocorre o processo de decisão familiar da criança doadora potencial de órgãos, internada em UTIP?” – apontou para a necessidade do uso de uma abordagem qualitativa.⁶

Como referenciais teóricos utilizamos o Intencionismo Simbólico, uma perspectiva da análise das experiências humanas que tem como foco de estudo a natureza da interação,⁷ e a Teoria de Sistemas Familiares,⁸ que auxilia na compreensão do estudo e atendimento da família como unidade e não como a soma da individualidade de cada membro da família. A Teoria de Sistemas Familiares é uma adaptação da teoria geral de sistemas já que se refere à família como sistema. Quando esta definição é aplicada à Enfermagem da Família, ela nos permite ver a família como unidade de cuidado. A experiência de cada membro da família afeta o sistema familiar, isto é, o que ocorre com o indivíduo pode ser justificado por intenso intercâmbio com os membros de sua família. Desta forma, devemos ter, como foco de atenção, as interações e reciprocidade dos membros e os sistemas. Este olhar circular para as interações familiares aumenta as possibilidades para a compreensão da família.

A coleta e a análise dos dados foi guiada pela Teoria Fundamentada nos Dados,⁹ tendo como foco a dimensão interacional das respostas das famílias. Essa metodologia refere-se à descoberta de teoria a partir de dados sistematicamente obtidos e analisados pela comparação constante destes, de um ir-e-vir aos dados, da coleta para a análise e da análise à coleta.⁹ Na Teoria Fundamentada nos Dados, a questão da pesquisa deve refletir o interesse em processos e mudanças no decorrer do tempo e o método de obtenção e análise dos dados deve expressar uma

preocupação em compreender as formas pelas quais a realidade é socialmente construída.⁶

Em observação à legislação que regulamenta a pesquisa em seres humanos,¹⁰ encaminhamos o projeto de pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (USP), obtendo aprovação (Processo N° 360/2004/CEP-EEUSP).

Abordando as famílias participantes

Em razão da natureza qualitativa do estudo e em virtude de a coleta de dados ser dirigida à elaboração de construtos teóricos, conforme descrito anteriormente, utilizamos a amostra teórica.⁹ Esse tipo de amostra denota o processo de coleta de dados para gerar teoria, no qual o pesquisador ao mesmo tempo coleta, codifica e analisa seus dados e decide quais dados coletará em seguida e onde encontrá-los, de modo a desenvolver a teoria.¹¹

Para a captação das famílias do estudo, inicialmente identificamos no banco de dados da Organização de Procura de Órgãos da Faculdade de Medicina da USP, as crianças/adolescentes, com até 18 anos incompletos, cuja morte tivesse ocorrido no período de janeiro de 2003 a maio de 2005, independente de seu diagnóstico, já que o foco do trabalho era compreender o processo de decisão familiar e as interações nesta situação.

Conforme é apresentado na literatura, o período de sofrimento das famílias que convivem com a morte de um filho é variável. Todavia, a fase aguda ocorre entre os dois primeiros meses após o falecimento.¹² Assim, como precaução, as famílias foram entrevistadas no mínimo três meses após a morte da criança.

Os dados foram coletados mediante entrevistas realizadas na casa das famílias. A maior parte delas foi efetivada em finais de semana, dias em que um maior número de seus membros estava disponível. As entrevistas foram gravadas e tiveram uma duração entre 50 e 180 minutos. A coleta de dados foi realizada até acontecer a saturação teórica, quando verificamos a repetição e a ausência de dados novos e crescente compreensão dos conceitos identificados.

Participaram do estudo 37 familiares de 13 famílias, incluindo pais (sete), mães (treze), irmãs (três), avós (sete), tio (um) e tias (seis). As idades dos participantes variaram de 16 a 53 anos. Foram realizadas oito entrevistas individuais, sete com o grupo familiar com três a cinco membros presentes, quatro com duas pessoas e três com o casal.

Em relação às crianças e adolescentes, seis eram do sexo feminino e sete do masculino; as idades variaram de 2 anos e 5 meses a 17 anos; oito eram saudáveis antes da hospitalização, sendo a causa da morte algum tipo de acidente, as outras cinco apresentavam doença pré-existente.

