

REGINA SZYLIT BOUSSO

UM TEMPO PARA CHORAR:

A família dando sentido à morte prematura do filho

Tese apresentada à Escola de Enfermagem da
Universidade de São Paulo para obtenção do
título de Professor Livre-Docente junto ao
Departamento de Enfermagem Materno-Infantil
e Psiquiátrica

**SÃO PAULO
2006**

Catálogo na publicação (CIP)
Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta” da EEUSP

Bousso, Regina Szylit

Um tempo para chorar: a família dando sentido à morte prematura do filho. / Regina Szylit Bousso. – São Paulo: R. S. Bousso; 2006.

179 p.

Tese (Livre-docência) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

1. Transplante de órgãos 2. Atitudes frente à morte 3. Família (psicologia) 4. Tomada de decisão 5. Enfermagem da família. I. Título.

*Aos meus filhos,
Fernando e Karina,
pelas perdas que sofremos e
pelos ganhos que conquistamos*

Agradecimentos

Ao escrever este trabalho, minha própria realidade foi testada, inúmeras vezes, por desafios que a vida me apresentou. Muitos destes desafios foram ultrapassados, e este estudo consiste apenas em um dos ganhos da nova e difícil condição em que eu me encontrei. Muitos relacionamentos inesquecíveis favoreceram a perseverança nesta minha trajetória. Inúmeras pessoas me ajudaram, em especial, Liliana Simon, Thaís Blucher, Heloisa Szymanski, Myriam Pettengill, Dulce Gualda, Roselena Bergamasco e Ana Márcia Mendes (Naná), cada uma, com seu jeito próprio de ser, contribuindo para a concretização desta realidade.

Gostaria de mencionar, em particular, a grande amiga Margareth Angelo, minha maior incentivadora, que sempre esteve presente, compartilhando com valiosas reflexões.

Aos meus alunos de graduação e pós-graduação, que enriqueceram minhas tarefas no decorrer dos anos. Constituíram o estímulo para o cuidado, em todos os detalhes. Sou especialmente grata à Kátia Poles, uma autêntica facilitadora deste meu trabalho. Obrigada pela infinita disponibilidade em me assistir. Também agradeço à Fernanda Peruchi, que, cuidadosamente, realizou o trabalho de caracterização das famílias.

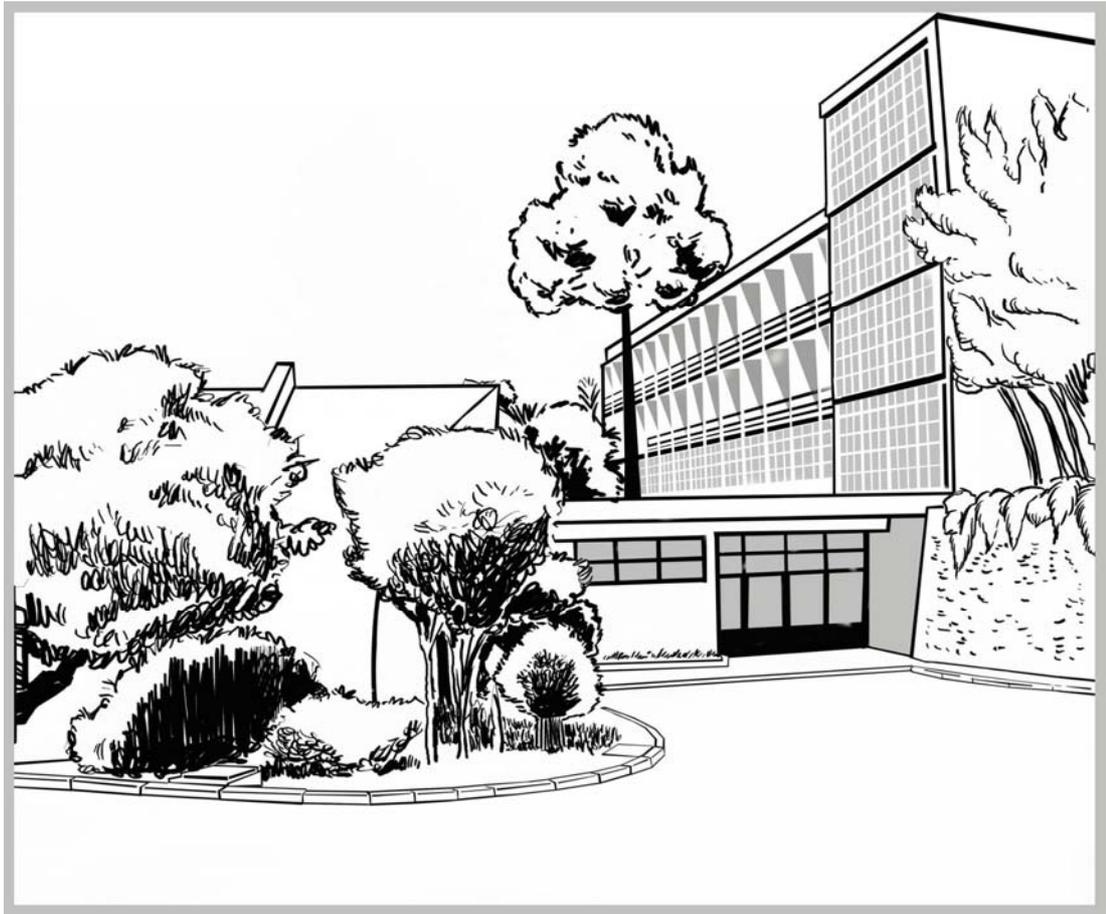
Ao Dr. Milton Glezer, por ter confiado em mim e em meu desempenho científico.

Devo também mencionar o Sr. Luis Carlos Fiel Aires, que compartilhou comigo alguns finais de semana, acompanhando-me às casas das famílias, superando a difícil tarefa de localizar os endereços incompletos.

Agradeço, principalmente, às famílias que atenderam prontamente ao meu convite, permitindo-me conhecer tanto sobre suas experiências e me apontando o caminho da resiliência. Sou infinitamente agradecida!

Minha família foi a maior fonte de força e encorajamento nesta fase da minha vida. Agradeço meus pais por me mostrarem o significado do amor incondicional. A minhas irmãs, Clarice e Rosane, e a meus cunhados, Sidnei e Zé, pelas horas de lazer. A meus sobrinhos, especialmente, à Carla e a Andréa. Todos vocês, que com humor, transmitiram-me valiosos ensinamentos nos momentos difíceis.

Mais do que tudo, quero expressar minha gratidão a meus filhos, Fernando e Karina, pela energia positiva e disposição constante em me ajudar, sempre se reportando a meu trabalho com orgulho e torcendo para que eu o finalizasse a tempo. Agradeço pela capacidade de me imporem momentos de pausa, com a habilidade de me fazerem sorrir até nos momentos mais difíceis. Minha admiração por vocês abriu caminho para enfrentar adversidades.



Agradecimentos Especiais

À FAPESP – Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo,

que aprovou e financiou a execução deste projeto, pela confiança que

dedica aos pesquisadores e à pesquisa científica.

SUMÁRIO

Resumo

Abstract

CAPÍTULO 1 - O Envolvimento com o Tema.....	001
CAPÍTULO 2 - Os Referenciais Teóricos para Pensar Família	020
CAPÍTULO 3 - A Família, a Perda Prematura e as Decisões Familiares.....	058
CAPÍTULO 4 - Desenvolvendo a Pesquisa.....	078
CAPÍTULO 5 - Refletindo sobre o Processo	131
CAPÍTULO 6 - Desafios e Oportunidades da Enfermagem da Família.....	150
REFERÊNCIAS	161

RESUMO

Bouso RS. *Um tempo para chorar: a família dando sentido à morte prematura do filho* [tese Livre-Docência]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2006. 179p.

Este estudo teve como objetivos: compreender o processo de decisão familiar sobre a doação de órgãos do filho considerado doador potencial, internado em UTI pediátrica; identificar os significados que a família atribui à experiência de decidir sobre a doação de órgãos da criança doadora potencial; construir um Modelo Teórico sobre a experiência da família que vivencia a decisão da doação de órgãos do filho doador potencial. Utilizou-se como referencial teórico o Interacionismo Simbólico e como referencial metodológico a Teoria Fundamentada em Dados. A análise comparativa dos dados possibilitou desvendar o significado da experiência da família no processo de decisão sobre a doação de órgãos do filho considerado doador potencial. O processo de tomada de decisão da família é composto por quatro fases: (1) “**Vivendo o impacto da tragédia**”, (2) “**Trabalhando com as incertezas da morte encefálica**”, (3) “**Manejando o problema da decisão**” e (4) “**Reconstruindo a história da morte da criança**”. Cada uma das fases vividas pela família consiste em desafios para os quais ela precisa empreender ações a fim de superá-los. A articulação dessas fases permitiu identificar a categoria central **TENTANDO MINIMIZAR A DOR E ALIVIAR O SOFRIMENTO**, a partir da qual propõe-se um modelo teórico explicativo da experiência. O processo vivido pela família mostra que o tempo que ela dispõe para se dar conta da realidade da morte da criança é determinante na sua disposição de considerar a doação de órgãos do filho.

Descritores: enfermagem da família; morte; doação de órgãos; tomada de decisões

ABSTRACT

Bouso RS. *Time for crying: The family making sense of the premature death of their child* [thesis Livre-Docência]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2006. 179p.

The purposes of this study were to: understand the process of family decision making as experienced by a family when their consent is asked for the donation of their child's organs when considered a potential donor in the PICU; to identify the meanings that the family attributes to the experience of making decision about organ donation of their child considered a potential donor; and to construct a Theoretical Model about the process of family decision making as experienced by a family when their consent is asked for the donation of their child's organs. The study used as a theoretical reference the Symbolic Interactionism, and the Grounded Theory methodology. The comparative analysis of the data permitted the understanding of family meanings when they were asked for the donation of their child's organs. The family decision-making process took place over four phases: (1) "**Living the impact of the tragedy**", (2) "**Working with the uncertainties of the brain death**", (3) "**Managing the decision-making problem**" and (4) "**Reconstructing the history of the child's death**". Each one of these phases lived by the family consists of challenges in which they need to undertake actions in order to go through them. The relationship of these phases has permitted the identification of the central category **TRYING TO MINIMIZE PAIN AND TO ALLVIATE SUFFERING** based on which it was possible to propose a theoretical model that explain the experience. The decision-making process lived by the family shows that the time they have to realize the certainty of the child's death is determinant on their willingness to consider organ donation.

Descriptors: family nursing; death; organ donation; decision making

O ENVOLVIMENTO COM O TEMA

Capítulo 1

*... O que importa não é o quanto vivemos, mas
suponho que, em grande parte, como vivemos
cada momento. Cada hora. Cada dia.*

(Harold Kushner)

Minha Trajetória, pessoal e profissional, levou-me a escrever um trabalho que versasse sobre o sofrimento da perda para a família. As experiências de doença e morte e de cuidar modificam-nos profundamente a alma, a mente, o comportamento e por que não dizer o corpo. Todos os dias procuro a compreensão destas experiências. Neste trabalho, narrarei minha aprendizagem nesse domínio.

Minha primeira experiência com o sofrimento causado pela doença e morte se deu quando ainda criança; vivenciei a dor de minha avó e de minha mãe com a morte de meu tio como consequência de um câncer diagnosticado aos trinta e seis anos de idade. Na verdade, não me lembro do processo da doença vivenciado por elas e por toda a família. Minhas lembranças estão fortemente relacionadas ao luto que sempre permaneceu presente na vida da minha mãe e de minha avó.

Esta história tornou-se parte da minha identidade. Aprendi a rezar com minha avó, quando ela rezava pela alma de seu filho. Convivi com as lembranças simbólicas de meu tio representadas por objetos, como uma lamparina, que permanecia constantemente acesa em sua memória, na casa de minha avó e, também, da pequena fotografia que até hoje permanece na cabeceira de minha mãe.

Anos depois, minha avó também foi acometida pelo câncer e na fase final da doença, veio morar conosco na casa de meus pais. Aí sim, aos onze anos de idade, eu convivi com um membro da minha família doente. Durante os últimos meses de sua vida, minha avó passou por várias sessões de radioterapia e transfusões sanguíneas que ela recebia em casa, nas fases em que estava mais debilitada. Mas o que tenho mais forte em minha memória é o sofrimento da minha mãe com a doença de minha avó. A doença passou a ser o foco na família. As rotinas mudaram, os jantares das festas religiosas não aconteciam mais na casa de minha avó; as férias tornaram-se monótonas sem as mulheres que comandavam a casa, o cotidiano da minha família havia se transformado.

Acredito que a convivência com o sofrimento de meus avós no cotidiano da minha família de origem foi responsável pelos primeiros ensinamentos sobre como a doença grave altera as relações e a vida familiar.

Durante os anos da Faculdade e logo após a minha graduação, encontrei vários pacientes que vivenciavam a experiência de doença com risco de vida, em diferentes fases da vida, o que me levou a refletir sobre as diversas formas que a doença e a morte afetam a família. Lembro-me de ter cuidado de um rapaz de apenas dezesseis anos na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) do Hospital das Clínicas. Como ele poderia estar à beira da morte? Era jovem! Tinha quase a minha idade! Como seus pais estavam suportando tudo aquilo? Isso me fez descobrir muitas coisas, desde a morte presente para qualquer idade, até o reconhecimento da minha própria mortalidade.

Ao concluir a graduação, fui enfermeira de uma Unidade de Terapia Intensiva pediátrica. Naquela época, era proibida a permanência da família, ou de um dos familiares dentro da unidade. As visitas eram permitidas apenas no período da tarde e raramente eu trabalhava neste turno. Por conseguinte, foram raras as minhas interações com famílias. No entanto, por ser uma unidade de terapia intensiva, meu contato com a morte não demorou a acontecer e assim eu me vi diante dos familiares, com a missão de atendê-los naquele evento.

Olhando retrospectivamente, percebo o quanto fui superficial e ingênua. Eu era jovem, recém-formada e minhas habilidades eram limitadas. Embora estivesse imbuída de conhecimentos científicos, era absolutamente despreparada para acolher os sofrimentos da alma.

Esforçava-me para dar as informações protocolares relacionadas à liberação do corpo e do funeral e respondia às perguntas dos pais. Procurava ser empática e abrir espaço para que os familiares pudessem expor suas dúvidas e seus sentimentos, mas, na verdade, eu mal podia tolerar a idéia de que a família teria que continuar a vida sem o próprio filho.

O ritmo da UTI era corrido, e eu gostava da tensão; no entanto, a lembrança de que aquelas crianças tinham família estava sempre presente. Tinha vontade de trazer discussões de um cuidado mais voltado ao alívio do sofrimento da alma, mas confesso que na realidade, tinha pouca motivação. O ambiente não me propiciava tal empenho.

O que importava diante da equipe era ser capaz de realizar procedimentos complexos e conhecer profundamente os diagnósticos e

tratamentos. Só valia a pena cuidar do que era clínico. Quando nos atrevíamos a ficar com a criança no colo, era considerado sentimentalismo.

Eu queria cuidar daquelas famílias, mas não sabia o que era necessário oferecer. Mais tarde, comecei a compreender que aquela visão era limitada. O referencial teórico que direcionava a prática era limitado. Os instrumentos de que eu dispunha para o cuidado não serviam para serem utilizados no cuidado da família, nem tão pouco aliviavam o sofrimento da alma. Era preciso ampliar o espaço do cuidado para realmente se atingir o alívio do sofrimento.

Uma parte de mim queria desistir, mas outra me impelia para diante. Queria provar, para mim mesma, que poderia fazer melhor. Dizia, a mim mesma, que uma enfermeira tinha que ter habilidade para controlar a situação. Acredito que eu não tinha maturidade profissional, nem pessoal para tudo aquilo na ocasião. Foi muito difícil e tenho certeza, muito, muito pouco efetiva no sentido de aliviar, ou ajudá-los a passar por aquele sofrimento.

Desta experiência, resultou minha primeira publicação: “Reflexões do papel da enfermeira que atua em UTI pediátrica: aspectos emocionais em relação à família” (Bouso, 1987). Talvez por não ter encontrado espaço para discutir no ambiente de trabalho, eu tenha decidido refletir sozinha.

Anos depois de formada, trabalhando em um hospital privado, apesar de minha experiência em pediatria, fui contemplada com a responsabilidade de contribuir na organização de uma nova unidade de adulto. Concordei em assumir esta atividade basicamente pelo desafio que me foi proposto. Após

a inauguração da clínica, tornei-me a enfermeira responsável da unidade e, surpreendentemente foi, durante estes anos com pacientes adultos, que mais aprendi sobre família e doença.

O sofrimento da família da criança era fácil de ser aceito; afinal, a doença na criança surge como um evento fora do tempo no ciclo da vida. Temos crenças que sustentam a idéia de que a doença só aparece nas pessoas adultas, e a morte, como consequência de uma doença, só acomete os idosos que já estão no final da vida.

No entanto, conviver com o sofrimento e envolvimento daqueles familiares diante da experiência de doença, obrigava-me a refletir a respeito de minhas próprias crenças sobre doença. Dentre os ensinamentos mais significativos do sofrimento da família causado pela doença nestes anos de trabalho, destaco a necessidade da família em narrar suas histórias de doença.

As narrativas familiares constituem verdadeiros presentes para a enfermeira. As histórias que uma família cria e vive, não só refletem, mas constituem e moldam suas crenças, valores, expectativas, experiências de vida e significados (Moules, Streitberger, 1997).

Com estas narrativas, aprendi as diferentes formas de como os membros da família compartilham a doença. Encontrar significado para os eventos que surgiam nas vidas destas famílias parecia fazer parte das necessidades prioritárias delas. Para isto, compartilhavam crenças, expunham temores, exploravam minhas crenças, na busca pela esperança de vida. Acredito que a forma como as enfermeiras recebem estas narrativas reflete diretamente no cuidado que oferecem à família e às suas próprias vidas.

Algumas experiências de cuidado ficam registradas em nossa memória para sempre. Recordo-me de uma paciente de quarenta e cinco anos que iniciava um tratamento de quimioterapia. O marido a acompanhava em todo o processo de doença. Eles tinham três filhos homens sendo que, um estava para se formar e outro se preparava para se casar. Certo dia, quando fui instalar a quimioterapia, a Sra. L. me questionou sobre minhas crenças a respeito daquele tratamento e do prognóstico. Lembro-me dela indagando-me: *Você acredita que eu estarei aqui para ver meu filho se formar?* Instalei o quimioterápico e sentei-me a seu lado. Conversamos por cerca de quarenta minutos sobre suas expectativas quanto ao futuro.

Independente do significado que esta experiência teve para eles, para mim reforçou a crença de que o cuidado de enfermagem envolvia o alívio do sofrimento e que, para cuidar, era preciso conhecer a família e suas mudanças com a chegada da doença.

Neste caminho, cada família me ajudou a perceber uma nova dimensão do convívio com a doença grave e a morte. Principalmente com as famílias de crianças doentes, aprendi reações desde a revolta até a mais completa resignação da família, quando se deparava com diagnósticos de doenças graves.

Assim, nos últimos vinte anos, meu interesse sobre como a morte, ou a possibilidade da morte é experienciada pela família da criança doente e como a família responde à hospitalização da criança de alto risco levou-me a conduzir estudos qualitativos sobre a experiência da família e a morte. Desta forma, minhas pesquisas vincularam-se em grande parte à temática da morte na família.

A dissertação de mestrado intitulada “Aplicabilidade de um instrumento que avalia o impacto da internação da criança em UTI pediátrica sobre a família” foi minha única experiência com a pesquisa quantitativa (Bouso, 1992). Ainda assim, tinha uma reflexão qualitativa. O trabalho teve, como objetivo, testar e aplicar um instrumento de avaliação do impacto psico-social da internação da criança em UTI pediátrica, sobre a família.

O instrumento era composto de duas escalas: avaliação da interação e avaliação emocional. Por ser um trabalho quantitativo, não me permitiu conhecer a experiência da família com a internação da criança na UTI, mas os resultados, a partir das duas escalas, reforçavam a necessidade da enfermeira planejar uma assistência individualizada que englobasse a família. O estudo destacou a importância do instrumento, como um recurso de apoio para o início da interação com família, à medida que seu uso estimulou a conversa e deu respaldo às enfermeiras para atuarem junto dela.