O primeiro grupo amostral foi constituído de seis famílias, que haviam autorizado a doação de órgãos de seus filhos. O objetivo desta aproximação foi de apreender como vivenciavam a experiência para descobrir as categorias iniciais que direcionariam a coleta de dados e a formação de outros grupos amostrais. A partir daí, foi composto o segundo grupo amostral com cinco famílias que não autorizaram a doação de órgãos do filho. Este grupo permitiu entender o que determinava a decisão final quanto à doação de órgãos do filho. O terceiro grupo amostral foi formado por duas famílias, constituído para validar a teoria substantiva proposta. O diagrama representativo do processo vivido pela família foi apresentado a ambas as famílias, que se identificaram com a experiência considerando a teoria representativa do que vivenciaram.

Como uma estratégia de aumentar os dados obtidos, a partir de uma perspectiva sistêmica, uma adaptação das questões circulares para avaliação da família foi utilizada.⁸ Tais questões elucidam as diferenças entre os membros da família. O objetivo para o seu uso em pesquisa, é incrementar a natureza sistêmica dos dados e revelar mais sobre as interações e comportamentos que poderiam ser evidenciados em entrevistas individuais com aquele membro.

A pergunta norteadora foi – Como foi para vocês terem de decidir sobre a doação de órgãos do seu filho? As entrevistas foram conduzidas simultaneamente com a análise dos dados, o que inspirou novas perguntas, tais como – O que vocês pensaram quando foram abordados pela equipe da captação de órgãos? Como chegaram a esta decisão? Com quem vocês conversaram antes de poderem chegar a uma decisão?

ANALISANDO OS DADOS

As entrevistas foram transcritas e analisadas utilizando-se o método de comparação constante dos dados, no qual são identificadas similaridades e diferenças, fazendo emergir as categorias e se buscando a conceitualização teórica.⁹ A interpretação dos dados foi atingida com o desenvolvimento indutivo-teórico das categorias.

Os passos do método incluíram a codificação, na qual procuramos significados para todas as unidades de informações, revisão dos códigos, agregando e agrupando-os em categorias teóricas.

O segundo nível da codificação e análise – codificação axial – envolveu um processo de elaboração de categorias, de acordo com suas propriedades e dimensões, bem como suas relações com outras categorias, até que a saturação teórica tivesse sido atingida. Para a codificação axial – ou codificação teórica – utilizamos dois tipos: o primeiro é denominado de “seis ‘C’” (causa, contexto, contingências, conseqüências, condições e co-variantes), que, deve ser o primeiro modelo de codificação geral que um pesquisador social deve ter em mente. Ele ajuda a ampliar a análise, de forma que a apresentação dos dados não fique limitada a uma listagem de códigos ou categorias.¹³ O segundo tipo utilizado foi o de “estratégias”, o qual permite pensar nas várias maneiras de organizar os mecanismos, as estratégias e arranjos que as pessoas utilizam em suas interações sociais.

A fase final da análise envolveu a construção de definições conceituais para as categorias. Buscamos compreender o fenômeno central: aquele que constitui o elo entre as categorias. Esta fase é caracterizada pelo desafio de integrar as categorias, com o intuito de “elaborar a história” e

formar uma Teoria Fundamentada nos Dados.¹¹ Na composição da história, as categorias devem ser capazes de oferecer um destaque maior do que o de uma experiência individual.

RESULTADOS

As categorias identificadas, bem como as ligações teóricas realizadas, resultaram em um processo analítico explicativo da experiência da família que precisa decidir sobre a doação de órgãos do filho, representado pela teoria substantiva **Tentando Minimizar a Dor e Aliviar o Sofrimento** (Figura 1). A figura é composta por quatro círculos que representam as fases do processo de decisão vivenciadas pela família: causa, contingência, estratégia e conseqüência. Tais fases representam o significado simbólico da experiência para a família, como componentes de um processo que ocorre em um contexto de dor e sofrimento. Cada círculo compõe-se de categorias que descrevem o esforço da família no sentido de minimizar a sua dor e aliviar o seu sofrimento. A tomada de decisão da família é, então, um processo composto pelas fases: 1) Vivendo o impacto da tragédia, 2) Trabalhando com as incertezas da morte encefálica, 3) Manejando o problema da decisão, 4) Reconstruindo a história da morte da criança.

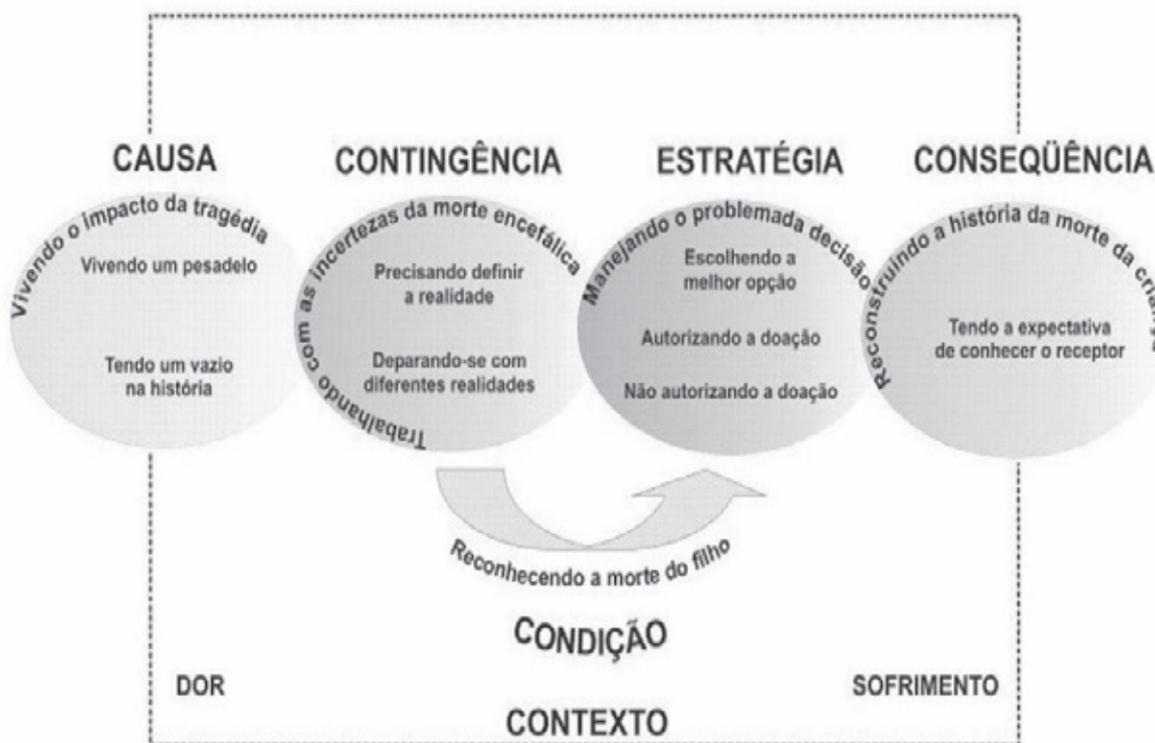


Figura 1 - Teoria substantiva - Tentando Minimizar a Dor e Aliviar o Sofrimento.

A análise das fases, bem como de suas categorias, e da maneira como interagem na experiência da família permitiu identificar o processo denominado Tentando Minimizar a Dor e Aliviar o Sofrimento. Cada uma das fases vividas pela família consiste em desafios para os quais ela precisa empreender ações, a fim de superá-los, em um fluxo contínuo de ação.

A teoria substantiva

A experiência começa com a família vivendo o impacto da tragédia, caracterizada pelo anúncio do acidente e/ou da internação da criança na UTIP. A família encontra-se vivendo um pesadelo. Neste início da experiência, surpresa com a ocorrência do acidente, ela fica preocupada com o prognóstico e amedrontada com a possível morte da criança. A notícia da tragédia é a causa deste processo acerca do significado de ter de decidir sobre a doação de órgãos do filho. O desconhecimento dos detalhes dos momentos que antecederam a tragédia ou do que causou o agravamento do quadro clínico faz com que a família se perceba sem recursos para entender o que levou a criança a esta situação e passa a viver a experiência tendo um vazio na história da tragédia.

A família procura significados e respostas à atual condição de saúde do filho e à sua própria condição como unidade familiar. O que é visto, ouvido e experienciado permanece com ela durante todo o processo. A sua experiência segue com a piora do quadro clínico. Esta outra condição causal a põe diante da experiência de receber do médico a notícia da provável morte encefálica e a apresentação da possibilidade da doação de órgãos, dando início à segunda fase da experiência, que é caracterizada pela família trabalhando com as incertezas da morte encefálica.

O anúncio desta contingência do processo – a morte encefálica – faz com que a família elabore estratégias que diminuam suas incertezas e que a ajudem a compreender e a aceitar a possibilidade da morte da criança. Assim, os familiares agem precisando definir a realidade no que diz respeito à gravidade do estado de saúde da criança. Compreender as mudanças nas condições clínicas da criança e aceitar a morte encefálica, reconhecendo a morte do filho é a condição que determina a disposição da família em considerar, ou não, a doação de órgãos.