Na elaboração da argumentação do trabalho, utilizei a teoria de sistemas familiares aplicada à enfermagem apresentada por Wrigth e Leahey (1984) que, junto com outros referenciais, norteia nossos trabalhos clínicos e de pesquisa até hoje no Grupo de Estudos em Enfermagem e Família (GEENF).

Na teoria de sistemas familiares, o foco constitui toda a família como unidade de cuidado. A experiência de cada membro da família afeta o sistema familiar, isto é, o que ocorre com a criança pode ser justificado por intenso intercâmbio com os membros de sua família. Na enfermagem de sistemas familiares, devemos ter, como foco de atenção, as interações e

reciprocidade dos membros e os sistemas. Este olhar circular para a compreensão da família mostrava um caminho para tal compreensão, aumentando as possibilidades para o cuidado terapêutico.

Logo no início da minha carreira docente, junto com outros membros do GEENF, surgiu o segundo trabalho cujas indagações foram decorrentes das minhas observações de mães que acompanhavam seus filhos internados no Instituto do Coração. Este era o local em que eu supervisionava o estágio dos alunos de graduação. Na unidade pré-operatória, eu tinha a sensação de que as mães estavam sempre em estado de alerta, em relação ao que acontecia na clínica. Um certo dia, ao ouvir a narrativa de uma mãe, ela referiu-se a "Lista de Schindler" para descrever seus sentimentos, enquanto aguardava o dia da cirurgia do filho. Explorando o significado desta situação para aquela mãe, pude compreender o temor que ela sentia, ao pensar que entregaria o filho no centro-cirúrgico, com a possibilidade não vê-lo novamente. Assim, nos anos seguintes, dediquei-me a conhecer a experiência da família com um filho com cardiopatia (Bouso, Beneplácito, 1997).

Inicialmente, estudamos o impacto do diagnóstico para os pais da criança portadora de cardiopatia congênita (Marques, Bouso, 1997) e as crenças dos enfermeiros em relação ao preparo pré-operatório da família da criança que seria submetida à cirurgia cardíaca (Troiani, Bouso, 1997). Nosso intuito era conhecer os recursos que a família recebia diante daquele quadro que havia sido descrito pela mãe. Concluímos que o foco dos profissionais era puramente biológico, e os recursos que disponibilizavam, muito bem, eram relacionados principalmente aos aspectos cognitivos. As

enfermeiras acreditavam que a família precisava de informações para conhecer a doença, os riscos cirúrgicos e as necessidades de cuidados da criança logo após a cirurgia. Apontávamos para as dificuldades emocionais que a família enfrentava com a chegada de um bebê mal formado, bem como para o sofrimento que passavam nos dias que antecediam a cirurgia.

Depois, exploramos a dinâmica familiar da criança com cardiopatia (Bouso, Angelo, 1998) e, por fim, testamos um modelo teórico para ser utilizado na prática, visando à melhor compreensão da experiência da família (Bouso, 2002). Observamos arranjos familiares em que, na maioria das vezes, a mãe se desloca com a criança em busca do tratamento especializado, deixando o resto da família em sua cidade de origem. A mãe aparece vivendo uma experiência solitária, não tendo com quem dividir a carga da doença. Durante o processo da doença, a família, apesar de fragmentada, é posta diante da necessidade de decidir sobre a cirurgia do filho. Conhece os riscos da cirurgia e define o coração como “algo perigoso de ser mexido”. É de posse desta definição que precisa tomar uma decisão. Sente-se “decidindo ente a vida e a morte do filho”.

Ao finalizar a pesquisa, argumentávamos a necessidade de se avaliar a organização da estrutura familiar e as conseqüências decorrentes dos arranjos familiares realizados para enfrentar a doença. Apontávamos, também, a carência de recursos disponíveis para a família e, portanto, a necessidade de ajudá-la a identificar fontes de suporte, criando, assim, melhores condições para vivenciar a experiência, tomar decisões e conviver com as conseqüências da decisão tomada (Bouso, 2002).

Concomitante a este estudo, concluí minha tese de doutorado “Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI pediátrica” (Bouso, 1999). Apresentamos crenças, dificuldades, recursos e estratégias utilizadas pela família durante o processo de internação da criança em UTI. O modelo teórico “Buscando preservar a integridade da unidade familiar” retratou o movimento incessante da família, procurando atingir seu objetivo de evitar a morte da criança e preservar a mesma estrutura da família. A comunicação interna da família e o comportamento dos membros familiares, procurando apoiar-se mutuamente, mostraram-se como forças para superar a experiência. Contudo, as dificuldades encontradas relacionavam-se a um desconforto em relação ao ambiente da UTI e às incertezas geradas pela dificuldade de comunicação com a equipe, como também, pelo estado crítico em que a criança se achava. O reconhecimento pelo esforço despendido ao cuidado da criança pela equipe é o que tranqüiliza a família nos casos que vão a óbito.

A pesquisa oferece suporte para que os profissionais compreendam por que as famílias se comportam de determinadas formas, quando vivenciam a possibilidade de morte do filho internado na UTI pediátrica e indica caminhos para ajudá-las a superar a experiência.

O processo da pesquisa me possibilitou, pela primeira vez, conviver com famílias cujas crianças haviam morrido na UTI pediátrica e, que com sua sabedoria e seu modo de viver, ensinaram-me a ver diferentes dimensões do sofrimento, da perda e do luto. Apesar deste caminho ter sido um desafio, levou à concretização dos objetivos propostos.

Quero defender a idéia de que estudos voltados a conhecer a experiência de doença têm valor fundamental para ensinar-nos sobre a condição humana e questões universais como sofrimento e morte.

Foi uma experiência de pesquisa marcante, cheia de desafios, mas também de muitas conquistas. Inicialmente pela metodologia – imergir no mundo da pesquisa qualitativa foi e tem sido um percurso absolutamente gratificante e confortável por retratar a minha visão de mundo e possibilitar atingir os objetivos propostos. No entanto, compreender a Teoria Fundamentada nos Dados só foi possível com muita leitura, muito esforço, mas principalmente, com meu profundo envolvimento com os dados e o processo da pesquisa. O exercício de retornar continuamente à questão inicial e aos dados brutos, para certificar-me de que meus resultados eram coerentes com os elementos apresentados nas fases anteriores, buscando incessantemente aguçar a minha sensibilidade teórica, foi sem dúvida o maior desafio, o qual continuo enfrentando diariamente. O Interacionismo Simbólico constituiu referencial teórico utilizado inicialmente na pesquisa, mas que se tornou um referencial para a minha própria vida. Foi outra descoberta significativa! A incorporação dos princípios do Interacionismo Simbólico, algumas questões relativas à compreensão da experiência vivida pelo outro, o sentido das ações, propiciaram definir contornos para minha pessoa.

O Interacionismo Simbólico e o trabalho com família têm um elo forte já bem argumentado por Angelo (1997). O Interacionismo Simbólico busca estudar a natureza das interações e das ações desempenhadas pelo

indivíduo. Estudar e compreender os conceitos que fundamentam o Interacionismo Simbólico e articulá-los à pesquisa foi desafiador.

Angelo (1997), fazendo uma articulação do Interacionismo Simbólico e o trabalho com família, acrescenta a “dimensão coletiva simbólica” que nos oferece subsídios para conhecermos as ações da família. Aponta ainda que, ao tentarmos compreender as interações no processo familiar, buscamos identificar o processo mental realizado mediante o significado das palavras e ações dos outros. Esse processo, Angelo denominou de habilidade para assumir o papel do outro.

De fato, meus questionamentos sobre família, doença, morte e sofrimento não se resumiam às questões de pesquisas. Assim, a necessidade de um aprofundamento na compreensão desta temática levou-me a aproximar-me de pessoas tidas como referência na área de Enfermagem e Família. Em 1997, fui ao Chile participar da 4ª Conferência Internacional de Enfermagem da Família e apresentar os resultados parciais da pesquisa citada anteriormente e, em 1998, fui a Calgary, no Canadá, participar do curso “Interventions for Advanced Practice with Families”.

Estas atividades demarcaram o início de uma prática avançada com família pautada em fundamentações teóricas e conhecimentos avançados. Melhor compreensão do modelo de avaliação e intervenção com famílias (Wright, Leahey, 1984) e, principalmente, a apresentação do modelo de crenças (Wright, Watson, Bell, 1996) – apresentado na ocasião como recurso para compreensão e avanço da prática com famílias – propiciaram novas indagações: Quais são as crenças da equipe da UTI sobre o cuidado

da família? Qual o significado de cuidar da família para a enfermeira da UTI? Como a enfermeira percebe a inclusão da família na hospitalização da criança?

As crenças da equipe de enfermagem sobre o cuidado com a família foram estudadas em dois contextos: UTI pediátrica (Pauli, Bousso, 2001; 2003) e UTI neonatal (Pedroso, 2001; Pedroso, Bousso, 2004). O discurso da enfermeira de UTI é de que o cuidado precisa ser centrado na criança e na família. Entretanto, suas crenças de que não há tempo para o cuidado da família e de que é difícil humanizar-se no ambiente da UTI afastam-na desta filosofia de cuidado. As crenças dos profissionais em relação à doença e à família influenciam no cuidado oferecido (Wright, Watson, Bell, 1996). É preciso promover discussões sobre crenças e valores nos contextos de UTI, criando possibilidades para mudança de crenças e, conseqüentemente, mudança na perspectiva do cuidado.

Na seqüência, realizamos um estudo sobre as tendências das produções científicas relacionadas à temática da morte. A pesquisa versou sobre trabalhos nacionais publicados entre os anos 1990 a 1999, trazendo as evidências na temática estudada (Ferri, Bousso, 2001). Outra revisão da literatura relacionada à temática da morte se configurou no trabalho que teve, como objetivo, conhecer as reações de da enfermeira diante da morte da criança, descritas na literatura (Poles, Bousso, 2002 e 2004).

A morte é um evento presente no cotidiano das enfermeiras que trabalham na UTI, mas como vivenciam tal evento é pouco explorado na literatura. Utilizando o Interacionismo Interpretativo para a análise das

narrativas biográficas de enfermeiras de UTI pediátrica, estudamos a experiência da enfermeira ao compartilhar o processo de morte com a família em UTI pediátrica (Poles, 2003). O trabalho evidenciou os fatores que contribuem para o afastamento e ou aproximação da enfermeira à família nesse contexto.