A família está vivenciando uma situação nova, inusitada, repleta de eventos pouco fami-

liares para ela e, por isso, vai gerando estratégias que a auxiliem a enxergar a realidade.

O suporte social influencia fortemente na redução das incertezas. Os significados e respostas vão surgindo à medida que os familiares interagem com os profissionais de saúde, amigos, membros da família e com o meio. A família interpreta a situação e busca nas interações sociais uma confirmação para sua interpretação. As conversas com familiares e amigos ajudam a confirmar sentimentos, percepções e valores. A confirmação da realidade definida ou o oferecimento de novas formas de enxergar a situação ajudam na redução da incerteza. Ela adquire conhecimento sobre o ambiente, as pessoas e a situação e, assim, associa novos conhecimentos, reduzindo suas incertezas até se dar conta da complexidade e gravidade do caso.

A credibilidade na equipe de saúde constitui condição determinante no grau de incerteza da família. Interações significativas nas quais ela consegue estabelecer um vínculo de confiança com a equipe, ou com determinado profissional, diminuem seu grau de incerteza na situação. Tais interações ocorrem quando identifica o interesse do profissional pela situação do filho.

Independente da causa da tragédia que resultou na provável morte encefálica da criança, a família encontra-se preocupada, amedrontada e exausta de tanto sofrimento pelo risco de vida da criança e perplexa com a surpresa do estado crítico anunciado pela equipe. Neste contexto de dor e sofrimento, compreender as informações recebidas e interpretar os comportamentos da equipe torna-se um desafio. A construção desta nova realidade não é uma tarefa simples e pode levar tempo. A família é capaz de entender o conceito de morte encefálica, mas, diante da experiência que está vivenciando, precisa de seu tempo para que este conceito faça sentido na sua realidade. Muitas vezes, os pais não dispõem do tempo de que necessitam para refletir e se dar conta da gravidade do estado clínico do filho e, portanto, não conseguem definir a realidade da mesma forma que a equipe médica, deparando-se com diferentes realidades.

Trabalhando com as incertezas da morte encefálica é o componente do processo que habilita ou não a família a definir a realidade. A partir do momento em que ela se conscientiza de que tem um problema para resolver – decidir sobre a doação de órgãos – inicia-se uma série de redefinições em relação ao que considera certo. Dessa maneira, vai manejando o problema da decisão, orientada

a atingir seu objetivo de ir Tentando Minimizar a Dor e Aliviar o Sofrimento de todos.

O Interacionismo Simbólico⁷ descreve o ser humano como imprevisível e ativo no mundo. A decisão familiar é imprevisível nesta situação, mas a família vai avaliando a carga da decisão, pois sabe que o caráter definitivo da decisão exige que ela se saia bem, escolhendo a melhor opção. Buscando recursos para atingir seu objetivo, interage com familiares, com a equipe e com outras pessoas do mesmo contexto social. A família observa as possíveis reações da criança, o ambiente e faz um balanço da situação e do próprio *self* em relação àquela situação. O futuro é importante para definir e avaliar a carga da decisão. A tomada de decisão depende, em parte, das possíveis conseqüências futuras. A família sabe que a decisão, seja ela qual for, tem conseqüências e tenta imaginá-las, antes de agir. A família imagina-se no futuro em ambas as situações: autorizando a doação, ou não autorizando a doação de órgãos. O futuro constitui objeto social para a decisão.

Manejando o problema da decisão representa as estratégias da família Tentando Minimizar a Dor e Aliviar o Sofrimento, que podem ocorrer de diferentes maneiras e em diversos níveis do sistema familiar. A família pode trabalhar chegando a um consenso quanto à decisão; um único membro da família pode assumir decidindo sem consultar os outros membros ou um ou mais deles acabam concordando com os outros, mesmo sem aceitar a decisão.

O conjunto da experiência evidencia os fatores que podem estimular ou inibir a família a consentir com a doação de órgãos. Ela depara-se com o objeto social doação de órgãos, que é definido como dar vida a outras pessoas. Para a família considerar esta possibilidade, implica, necessariamente, que ela reconheça que o quadro é irreversível e que a criança está morta. Diante desta condição, a decisão de autorizar a doação é direcionada, também, por um aspecto moral, que determina a ação de salvar a vida de outras pessoas e tem como objetivo minimizar a dor e aliviar o sofrimento, durante o processo de luto. É esta definição que ajuda a família a agir, autorizando a doação. Esta estratégia da família é o que a auxilia a dar significado à vida e à morte da criança.