O cuidado da criança e da família depende da perspectiva do profissional de saúde para promover uma assistência que extrapole os cuidados biomédicos, contemplando, também, os aspectos espirituais. Assim, nos aproximamos do tema sofrimento e espiritualidade (Castro, Bouso 2003; Chagas, Bouso, 2003; Poles, Bouso, 2005). Inicialmente desenvolvemos um estudo que teve como objetivos conhecer as publicações relacionadas com a experiência da criança em fase terminal e, analisamos de que forma a espiritualidade estava inserida nesses trabalhos. Concluímos que poucas das publicações levantadas abordavam a assistência espiritual ao paciente em fase terminal, relatando ainda como essa assistência é esquecida em nosso meio (Castro, Bouso, 2003).

Os últimos dois estudos envolveram alunos de graduação em diferentes contextos, objetivando explorar como os estudantes percebiam e vivenciavam o cuidado espiritual. Os alunos demonstraram ter boa percepção da espiritualidade e a importância de tratar esse assunto com os pacientes, articulando a diferença entre espiritualidade e religião. Independente de seguirem alguma religião, os estudantes identificaram intervenções de enfermagem, como ouvir, estar com o paciente e propiciar a prática da religião, sendo capazes de propor intervenções conjuntas,

tentando suprir as demandas do paciente. Os alunos evidenciaram uma atenção centrada no paciente, destacando menos a função e qualidades da enfermeira e mais o suporte às crenças do paciente. Reconheceram a natureza recíproca da aprendizagem espiritual no relacionamento enfermeira-paciente (Chagas, Bouso, 2003; Poles, Bouso, 2005).

Recentemente, direcionamos nosso olhar para um membro da família pouco estudado: exploramos a experiência do pai que tem o recém-nascido e a mulher internados na UTI. Desta vez, o foco da investigação foi o suporte social recebido pelo pai nesta experiência. Um aspecto relevante do desenvolvimento deste trabalho foi a utilização do genograma e do ecomapa como instrumentos de coleta de dados em pesquisa, especialmente por estarmos estudando o suporte social. Este trabalho nos colocou diante de uma nova situação na qual a família se encontrava absolutamente fragmentada e ficava, para o pai, o papel de agregar, de cuidar e de proteger os membros da família. Os resultados acrescentam o conhecimento de enfermagem da família por retratar a experiência do homem e por discutir o conceito de suporte social, ainda pouco estudado neste contexto (Santos, 2005).

Outra contribuição importante decorreu do estudo sobre o manejo da família que convive com a criança com câncer em casa e a tomada de decisão para buscar o atendimento de emergência. O manejo envolve objetivos que priorizam manter-se vigilante da criança e dos sinais de doença, buscando preservar a vida da criança com o menor sofrimento possível. O atendimento de emergência é incorporado ao cotidiano da família como um recurso, para manejar a doença, quando esta vai além da

capacidade da mãe de manter o controle sobre os sintomas (Misko, 2005). Este trabalho mais uma vez nos apontou para as dificuldades da família quando precisam tomar decisões enquanto vivenciam o evento da doença.

Os avanços da medicina aumentaram a sobrevivência de pacientes com doenças graves. Por um lado, as famílias vêem-se aliviadas por terem seus membros sobrevivendo a estas doenças; por outro, freqüentemente se deparam com a necessidade de tomar decisões relacionadas à doença e que têm conseqüências para a vida da criança e da família como um todo. Oferecer suporte à família diante dos processos de tomada de decisões em que são expostos é um desafio complexo para a área de Enfermagem da Família.

O presente estudo foi despertado pelas minhas observações de famílias com filhos nas UTI pediátricas e suas reações às diversas situações em que são expostas, durante a internação do filho. Ter um filho na UTI é, para a família, estar diante da possibilidade da morte (Bouso, 1999). Várias vezes, percebi as famílias interromperem suas narrativas ao mencionarem a possibilidade da morte do filho. Diziam: *A gente tem que ter esperança... se ele morrer... nem sei.*

Nos casos em que ocorria a morte da criança, era comum a família relatar que só se deu conta da morte da criança após o sepultamento. Diante de tais expectativas, passei a me questionar como estas famílias lidavam com situações que diziam respeito ao limite da vida.

Presenciei a dificuldade das famílias, ao precisarem decidir sobre cirurgias de alto risco, ou sobre o uso do suporte de vida na criança. Compartilhei com algumas famílias a decisão da escolha de onde a criança

receberia os cuidados paliativos nos últimos dias de sua vida e, por fim, observei famílias, no meio de uma situação de crise, sendo solicitadas a tomar uma decisão difícil quanto à doação de órgãos de seu filho. Pesquisas são necessárias a fim de que se desenvolvam evidências que ajudem os pais neste processo de tomada de decisão, pensando que esta terá impacto em suas vidas para sempre.

Assim, o presente estudo tem por propósito, compreender a experiência da família da criança internada em UTI pediátrica quando é abordada para decidir sobre a doação de órgãos do filho e identificar os significados que a família atribui à experiência de vivenciar a decisão da doação de órgãos da criança na UTI pediátrica.

Um trabalho preliminar sobre a caracterização das famílias que passam pela experiência de serem abordadas para a doação de órgãos do filho internado em UTI deu início a este projeto atual. O estudo analisou oitenta e um prontuários de possíveis doadores entre zero e dezoito anos, na área da Organização de Procura de Órgãos (OPO) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP, entre janeiro de 2002 e julho de 2005. Os resultados apontam para uma falha nos registros dos prontuários. Há falta de dados sobre renda, escolaridade e até da religião do potencial doador. Estes dados sobre a família de potenciais doadores permitem melhor caracterização das famílias abordadas e, conseqüentemente, melhor preparo da equipe de captação de órgãos, facilitando a abordagem para a decisão quanto à doação de órgãos em pacientes de UTIs com morte cerebral diagnosticada (Peruchi, Bousso, 2005).

Escrevi este capítulo, porque considero importante compartilhar o que aprendi com cada um destes estudos. Ao mesmo tempo, quero mostrar como se deu meu processo de “pensar família” nas situações clínicas, de ensino e de pesquisa. Tenho o desejo de “popularizar” a idéia de “pensar família”, fazendo com que ela se torne um valor importante para quem convive com pessoas doentes.

As histórias de doenças e o seu sofrimento ensinaram-me, enquanto profissional e pessoa, ocupando os diferentes papéis que a mim me cabiam, nas várias situações de doença que experienciei. Sem dúvida, estas experiências me deixaram humilde diante da experiência de doença, permitindo-me ser a pessoa que sou hoje.

Resta agora o desafio de ajudar a construir o conhecimento de Enfermagem da Família, especificamente nas situações que envolvem a morte e o processo de tomada de decisão na família.

Os REFERENCIAIS TEÓRICOS PARA PENSAR FAMÍLIA

Capítulo 2

*A morte é o acontecimento mais profundo
E significativo da vida;
Eleva até o último dos mortais além da semi-
escuridão
E da banalidade da vida.
E somente a ocorrência da morte
Levanta a questão sobre o significado da vida
Em toda sua profundidade.
O significado está ligado com o final
E se não houvesse final,
A vida não teria nenhum significado...*

(Nicolai Berdiaev)

Há anos estamos falando de um atendimento holístico, no qual o cuidado centrado na família está inserido como filosofia. O atendimento às necessidades família expõe as enfermeiras a um contexto no qual o profissional precisa desenvolver um relacionamento colaborativo com ela. Seja no atendimento de pacientes crônicos ou agudos, adultos ou crianças, a enfermeira precisa ter conhecimentos e habilidades para cuidar da família que está vivenciando o evento da doença.

Não só as pesquisas, mas também a prática nos mostram um profissional com muitas dificuldades para se aproximar da experiência da família e, efetivamente, ajudá-la a enfrentar os obstáculos inerentes à chegada da doença em um de seus membros. Vários profissionais estão sensibilizados para o cuidado da família, mas se percebem sem instrumentos para exercer esta tarefa. Sabemos que a estratégia para a aproximação é criar um contexto, no qual enfermeiras e famílias possam estabelecer uma relação de parceria na qual a confiança, comunicação regular e transparente, bem como a cooperação para atender as necessidades da família precisam estar asseguradas (Thorne, Robinson, 1989).

Nas últimas duas décadas, importantes avanços ocorreram, para a prática da Enfermagem da Família (Bell, Wright, 1990) e para o ensino (Bell, 1997;

Deatrick et al., 1993; Hanson, Heims, 1992; Wright, Bell, 1989). Vários livros textos foram publicados (Feetham et al., 1993a; Friedman, Bowden, Jones, 2003; Hanson, Boyd, 1996; Whall, Fawcett, 1991). Destacamos o livro *Nurses and Families*, traduzido para diversos idiomas, inclusive português, em 2002, facilitando o acesso a conteúdos específicos de avaliação e intervenção com família (Wright, Leahey, 2002). Em 2005, tivemos a sexta Conferência Internacional de Enfermagem da Família e, há dez anos, temos a publicação do *Journal of Family Nursing*, importante periódico internacional, dedicado a divulgar pesquisas, avanços e reflexões sobre a prática, teorias e experiências de ensino nesta área da Enfermagem.

Acredito que, diante desta realidade, as enfermeiras estão mais conscientes da necessidade e de seu compromisso de incluir a família no cuidado. Creio, também, como me referi, no capítulo anterior, que é preciso disseminar a idéia de pensar família; porém, a maior dificuldade parece ser o uso de um referencial teórico que direcione este pensar família e que sustente, argumente e direcione o cuidado da família nas situações de doença.

Os referenciais teóricos mais importantes que norteiam nosso trabalho com família, tanto de pesquisa, quanto clínico, são o Interacionismo Simbólico e a Teoria de Sistemas Familiares. Neste capítulo, convido o leitor a acompanhar o meu “pensar família”, a partir destes dois referenciais. Para isto, vou fazer uso de alguns dos meus resultados da pesquisa. Não farei nenhuma discussão em relação a eles, neste momento; no entanto, usarei minha experiência de ter desenvolvido a pesquisa, a partir destes referencias, para ajudar o leitor a pensar família sistêmica e interacionalmente. A seguir, os dois referenciais serão discutidos de forma concisa.