No entanto, a negação da realidade da morte da criança ou a construção de qualquer outra realidade impede a disponibilidade da família em autorizar a doação de órgãos. Nesta situação, a estratégia de autorizar a doação tem o significado

de admitir a morte do filho e isto, a família ainda não pode aceitar. Sente-se cúmplice diante da possibilidade de estar alterando o curso natural da história. Considera que o momento da morte estaria sendo demarcado pelo momento da retirada dos órgãos, e isto não é natural. A possível variação cronológica do momento da morte da criança caracteriza-se como a co-variante do processo de tomada de decisão quanto à doação de órgãos do filho. Nesta condição, a família opta, então, por outra estratégia: não autorizando a doação. Isto não quer dizer que seja uma decisão fácil, mas sim, que ela se encontra tão saturada pelas emoções da experiência que prefere se manter em um contexto no qual se sinta mais segura, sem novas notícias ou eventos desconhecidos. A estratégia utilizada pela família é a de evitar mais incertezas e assim se pronuncia, não autorizando a doação de órgãos.

Tal procedimento significa que, autorizando ou não a doação de órgãos, a decisão da família é comandada pelo objetivo de aliviar o sofrimento de todos, acreditando estar escolhendo a melhor opção. Ela sofre ao ter de tomar a decisão, mas define como sendo sua obrigação. A prioridade agora é aliviar a dor física e emocional que cada um possa estar vivendo – criança e família. Faz parte do processo, ainda, em um contexto de sofrimento que está continuamente presente enquanto a família vai vivendo o luto, a conseqüência de ir reconstruindo a história da morte da criança. O processo de aceitação da morte do filho e da nova condição do sistema familiar são elementos essenciais ao esforço consciente da família rumo à aprendizagem de como continuar vivendo.

Algumas famílias não conseguem pensar em um cotidiano sem a presença do filho, razão pela qual desenvolvem ações prolongando a presença da criança. A família precisa de um tempo maior, a fim de desenvolver estratégias e abrir um espaço à perda e seguir em frente com a vida. Ela revê sua história refletindo, avaliando, dando significado às suas ações e confirmando a decisão como certa. A forma como define a vida e a morte da criança torna-se a base para seu comportamento, bem como para o encaminhamento de sua própria vida.

Se, por um lado, a decisão da autorização da doação conforta e ajuda a família a ir dando sentido à morte da criança e à própria vida, por outro, não poder conhecer o receptor lhe é uma grande frustração. A família segue sua vida tendo a expectativa de conhecer o receptor e passa a conviver com esta conseqüência do processo. Esta interação simbólica – família e sociedade – torna-

se permanente para as famílias que autorizam a doação. Ela interpreta esta ação social, reage e demonstra sua frustração e expectativa.

Então, pode-se dizer que o processo Tentando Minimizar a Dor e Aliviar o Sofrimento representa a experiência da família, que é abordada sobre a possibilidade da doação de órgãos do filho e precisa tomar uma decisão. A experiência ocorre com um fluxo contínuo de ação gerado pelas interações presentes no processo de cada membro e de todos os sistemas. Os diferentes sistemas se formam e se reestruturam durante a experiência vivida.

O processo indica a experiência vivida pela família consciente de querer oferecer o melhor para o filho e para a unidade familiar antes e depois da morte da criança. As quatro fases de transição não só reforçam a natureza dinâmica da experiência da família no processo de tomada de decisão, mas, o mais importante, demonstram que o tempo limitado do qual ela dispõe para se dar conta da terminalidade da vida do filho é uma condição que pode impedir uma decisão no sentido de doar os órgãos, já que, diante do caos que vivencia, precisa de tempo para dar um sentido às conseqüências irreversíveis que a morte do filho vai acarretar para suas vidas.

Tentando Minimizar a Dor e Aliviar o Sofrimento representa o processo vivido pela família na busca por uma trajetória que as livre da mais profunda tristeza para algo melhor.

DISCUSSÃO

A teoria substantiva apresentada oferece uma visão de como podem funcionar os limites da família e demonstra a reciprocidade entre estes limites e a tomada de decisão. A tomada de decisão ocorre mediante alianças, coalizões, consensos, ou não. Pode ocorrer sob forte influência de outras gerações da família, como avós. As decisões feitas fortalecem ou fragilizam os limites ou fronteiras da família.