O Interacionismo Simbólico

O Interacionismo Simbólico tem suas origens no trabalho de George Herbert Mead, professor de filosofia na Universidade de Chicago. Os princípios fundamentais da interação simbólica, que contribuíram significativamente para a conceitualização da perspectiva interacionista, encontram-se na obra *Mind, self and society*, publicada pela primeira vez, em 1934 (Charon, 2004).

O Interacionismo Simbólico estuda o comportamento humano individual e grupal. Aborda a questão vivencial, isto é, como as pessoas definem eventos, ou a realidade e como agem em relação às suas definições ou crenças. O Interacionismo Simbólico, enquanto perspectiva, tem o propósito de compreender a causa da ação humana, causa esta transformada de maneira a significar definição humana, autodireção e escolha nas situações. Neste sentido, reconhece que parte da ação humana é escolha, sendo assim livre (Charon, 2004).

Embora tenha raízes na Psicologia e na Sociologia, diferentemente destas ciências, o Interacionismo concentra-se na natureza das interações, na dinâmica das atividades sociais entre as pessoas, no significado dos eventos para as pessoas no mundo em que vivem, nos ambientes naturais de seu cotidiano e nas ações por elas desempenhadas (Charon, 2004).

O Interacionismo Simbólico foi identificado por estudiosos de família como uma teoria útil para se compreender uma variedade de fenômenos familiares (Burr et al., 1979; Nadeau, 1998; Rosenblatt, 2000) e complementa a Teoria de Sistemas Familiares no sentido de se conhecer a experiência da

família em profundidade (Hartrick, 1995). Um dos motivos que me levou a optar por esta perspectiva foi seu foco. O Interacionismo Simbólico, quando adaptado a estudos de família, tem como foco principal o funcionamento interno da mesma. Possui outras áreas estudadas também, como as definições e conceitos de papéis, o processo de socialização da criança e o desenvolvimento da personalidade dentro da família, bem como solução de problemas.

A perspectiva do Interacionismo Simbólico parte do princípio de que a conduta humana deve ser basicamente compreendida em termos sociais. A dimensão social não é entendida como uma mera influência externa do indivíduo. A descrição do comportamento humano é feita com base no ato social.

A definição da situação refere-se ao significado subjetivo que uma situação particular tem para o indivíduo. De acordo com Charon (2004), pessoas diferentes que vivenciam a mesma situação podem defini-la cada um de uma forma. Além desse enfoque, como o indivíduo define a situação determina os efeitos dessa situação na própria vida. Nenhum objeto no mundo seja ele coisas, pessoas ou eventos, possui significados intrínsecos, ou valores inerentes. O significado é criado pela experiência, pelas pessoas, o que por sua vez, leva a ação e suas conseqüências. É por meio da interação com o objeto e com nós mesmos que esse é definido.

O pressuposto de definição da situação foi avaliado nas reações de estresse vivenciadas pela família por Burr et al. (1979). A definição que a família dá à gravidade de eventos estressantes influencia o impacto que os eventos tendem a ter para a pessoa. Segundo os autores, *a definição da*

situação influencia o efeito daquela situação de tal forma, que os efeitos tendem a ser coerentes com a definição. Portanto, as definições não provêm de um vácuo. É importante conhecermos como as definições das situações são influenciadas pelos outros.

Para o Interacionismo Simbólico, o ser humano é um ator, os atos humanos simbólicos, e as interações, um processo psicossocial básico. É, por meio desse processo, que a personalidade e a sociedade emergem, expressam-se e se perpetuam. Portanto, o ser humano é entendido como um ser social, interativo e simbólico por natureza. Charon (2004) sintetiza os principais conceitos do Interacionismo da forma apresentada a seguir:

Símbolo

Símbolo é o conceito central, segundo o Interacionismo Simbólico; sem ele, não podemos interagir com os outros. Os *símbolos* são importantes quanto ao entendimento da conduta humana. O ser humano vive com símbolos tão bem quanto com o meio físico. O indivíduo utiliza-se do *símbolo*, intencionalmente, com o objetivo de dar significado; ele aprende símbolos, seus significados e valores, de outras pessoas, com quem interage. Este conjunto de significados e valores é parte de um conjunto da cultura do grupo. Assim, os símbolos são uma classe de objetos sociais usados pela pessoa para representar e comunicar alguma coisa aos outros e a si mesmo.

O significado não é intrínseco ao objeto. Damos nome aos objetos, aprendemos para que servem e como são usados. Os objetos são definidos pelas pessoas envolvidas numa situação de acordo com seu uso. Por

exemplo, uma flor pode ser dada a quem se ama, enviada a uma pessoa em luto, usada para decorar a casa, etc. Por isso, na perspectiva do Interacionismo Simbólico, os objetos são sociais: mediante interações, aprendemos o significado das coisas. É, por meio de símbolos, que a pessoa se comunica consigo mesma, com os outros seres humanos e interpreta a comunicação de outros.

Como os objetos sociais, os símbolos são usados e definidos de acordo com seu uso. Objetos sociais que não são usados para representar alguma coisa não são considerados símbolos. Todo símbolo é um objeto social, mas nem todo objeto social é um símbolo. Um coração é simplesmente um objeto social, mas, quando utilizado para representar ou comunicar amor, compaixão, torna-se um símbolo. É por meio dos símbolos que a pessoa se comunica consigo mesma, com os outros seres humanos e interpreta a comunicação de outros.

Os símbolos são sociais, pois são definidos na interação. Alguns símbolos são convencionais, pois representam coisas acordadas por pessoas quanto a seus significados. As campanhas de doação de órgãos utilizam-se da figura do coração para representar o ato de amor e compaixão por este ato.

Palavras fazem parte da linguagem, que é um tipo especial de símbolo, pois podem representar a realidade, algo que outros símbolos não podem. Não só as palavras são símbolos, mas sem elas outros símbolos não existiriam, pois não poderiam ser descritos. Todo ato e objeto simbólico têm significado, porque pode ser descrito pelas palavras. Desse modo, a

linguagem é um sistema simbólico, definido na interação e usado para descrever, aos outros e a nós mesmos, o que observamos, pensamos e imaginamos (Charon, 2004).

No contexto de nossa pesquisa, “morte encefálica” é um símbolo e, é na interação entre os membros da família, e dela com a equipe, que surge o significado de “morte encefálica”.

Por meio da comunicação dos símbolos, os indivíduos podem aprender vários valores e significados. Esta aprendizagem também se dá dentro do contexto da família. Para identificarmos a definição que a pessoa dá é importante conhecermos a percepção do outro generalizado e dos outros significantes. Outro símbolo importante da linguagem e que traz um significado à experiência da família é o termo “doação de órgãos”. Os valores e significados dados pela família à “doação de órgãos” são fortemente influenciados pelos outros generalizados, ou seja, pelas interações com a sociedade.

Berger e Luckmann (2004) identificam linguagem como o veículo mais importante para a manutenção da realidade. Na descrição das formas de como a conversa mantém a realidade, eles se aproximam da descrição do processo interativo no qual os membros da família podem encontrar sentido para suas experiências. Sugerem que o dia-a-dia do indivíduo pode ser visto como o trabalho ausente de uma conversação que continuamente mantém, modifica e reconstrói uma realidade subjetiva.

Perspectivas são grupos de símbolos. De acordo com essa estrutura simbólica, abordamos e vemos a realidade. Nossos símbolos são, portanto, guias para o que vemos, interpretamos, assim como para aquilo que

deixamos de perceber numa dada situação. A interação humana faz surgir objetos sociais, símbolos, linguagem e perspectivas que levam à interpretação de uma situação e, finalmente, à ação (Charon, 2004).

Pensar a família interacionalmente leva-nos a buscar os significados que ela dá aos objetos sociais, símbolos, palavras e perspectivas, diante das interações que surgem na experiência de ter um filho em morte encefálica e deparar-se com a necessidade de tomar uma decisão em relação à doação de órgãos.

Podemos, então, entender que a realidade é socialmente definida, mas que a definição está sempre personificada, influenciada pelo indivíduo e grupos sociais. As famílias podem ser construídas como pequenos grupos que socialmente criam suas próprias realidades.

Berger e Luckmann (2004) identificaram múltiplas realidades. Eles falam das realidades do dia-a-dia como *realidades dominantes* nas quais as realidades marginais precisam ser integradas. A morte foi identificada como a mais importante das realidades marginais.

Self

O Interacionismo Simbólico considera que o ser humano apresenta um *self*, isto é, assim como o indivíduo age socialmente em relação aos outros indivíduos, ele interage socialmente consigo mesmo.

O *self* é, portanto, um objeto social, surge na interação, sofrendo mudanças, ou permanecendo estável na interação. O significado do *self* é a pessoa estar apta para ver-se como objeto. O indivíduo consegue ver a si,

ou a sua pessoa e olhar a si mesmo como faz com qualquer outro objeto social. A importância do conceito relaciona-se a todo processo de interação interna do indivíduo, em relação a si próprio, como identidade, percepção e julgamento de si; ações são denominadas de comunicação simbólica e tornam possíveis as demais. Charon (2004) refere que o *self* representa um processo social interiorizado no indivíduo e apresenta duas faces: Eu e Mim.

O Eu é a resposta do organismo às atitudes dos outros; é o indivíduo como sujeito, é espontâneo, não se sujeita às regras socialmente estabelecidas. O *Mim* são atitudes organizadas que o indivíduo adota, fruto da interiorização da sociedade, constitui a pessoa como objeto. O *Mim* é o *self* social, o objeto que surge da interação, cuja ação é norteadada pelas definições e expectativas dos outros que cercam o indivíduo. Neste sentido, o Eu impulsiona o indivíduo e o Mim representa a incorporação do outro no indivíduo. Portanto, toda ação começa impulsionada pelo Eu; o Mim direciona o ato.

A importância desse conceito para estudos de morte na família e, especificamente, para se compreender o processo de decisão familiar, é que o *self* é social: os membros da família se conhecem por meio de outros membros e dos outros significantes de fora da família. A maneira como os outros agem em relação a nós define nosso *self*. Como os membros da família definem seu *self* nesta experiência, a partir destes referenciais, ajudam-nos a compreender o que impulsiona e o que direciona as ações da família.

O ser humano pode comunicar-se consigo mesmo e, por isso, é tanto sujeito como objeto da comunicação. Graças ao *self*, ele pensa,

aponta coisas a si mesmo e interpreta situações. Como os membros da família interpretam a morte encefálica da criança? O que pensam? Que reflexões fazem a respeito da doação de órgãos do filho, nesta experiência presente?