As histórias familiares revelam crenças da família sobre a morte, a doença, o corpo e, também, sobre a doação de órgãos. Estas crenças podem diferir entre os membros da família, bem como entre a família e a equipe de saúde. As habilidades da família para uma comunicação interna e a forma como a equipe trabalha com estas diferenças podem, ou não, gerar conflitos. Estes dados também foram encontrados em um outro trabalho realizado com famílias que pre-

cisavam tomar decisões sobre o final da vida de um de seus membros. As autoras salientam que as crenças da família têm implicações nas decisões e afirmam que estas crenças devem ser discutidas abertamente na família.¹⁴

A construção da realidade da morte do filho é importante para que a família possa iniciar uma trajetória de recuperação e um processo de decisão, e este trabalho apontou para uma construção social da realidade. As famílias têm muito que falar, não só sobre suas interações individuais e familiares na atividade da construção da realidade, mas também sobre a forma como os outros ajudaram ou decepcionaram-nas na construção desta realidade. A morte do filho não é só um processo biológico, mas também um processo cognitivo e emocional. A construção de uma nova realidade para a família que vivencia o luto pela morte do filho significa a transformação de ter uma criança que viverá uma longa vida, para ter uma criança que está morrendo, ou que já está morta. A família precisa de um tempo para se dar conta desta nova realidade.

Para construir uma nova realidade diante da morte de um filho, os pais precisam aterrissar para pensar, sentir, agir, relacionar-se, decidir e falar. Esta aterrissagem precisa vir com as palavras, mas poucos pais têm a capacidade de lidar com a morte do filho verbalizando precocemente. Ao contrário, eles são constantemente desafiados pelas palavras utilizadas pelos outros, uma linguagem que os pressiona em direção à realidade que parece estranha e que pode levá-los a perspectivas, entendimentos e identidades que são inaceitáveis.¹⁵

As interações sociais mostraram-se extremamente importantes neste processo. A família ressalta a influência positiva dos amigos e parentes no processo de decisão e apresenta, enfaticamente, como a conversa com parentes pode levá-la a enxergar a morte iminente do filho, abrindo-se então para a possibilidade da doação dos órgãos. É importante ressaltar que, em nossa perspectiva, a influência positiva não é aquela que leva a família a autorizar a doação, mas sim, a que conduz a família a uma trajetória de recuperação do sofrimento, seja ela autorizando, ou não, a doação de órgãos.

Mais do que novas técnicas, precisamos de ferramentas conceituais orientadas à intervenção. O suporte social à família que vivencia a doença tem sido pensado e argumentado como cuidado de enfermagem no sentido de ajudá-la a reconhecer suas redes de suporte fortalecê-las e utilizá-las nas situações de estresse e transição durante a fase

de hospitalização. O suporte social é fundamental para a manutenção da saúde física e mental, podendo facilitar o enfrentamento de eventos estressantes e permitir efeitos benéficos a quem está vivenciando uma situação de estresse.¹⁶⁻¹⁷

Outra contribuição importante deste trabalho se constitui na compreensão da influência da incerteza no processo de decisão familiar. A descoberta da influência da incerteza sobre a definição da realidade e, conseqüentemente, sobre a decisão familiar tem implicações principalmente no processo de decisão da família. A diferença mais importante entre famílias que autorizam e as que não autorizam a doação de órgãos, diz respeito à percepção da família a respeito do momento em que foram abordados.¹⁸ As famílias que não permitem a doação referem-se a uma abordagem precoce. Nosso estudo mostrou que isto ocorre, pois estas famílias não dispuseram de tempo suficiente, para construir a realidade da morte do filho. A morte não fazia parte da realidade delas, no momento em que foram abordadas. Elas vivenciavam a incerteza em relação ao diagnóstico e prognóstico da criança. Desta forma, é preciso olhar mais profundamente as implicações deste conceito.