O *self* é a base utilizada pela pessoa para fazer julgamentos, como pensar nos prós e contras da doação e planejar a ação a ser adotada em relação a outros objetos que surgem nas situações que vivencia (doação de órgãos, aliviar o sofrimento, familiares, amigos). O autojulgamento essencialmente resulta do julgamento que pessoas importantes e grupos de referência fazem sobre nós. No entanto, o mais importante é a autopercepção desse julgamento.

A essência do *self* é a possibilidade de estabelecer uma comunicação com nós mesmos, o que, por sua vez, permite-nos perceber o *self* e conduzi-lo dando ordens a nós mesmos. Portanto, a importância deste conceito refere-se à possibilidade de exploração do processo de interação interna do indivíduo. Ele nos aproxima da comunicação que se estabelece da pessoa com ela mesma, os julgamentos e ordens que surgem no *self*.

Dizer que o *self* muda na interação com os outros equivale a dizer que os atos também se modificam (Charon, 2004). A família, ao ter que decidir sobre a doação de órgãos do filho, quando interagem com famílias de crianças que aguardam por um órgão, tendem a mudar sua ação e autorizam a doação.

Quando uma pessoa importante morre, nós perdemos a definição do *self* e das situações do cotidiano que ocorriam com aquela pessoa.

Utilizando-se do Interacionismo Simbólico no trabalho com famílias que vivenciam a morte de um de seus membros, é possível identificar significados que definem a morte e outros que igualmente refletem novas definições de *self* (Rosenblatt, 2000).

Parte dos relacionamentos da família são interrompidos pela morte da criança e a contribuição que a criança fazia para a identidade dos outros membros da família, interagindo com eles, foi perdida. O processo de redefinição ocorre para cada membro. Significados relacionados à morte podem refletir em como os membros experienciam seus *selves* de forma diferente, redefinem a situação e agem em relação a ela.

A realidade é outra com o anúncio da morte da criança. A redefinição da situação leva a família a reconsiderar decisões anteriores à morte do filho. Assim, famílias que antes da morte consideravam a doação de órgãos como uma opção, podem não consentir com ela diante desta nova realidade.

Mente

A *mente* resulta da interação social, instrumentalizada pelo cérebro humano. Segundo Charon (2004), é a sociedade – a interação social – usando cérebros, que faz a *mente*.

Segundo Mead (1972), o cérebro permite ao indivíduo exercer domínio consciente de sua conduta. É a simbolização que possibilita a conduta mentalmente controlada, a partir da indicação que o indivíduo faz a si mesmo e aos outros na situação.

Para Charon (2004), a *mente* é definida como ação simbólica em relação ao *self*. Deve ser vista como atividade. A *mente* é uma comunicação ativa com o *self* pela manipulação dos símbolos. Significa que o indivíduo faz indicações a si próprio, pela atividade mental (pensar), a pessoa faz indicações para si, atribui significados, interpreta, dando sentido às coisas em relação àquela situação, ou ao fato vivenciado. Assim, a ação é resposta decorrente da interpretação que o indivíduo fez e, não, uma resposta reflexa ao objeto (coisa). Quando vivenciamos situações, determinamos aquilo que nelas é importante para nós e a definimos: isto é atividade mental.

Uma das idéias do Interacionismo Simbólico é apresentada por Charon (2004) a partir dos trabalhos de Mead e Blumer da seguinte forma:

Interação não é simplesmente o que está acontecendo entre pessoas, mas também o que está ocorrendo no íntimo do indivíduo. Os seres humanos agem num mundo definido por eles. Nós agimos de acordo com a maneira como definimos a situação em que nos encontramos.

A família, antes de tomar a decisão sobre a doação, pensa sobre o que fazer. Isso inclui a previsão de como os outros irão reagir em relação à sua decisão. A *mente* possibilita desenvolver uma linha de ação ou ensaiar este ato. Sem desenvolver linhas de ação e sem ensaiar atos, os seres humanos estariam limitados a responder aos objetos que aparecem diante deles.

O atraso na resposta, a consideração de estratégias de ação, a definição e redefinição ativa dos objetos são atividades básicas da *mente*. A *mente* é toda comunicação dirigida ao *self* sobre o mundo externo e ao objeto dentro de cada pessoa, o *self*.

Precisamos definir as situações sociais e atribuir significado às palavras das outras pessoas, à medida que são proferidas; seus atos e intenções devem ser interpretados e é isto que a família faz, ao ser informada pelo médico sobre a morte encefálica do filho. Para entender o outro na situação (médico), é necessário estar engajado em atividade mental (conversa com o *self*) e, necessariamente, com os outros (médicos, familiares e outros significantes).

Um aspecto relevante sobre este conceito para nosso trabalho é que a atividade que chamamos de mental se torna mais deliberada e consciente quando nos defrontamos com uma situação problema. Embora tenhamos atividade mental o dia inteiro, praticamente sem percebê-lo, diante de uma decisão difícil, ou problema a ser resolvido, essa atividade torna-se mais consciente. O problema interrompe o fluxo de ação e pensamos como resolvê-lo. Redefinimos o que consideramos certo, começamos a tomar nota de coisas, analisamos nossos recursos e fazemos um balanço da situação e do nosso *self* em relação àquela situação (Charon, 1989).

A morte é constituída por uma situação de crise e, segundo Berger e Luckmann, (2004), a integração requer procedimentos diferentes daqueles utilizados para integrar outras realidades do dia-a-dia. Os procedimentos para a manutenção da realidade em situações de crises precisam ser mais explícitos e mais intensos do que os necessários para integrar realidades supremas.

Algumas vezes, em situações de crises, os rituais são trazidos para o cenário. Estes rituais podem ser improvisados pelos indivíduos, mas geralmente são configurados pela sociedade, que reconhece o risco da quebra da realidade nestas situações (Berger, Luckmann, 2004).

Rituais ligados à morte são facilmente lembrados como determinações sociais de procedimentos para manutenção da realidade. Podemos esperar que estes rituais estejam carregados de significados.

Assumir o papel do outro

O conceito está inteiramente ligado aos anteriores. *Assumir o papel do outro* é uma atividade mental importante, tornando possível o desenvolvimento do *self*, a aquisição e o uso de símbolos e a própria atividade mental. Segundo Charon (2004), *é pela mente que os indivíduos entendem o significado das palavras e ações das outras pessoas.*

Ao *assumir o papel do outro*, o indivíduo busca uma explicação à ação que observa e, em consequência, alinha sua ação à razão identificada. Por conseguinte, este conceito é considerado como condição à comunicação e à interação simbólica.

A importância deste conceito para nossa pesquisa reside na compreensão da atividade mental realizada por todos os membros da família, diante da necessidade de se tomar uma decisão difícil. Uma das avós nos apresentou sua dificuldade em concordar com a doação de órgãos, por não acreditar que a criança estivesse morta. Ter se colocado no papel de sua filha – mãe da criança morta – e constatar o sofrimento que a filha estava vivenciando ao presenciar o sofrimento do filho na UTI e sem chances de sobreviver, foi o que ajudou a avó a aceitar a doação. Assim, *assumir o papel do outro* é o que, em algumas situações, ajuda a família a chegar a um consenso quanto à decisão da doação de órgãos do filho.

Ação humana

A capacidade que o ser humano possui de fazer indicações para si mesmo dá uma característica à *ação humana*. Significa que o indivíduo humano confronta-se com o mundo que deve interpretar, a fim de agir. Precisa lidar com a situação para qual é chamado a agir, investigar o significado das ações dos outros e definir sua própria linha de ação à luz da interpretação. Pelo processo de auto-interação, o indivíduo manipula seu mundo e constrói sua ação (Blumer, 1969).

A *ação humana* diz muito a respeito do indivíduo que a realiza, por ser um processo simbolicamente construído. A ação humana é um fluxo contínuo que segue determinada direção. É um processo contínuo, porque um ato leva ao outro. As ações e seu fluxo mudam constantemente de direção e, como seres humanos, somos ativos no processo de direcionar o curso da ação.

Diante de situações novas e de entrada de fatores novos em nossas vidas, como a morte de um filho, podemos mudar a direção das ações. Como a direção do fluxo das ações depende das decisões que tomamos ao longo desse fluxo, sua mudança de direção depende também de nossas decisões. Conseqüentemente, nossas decisões dependem da interação com outras pessoas e com o *self*. Desse modo, a interação com o *self* e com os outros leva o indivíduo a tomar decisões que direcionam o curso da ação. Assim, a definição que a pessoa faz determinará como a ação ocorrerá. A ação pode ser, tanto aberta, como encoberta, pois seu curso envolve um processo contínuo de definição e redefinição da situação (Charon, 2004).

O que influencia as decisões tomadas numa dada situação (como a doação de órgãos diante da morte do filho) são nossas definições das mesmas. Assim, ao longo de ações, a família define metas, problemas, objetos sociais e então decide como agir. Toda ação aberta (comunicar a decisão) é acompanhada de uma definição e tomada de decisão, no decorrer do fluxo contínuo de ação. O que influencia a definição da situação são as interações com as outras pessoas (outros significantes) e com o *self* (julgamentos e sentimentos). Quando dizemos que nossas decisões derivam da interação, significa que perspectivas são compartilhadas e objetos são continuamente definidos de modo diferente ou, redefinidos. Nossos atos tornam-se importantes para aqueles em nossa volta e, conseqüentemente, seus atos tornam-se elementos na situação que temos que definir.

Quando dizemos que as decisões surgem da interação com o *self*, esta atitude significa que a pessoa está envolvida na ação encoberta, considerando objetos na situação, interpretando o ato dos outros e assumindo o papel do outro. Os seres humanos não respondem ao mundo como ele é, mas a uma realidade ativamente definida por eles. Assim, se vemos uma situação como ameaçadora, então agiremos em conformidade com ela, mesmo que não pareça ameaçadora para outras pessoas. Portanto, nossas construções sociais da realidade são nossas definições das situações. Segundo Charon (2004):

O Interacionismo Simbólico descreve o ser humano como imprevisível e ativo no mundo. O ser humano é 'livre' de alguma forma, no que faz. Todos nós definimos o mundo em que atuamos. Parte desta definição é nossa própria vida: isso envolve escolhas conscientes, direções de acordo com as escolhas e avaliação de nossas ações e de outros re-direcionamentos.

Esta é outra idéia do Interacionismo apresentada por Charon (2004). O autor cita atividades que envolvem a definição da situação: (1) estabelecer metas na situação; (2) aplicar a perspectiva do outro significativo, ou de um grupo de referência à situação; (3) indicar ao *self* os objetos relevantes na situação (outras pessoas, coisas, idéias, palavras); (4) assumir o papel do outro; (5) definir o *self* na situação.

É importante destacar que, na perspectiva interacionista, o passado não causa os atos no presente, mas fornece os instrumentos que usamos para definir e guiar a ação no presente. Pessoas importantes, grupos de referência, perspectivas, conhecimentos e sentimentos do passado são usados como objetos sociais para definirmos a situação presente.

O futuro também é importante para definir a situação. O que fazemos no presente depende, em parte, das possíveis conseqüências futuras. Os atos têm conseqüências e tentamos imaginá-las quando agimos. A família imagina-se no futuro, em ambas as situações: autorizando ou não a doação de órgãos do filho. O futuro é objeto social para a decisão.

Outra idéia importante do Interacionismo Simbólico, apresentada por Charon (2004) é que:

O ser humano é entendido como agindo no presente, não apenas influenciado pelo que se sucedeu no passado, mas pelo que está acontecendo agora. O passado entra na ação, conforme o trazemos ao presente e o aplicamos à situação. Interação acontece agora e o que fazemos está ligado àquela interação.

Interação Social

Todos os conceitos básicos para o Interacionismo Simbólico surgem da interação. A interação é construída na ação social; é simbólica, quando significa que a ação de cada indivíduo tem significado para ambos, para quem criou e ao receptor da ação. Isto significa que cada um está interagindo simbolicamente consigo, quando age em relação aos outros, e como vê o outro. Parece-nos que aqui cabe ressaltar a última idéia apresentada por Charon (2004):

Os indivíduos interagem. Ao ter como foco a interação, o Interacionismo Simbólico cria uma imagem mais ativa do ser humano e rejeita a imagem de passivo, determinada pelo organismo. A interação implica pessoas agindo em relação a outras, percebendo, interpretando e atuando novamente. Os seres humanos e a sociedade são interdependentes. Interação implica pessoas agindo e levando em consideração umas em relação as outras, percebendo, interpretando e agindo novamente.

A interação social é construída a partir da ação social, isto é, quando levamos os outros em consideração, ou quando tais ações são direcionadas pelo que as outras pessoas fazem. Nesse processo, usamos símbolos, direcionamos o *self*, engajamo-nos em ações mentais, decidimos, mudamos de rumo, compartilhamos perspectivas, definimos a realidade e assumimos papéis. Quando a interação social é simbólica, estamos diante do significado de Interacionismo Simbólico: *o estudo dos seres humanos que interagem simbolicamente entre si e com eles mesmos, e no processo dessa interação simbólica tomam decisões e dirigem seus fluxos de ação*. Dizer que a interação é simbólica significa que os atos de uma pessoa têm significado para ela e para quem recebe a ação (Blumer, 1969).

Sociedade

Para o Interacionismo Simbólico, a *sociedade* está sempre se desenvolvendo enquanto as pessoas estão interagindo. O Interacionismo vê a sociedade humana como formada de atores (pessoas representando) e a vida da sociedade em suas representações (ações) (Charon, 2004).

Clarificando os conceitos do Interacionismo apresentados por Mead e Blumer citados por Charon em 2004 apresenta-nos a idéia de sociedade como qualquer forma de vida grupal, definindo-a como indivíduos em interação social, assumindo o papel do outro, comunicando-se, interpretando um ao outro, ajustando seus atos aos do outro, dirigindo-se, controlando-se e partilhando perspectivas. Segundo o autor, é pela ocorrência do processo indicado que se diz que existe vida grupal, seja em relação a dois indivíduos, seja em relação a uma organização mais completa.

A sociedade é caracterizada por interações simbólicas sociais. Os atores consideram uns aos outros enquanto atuam; ajustam seus atos uns aos outros; eles intencionalmente se comunicam simbolicamente e interpretam uns aos outros. Dessa forma, a ação social está localizada no ator, que acomoda sua respectiva linha de ação ao outro pelo processo de interpretação. Sua decisão em relação à ação depende deste fato. A ação do grupo é coletiva de tais indivíduos.

Rosenblatt (2000), em um estudo com pais que vivenciaram a morte de um filho, conceitualizou o luto como ocorrendo em um contexto social, vivenciado pela família e outros grupos que compõem o contexto social.

Charon (2004) afirma que a sociedade é caracterizada por um tipo específico de interação de *cooperação*. A maioria das interações envolve a solução de problemas por ações cooperativas, mas algumas podem não ocorrer. A sociedade age cooperativamente para resolver problemas. Considerando a perspectiva do Interacionismo, quando as ações não se caracterizam por um esforço cooperativo para lidar com as situações, não se constitui uma sociedade.

Cooperação pode envolver ter os mesmos objetivos, mas não necessariamente. A cooperação depende do fato de que interação é algo na qual os atores podem usar os recursos uns dos outros, a fim de agir efetivamente diante das situações, para lidar com os problemas maiores ou menores.

Nesta pesquisa, observamos as ações cooperativas entre os membros da família, quando se viam diante da necessidade de decidir sobre a doação de órgãos do filho. Estas ações surgiam diante da necessidade de resolver um problema – decidir sobre a doação. Nesta situação, os membros procuravam oferecer recursos para os outros, a fim de ajudá-los a resolver o problema. Envolver outras pessoas na situação com o intuito de obter ou confirmar informações, pode ser apontado como uma das ações cooperativas da família. Da mesma forma, uma mãe que tomou a decisão sozinha, sem compartilhar com outros membros, sem interagir, sem comunicar-se com os outros, não constituiu uma sociedade, ou família nesta situação.

Para Charon (2004), numa situação de resolução de problemas cinco processos precisam ocorrer e caracterizam a cooperação: (1) comunicação em andamento, (2) mútua interpretação de papéis, (3) definição do outro

como objeto social, (4) definição conjunta de objetos sociais e (5) desenvolvimento de objetivos nas interações.

A sociedade possui uma cultura, uma perspectiva compartilhada que é refletida pela visão geral da realidade. É também possuidora de um outro generalizado, isto é, um corpo geral de regras, todas elas no intuito de facilitar uma interação social de cooperação. Conforme Charon (2004), o outro generalizado, representa a sociedade para o indivíduo, cujas regras se tornam as suas próprias. É, portanto, a lei que deve ser seguida, o sistema, enfim, a “consciência” do indivíduo que ele utiliza para definir a situação.

Cultura pode, então, ser entendida como uma perspectiva compartilhada, pela qual indivíduos em interação definem a realidade e um outro generalizado mediante o qual, indivíduos em interação adotam regras que controlam seus próprios atos. Cultura surge na interação simbólica; ela é uma qualidade central de qualquer sociedade e se transforma em um objeto social importante para indivíduos que continuam cooperando para tal sociedade; ela guia seus pensamentos e seu autocontrole (Charon, 2004).

Qualquer tipo de interação social simbólica que é cooperativa e desenvolve uma cultura é uma sociedade; desde pequenos grupos até grandes instituições. Cada indivíduo participa de várias sociedades e, cada uma delas representa um papel na sua definição de realidade e autocontrole. Assim, este conceito tem fundamental importância neste trabalho para compreendermos e definirmos família.

Como qualquer outra coisa na perspectiva do Interacionismo Simbólico, a sociedade humana é algo criado, definido, alterado e usado por atores que são ativos em seus papéis, possuidores de *self* e engajados em ação mental. Assim, somos socializados para aceitar a cultura, mas nós agimos nas direções de nossas escolhas e não como robôs (Charon, 2004).

Teoricamente, Angelo (1997) articula os conceitos acerca de sociedade apresentados por Blumer e Mead à definição de família, sendo possível, portanto, trabalhar com famílias à luz do Interacionismo Simbólico.

O caminho que Angelo (1997) adotou para tal aproximação foi o de analisar o que os autores propunham acerca de sociedade, por entender que este conceito poderia trazer grandes contribuições para, segundo ela, *pensar a família interacionalmente*.

Aplicando-se os aspectos de sociedade à família, Angelo (1997) formula uma visão de família na perspectiva interacionista:

- família é indivíduos em interação simbólica
- família é indivíduos cooperando
- família é composta de indivíduos capazes de assumir o papel do outro
- família é composta de indivíduos com “*selves*”
- família é composta de indivíduos com mentes
- família provê ao indivíduo uma perspectiva na figura do “outro generalizado”

Segundo Angelo (1997), a idéia básica nos pressupostos acima é orientada pela visão de que família pode ser considerada como pessoas em interação simbólica.

Na perspectiva interacionista, a autora traz uma nova definição de família: *Família é um grupo de indivíduos em interação simbólica, chegando às situações com os outros significantes ou grupos de referência, com símbolos, perspectivas, self, mente e habilidade para assumir papéis. Cada indivíduo tem um passado a resgatar para ajudar a definir a situação e cada um possui uma visão de futuro. Os indivíduos dão significado às situações, usando estes instrumentos, às vezes, prestando especial atenção àqueles com quem interagem, outras vezes, usando algo localizado fora da situação como guia (Angelo, 1997).*

Neste trabalho, Angelo (1997) destaca duas dimensões a serem buscadas com a família, partindo-se da idéia de tomar a família como uma unidade de atores. A primeira dimensão é a ação coletiva simbólica, que nos diz das ações da família. Inicialmente, são os comportamentos, objetivamente observados ou descritos por ela: chorar, discutir. A partir deste contato, há informações sobre qual é a interação dos indivíduos entre si e com a situação. Continuando em direção à compreensão do comportamento da família, buscando conhecer as indicações que cada elemento da família faz para si mesmo, o que observa e como interpreta a situação e que perspectiva considera; identificando, assim, como se dá o alinhamento das ações individuais. A segunda dimensão é a cooperação na solução de problemas. Por seu intermédio, é possível compreender os motivos das ações no processo interacional simbólico da família.

O elemento central, destacado por Angelo (1997) para esta dimensão, consiste na habilidade para assumir o papel do outro, pois não é algo que

acontece acidentalmente no indivíduo, mas é o que permite conhecer o controle que cada indivíduo é capaz de ter sobre sua própria resposta, na perspectiva de interação familiar.