O conceito de incerteza quando estudado no contexto da doença, refere-se a “inabilidade para determinar o significado dos eventos relacionados à doença e ocorre nas situações onde a pessoa que deve tomar uma decisão, percebe-se incapaz de definir valores aos objetos e aos eventos, ou não consegue prever resultados”.^{19:101} Os sinais de dificuldade de adaptar-se à incerteza referem-se à habilidade de lidar com as estratégias para manipulá-la conforme seu próprio desejo: reduzindo-a quando é avaliada como um perigo, ou mantendo-a quando é avaliada como uma oportunidade. Esta avaliação não é estática, podendo variar na trajetória da doença.²⁰ Desta forma, quando a família considera que é mais seguro não saber de nada, ela opta por permanecer com a incerteza, negando a realidade. Por outro lado, quando avalia a incerteza como algo insuportável na experiência, ela utiliza-se de estratégias a fim de reduzi-la.

Uma pessoa em um estado de incerteza existe no presente, mas é incapaz de aceitar o futuro como uma realidade. Os planos para o futuro são percebidos como muito ameaçadores. A esperança está paralisada na incerteza da pessoa.²¹⁻²³ Aplicando a teoria que relaciona a incerteza aos conceitos de esperança, sofrimento e

resistência,²¹ aos resultados deste trabalho, temos que a incerteza está presente na família, como um estado dinâmico no qual a mesma vacila entre a resistência do presente – dar-se conta do estado crítico do filho – e o sofrimento da inabilidade para atingir o objetivo – salvar a vida do filho. A família encontra-se preocupada, amedrontada, exausta. Neste contexto, compreender as palavras e ações da equipe de saúde torna-se um desafio.

O período desde o diagnóstico, bem como os sintomas presentes na criança precisam ser considerados para o planejamento da intervenção.²³ Quando a incerteza é avaliada negativamente, intervenções no sentido de ajudar a família devem ser implementadas. A credibilidade na equipe, familiaridade nos eventos e sintomas e suporte social foram identificados como os antecedentes necessários para identificação do grau de incerteza.¹⁹ É preciso considerar estes aspectos na abordagem da família, reduzindo o desencadeamento de uma alta incerteza.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho relata a realidade das histórias trazidas pelas famílias, a partir da perspectiva de que as famílias entrevistadas são *experts* em suas próprias experiências e realidades e que existe um valor enorme em considerar seriamente o que elas têm para dizer a partir de suas próprias perspectivas.

O trabalho apresenta uma teoria substantiva sobre o processo de decisão familiar quanto à doação de órgãos do filho. A teoria é classificada como substantiva porque é limitada a uma situação e contexto específico.¹¹ Uma teoria formal poderá ser gerada quando o processo de decisão familiar for estudado em múltiplos contextos.

A proposta desta análise foi de iluminar a existência de fenômenos a fim de explicar a complexidade dos dados. Os resultados trazem contribuições para clarificar conceitos utilizados em modelos teóricos sobre as diferentes experiências da família com a doença e sugerem algumas direções que trabalhos futuros com família devem abordar. A experiência da família ocorre num contexto de relacionamentos interpessoais que afetam crenças, emoções, comportamentos e decisões. A morte cerebral e a doação de órgãos são práticas culturais contemporâneas. É preciso considerar as dimensões culturais, científicas e filosóficas que constituem este campo de decisões em torno da morte, doação e transplante de órgãos.²⁴

Como havia sido previsto, o conceito de sistema familiar foi útil na descrição das ações da família associadas ao processo de decisão no contexto do luto. Este estudo demonstrou que a história contada pela família revela dados sobre sua dinâmica familiar, assim como nos oferece detalhes de estilos utilizados por ela nas situações de resolução de problemas. Conseqüentemente, os resultados apontam estratégias que poderão ser utilizadas para ajudar a família na tomada de decisão.

A narrativa da família a respeito da sensibilidade do profissional que atende seu filho, para a experiência que estavam vivendo, expõe o papel fundamental de reconhecimento do sofrimento e acolhimento que deve ser realizado pela equipe de saúde e aponta para uma obrigação da academia em repensar este aspecto da formação.

Este estudo demonstrou que, quando o contexto promove a aceitação do sofrimento, acolhe dúvidas, proporciona tempo para a família compartilhar idéias e sentimentos, facilita o acesso ao suporte social, oferece as informações necessárias, a família pode caminhar por uma trajetória de recuperação na qual o processo de decisão acontece com menos conflito. Trabalhar com a família, respeitando estas condições ajuda seus membros a construírem significados e uma nova realidade às experiências e interações, podendo oferecer suporte uns aos outros, minimizando assim o sofrimento.

Desta forma, deve-se pensar no processo de decisão familiar, contemplando possibilidades de interações da família com outros sistemas capazes de oferecer o suporte social de que a família precisa. Isto implica, definitivamente, abriremos as portas do hospital, mas principalmente, implica expandir o foco de captação de órgãos, para também querer cuidar da família, durante a experiência de morte e luto. Em vez de oferecermos a possibilidade da doação e depois abandonarmos a família, podemos extrair o melhor da família estimulando processos fundamentais para encorajar seu crescimento diante do caos. A intervenção precoce constitui uma medida preventiva e é nossa obrigação enquanto enfermeiros.

REFERÊNCIAS

- 1 Magalhães RA, Sanches MD, Pereira WA. O doador. In: Pereira WA. Manual de transplantes de órgãos e tecidos. Rio de Janeiro (RJ): Medsi; 2004.
- 2 Bryce CL, Siminoff LA, Ubel PA, Nathan H, Caplan A, Arnold RM. Do incentives matter?: providing benefits to families of organ donors. *Am. J. Transplant.* 2005 Dec; 5 (12): 2999-3008.
- 3 Coyle MA. Meeting the needs of the family: the role of the specialist nurse in the management of brain death. *Intensive Crit. Care Nurs.* 2000 Feb; 16 (1): 45-50.
- 4 Tsai E, Shemie SD, Cox PN, Furst S, McCarthy L, Hebert D. Organ donation in children: role of the pediatric intensive care unit. *Pediatr. Crit. Care Med.* 2000 Oct; 1 (2): 156-60.
- 5 Kirklin D. The altruistic act of asking. *J. Med. Ethics.* 2003 Jun; 29 (3): 193-5.
- 6 Morse JM, Richards L. Qualitative research design. In: Morse JM, Richards L. *Readme first for a user's guide to qualitative methods.* Thousand Oaks (Califórnia): Sage; 2002. p.65-84.
- 7 Charon JM. *Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration.* 3a ed. Upper Saddle River (New Jersey): Pearson Prentice Hall; 2004.
- 8 Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família.* São Paulo (SP): Roca; 2002.
- 9 Glaser BG, Strauss AL. *The discovery of grounded theory.* New York (NY/USA): Aldine; 1967.
- 10 Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução No 196, de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Bioética.* 1996; 4 (supl. 2): 15-25.
- 11 Strauss A, Corbin J. *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques.* California: Sage; 1990.
- 12 Nadeau JW. *Families making sense of death.* Thousand Oaks (Califórnia): Sage Publications; 1998.
- 13 Glaser BG. *Theoretical sensitivity: advances in the methodology of grounded theory.* Mill Valley (CA/USA): Sociology Press; 1978.
- 14 Leichtentritt RD, Rettig KD. Family beliefs about end-of-life decisions: an interpersonal perspective. *Death Stud.* 2002 Sep; 26 (7): 567-94.
- 15 Rosenblatt PC. *Parent grief: narratives of loss and relationship.* Philadelphia (PA/USA): Taylor & Francis Group; 2000.
- 16 Griep RH, Chor D, Faerstein E, Werneck GL, Lopes CS. Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. *Cad Saúde Pública.* 2005 Maio-Jun; 21 (3): 703-14.
- 17 Vaux A. *Social Support: theory, research and intervention.* New York (NY/USA): Praeger; 1988.
- 18 Jacoby LH, Breitkopf CR, Pease EA. A qualitative examination of the needs of families faced with the option of organ donation. *Dimens Crit Care Nurs.* 2005 Jul-Aug; 24 (4):183-9.

- 19 Mishel MH, Braden CJ. Finding meaning: antecedents of uncertainty in illness. *Nurs Res.* 1988 Mar-Apr; 37 (2): 98-103.
- 20 Mishel MH. Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *Image J. Nurs. Sch.* 1990 Winter; 22 (4): 256-62.
- 21 Morse JM, Penrod J. Linking concepts of enduring, uncertainty, suffering, and hope. *Image J. Nurs. Sch.* 1999 Jun; 31 (2): 145-50.
- 22 Neville KL. Uncertainty in illness: an integrative review. *Orthop Nurs.* 2003 May/Jun; 22 (3): 206-14.
- 23 Penrod J. Refinement of the concept of uncertainty. *J. Adv. Nurs.* 2001 Apr; 34 (2): 238-45.
- 24 Vargas MA, Ramos FRS. A morte cerebral como o presente para a vida: explorando práticas culturais contemporâneas. *Texto Contexto Enferm.* 2006 Jan-Mar; 15 (1): 137-45.