Angelo (1997) afirma que *ao tentarmos compreender as interações no processo familiar em direção à solução de problemas, buscamos identificar o processo mental realizado, pois a tentativa de compreender o outro demanda capacidade para ver o significado das palavras e ações dos outros.*

Esta dimensão permite apreender a definição que a família faz de sua experiência, considerando que esta é a resultante do alinhamento de cada ação individual.

Para Angelo (1997), o caráter dinâmico das definições permite acompanhar um processo, distribuir definições e redefinições possíveis em cada experiência familiar.

Com este exercício teórico, Angelo (1997) apresenta um caminho à compreensão da família com vistas à intervenção de enfermagem e, neste sentido, concordo com a autora, ao afirmar a importância da interdisciplinaridade na busca de conhecimentos sobre família, que não é exclusivo da enfermagem, mas é relativo à experiência humana.

Na perspectiva do Interacionismo Simbólico, o comportamento é influenciado pelo significado das idéias na mente. Sendo assim, podemos encontrar uma conexão com a forma como a família constrói um evento – pode ser ele a morte, a doença – e como a família responde a tal evento.

Uma questão importante para este estudo é conhecer o que direciona a construção da realidade num momento de crise como a morte de um filho.

Torna-se imprescindível a exploração dos significados que determinam a decisão da família quando tem um filho internado em UTI pediátrica e precisa decidir a respeito da doação de órgãos. Quais as ações que a família desenvolve na manutenção, modificação e reconstrução da realidade durante esta experiência? ou Como podemos reconhecer este processo na experiência da família, quando é abordada pela doação de órgãos? Que significados surgem diante da nova construção da realidade da família com a morte do filho e processo de tomada de decisão?

Nadeau (1998), a partir de um estudo sobre a construção do significado da morte de um membro da família, utilizando a perspectiva do Interacionismo Simbólico, traz reflexões importantes. Para a autora, é importante prestar atenção não só ao processo pelo qual o significado é construído pelas famílias, mas também nos significados propriamente ditos. Estes significados têm efeito direto nas decisões familiares.

Estas abordagens das relações entre os seres humanos prestam-se especialmente a este estudo, uma vez tendo mostrado a importância da aplicação dos conceitos que compõem a compreensão da experiência da família.

Teoria dos Sistemas Familiares

O segundo referencial conceitual que norteia este estudo é a teoria de sistemas familiares. Esta teoria é muito compatível com as idéias do Interacionismo Simbólico. Buckley (1967 apud Nadeau, 1998) afirma que a perspectiva do Interacionismo Simbólico pode ser completamente absorvida pela Teoria de Sistemas. Em um editorial do Journal of Family Nursing de 2000, intitulado “Encouraging Nurses and Families to think interactionally: revisiting the usefulness of the Circular Pattern Diagram”, a autora, fazendo referência a um workshop sobre a Teoria de Sistemas (von Bertalanffy, 1968) e a cibernética (Weiner, 1948) ressalta a importância da circularidade e reciprocidade para a inter-relação e interdependência entre os membros da família e, entre eles e nós – enfermeiras. O uso de um diagrama circular com o intuito de identificar e compreender os modelos interacionais nos relacionamentos é recomendado. Ele permite uma descrição mais completa dos relacionamentos e, conseqüentemente, aumenta as alternativas para as intervenções terapêuticas (Bell, 2000).

Um sistema pode ser definido como *um conjunto de objetos com uma relação entre estes objetos e seus atributos* (von Bertalanffy, 1968). A Teoria de Sistemas Familiares é uma adaptação da teoria geral de sistemas já que se refere à família como sistema. O pensamento sistêmico, proposto por von Bertalanffy (1968), em composição com a cibernética, originária das idéias de Weiner (1948), derivou-se de campos distantes da Psicoterapia e da Psicologia. Enquanto a teoria geral dos sistemas se propunha a estudar as correspondências entre os sistemas de todo o tipo, a cibernética ocupava-se dos processos de comunicação e controle nestes sistemas.

Este pensamento, inicialmente foi aplicado à prática psicoterápica e teve, como perspectiva, o olhar do antropólogo Gregory Bateson, o primeiro a utilizar o termo homeostasia familiar e do psiquiatra Don Jackson.

As contribuições para a Enfermagem foram inicialmente introduzidas na literatura da área, no início dos anos de 1980 (Wright, Leahey, 1984). O modelo de Enfermagem de Sistemas Familiares apresentado ajudou na compreensão do estudo e atendimento da família como unidade e não como a soma da individualidade de cada membro da família. Desde então, esta abordagem tem sido utilizada, tanto na prática, quanto na pesquisa, não só por enfermeiras que trabalham com famílias, mas também por generalistas (Anderson, Tomlinson, 1992; Wright, Leahey, 1990; Wright, Watson, Bell, 1996; Anderson, 2000; Wright, 2005).

A aplicação clínica da teoria foi documentada em trabalhos com famílias que experienciavam doenças cardiológicas (Wright et al., 1995), suicídio (Watson, Lee, 1993), espiritualidade (McLeod, Wright, 2001), perda e luto (Moules, 1998), doenças crônicas (Looman, 2004), pediatria (LeGrow, Rossen, 2005) e vários outros contextos (Knauth, 2003).

As pesquisas têm explorado o uso da teoria de sistemas familiares também em diversos contextos tais como: doenças crônicas (Robinson, Wright, 1995), doenças cardíacas (Duhamel, Talbot, 2004) e na área de obstetrícia (Goudreau, Duhamel, 2003). A relevância da Teoria de Sistemas Familiares como referencial para pensar família, também foi comprovada em estudos sobre experiência de perda e luto, em famílias

nas diferentes fases do ciclo de vida familiar (Nadeau, 1998; Walsh, McGoldrick, 1998; Rosen, 1998; Rosenblatt, 2000).

A Teoria de Sistemas Familiares é organizada em torno de alguns conceitos básicos, definidores de sistemas que são apresentados a seguir:

Globalidade

O sistema se comporta como um todo coeso, o que implica que a mudança de uma parte altera todas as outras partes e o sistema como um todo. Concordamos com a afirmação de Rosen (1998) que nenhum outro sistema é mais conectado emocionalmente do que a família. Allmond, Buckman e Gofman (1979 *apud* Wright, Leahey, 2002) sugerem, *ao considerar a família como um sistema, ser conveniente compará-la a um móbile... Uma brisa que toca apenas um segmento do móbile influencia imediatamente o movimento de cada peça.*

Não somatividade

Um sistema não pode ser considerado como a soma de suas partes. A totalidade da família é muito mais que a simples adição de seus membros. Ao estudar a família como um todo, é possível observar as interações de seus membros, o que em geral explica na íntegra o funcionamento individual de cada um deles (Wright, Leahey, 2002). Para ajudar na compreensão deste conceito, Rosen (1998) escreve:

Imagine a família como uma máquina complexa, contendo uma série de engrenagens complicadas conectadas, que corresponde aos membros individuais de uma família. Algumas engrenagens são maiores, outras menores. Algumas parecem servir para funções mais importantes que outras, algumas parecem menos vitais. Quando muito bem ajustada, a máquina funciona maravilhosamente bem, cada engrenagem conectada à sua companheira com elegante precisão. A máquina funciona perfeitamente, acompanhando exatamente o serviço que era previsto para ser feito. Periodicamente, as engrenagens precisam de óleo, e em algumas ocasiões, ela deve precisar de outros pequenos ajustes como resultado do uso a que ela foi destinada. Mas, uma quebra em um único dente, mesmo sendo o menor ferimento possível, pode ter um efeito bem maior em todas as engrenagens e a máquina pode perder completamente sua habilidade de funcionar, até parar. A máquina permanecerá inoperante até que todos os dentes das engrenagens sejam reparados, e depois não irá operar com a mesma eficiência, a menos que a máquina inteira seja reconstruída e recalibrada. A máquina não tem habilidade para compensar um mau funcionamento em algum dos seus componentes. Ela funciona ou não. Este é o engano na metáfora da máquina: as famílias, diferente das máquinas, não interrompem seu funcionamento quando um de seus membros 'se quebra'. Ao invés disto, ela continua funcionando, porém, de outra forma. O que permite isto é a homeostase.

Homeostase

Homeostase literalmente significa manter-se a mesma. No contexto de sistema familiar ela agrega um significado um pouco mais complexo. Trata-se do processo de auto-regulação que mantém a estabilidade do sistema. Quando acontece uma mudança na família, ocorre uma alteração para uma nova posição de equilíbrio. A família reorganiza-se, ou se reequilibra de modo diferente da organização familiar anterior (Wright, Leahey, 2002). Portanto, homeostase no contexto de sistema familiar é um conceito dinâmico e não estático. As famílias são capazes de mudar, em resposta a um desafio a sua integridade.

Conforme aponta Rosen (1998), forças internas como passagens normativas do ciclo vital, e forças externas como doença e morte estão constantemente desafiando a família a se adaptar.

Morfogênese

É a capacidade do sistema em absorver informações do meio e mudar sua organização. Referem-se aos sistemas abertos. Pode-se pensar na permeabilidade da família.

Circularidade

Pressupõe que a relação entre quaisquer dos elementos do sistema é bilateral, o que pressupõe uma interação que se manifesta como seqüência circular.

Retroalimentação

Garante o funcionamento circular pelo mecanismo de circulação de informação entre os componentes do sistema por princípio de feedback. O negativo funciona para a manutenção da homeostasia e o positivo responde pela mudança sistêmica.

Equifinalidade

Independente de qual seja o ponto de partida, um sistema aberto apresenta uma organização que garante os resultados de seu funcionamento.

A Teoria Familiar Sistêmica, estruturada em torno desses conceitos, entende família como *um sistema aberto que se autogoverna mediante regras que definem o padrão de comunicação, mantendo uma interdependência dos membros e com o meio, no que diz respeito à troca de informações e usa de*

recursos de retroalimentação para manter o grau de equilíbrio em torno das transações entre os membros (Nadeau, 1998).

Entende-se que, partindo da perspectiva de Enfermagem de Sistemas Familiares estruturada em torno desses conceitos, o cliente passa a ser o sistema familiar, isto é, a família torna-se a unidade do cuidado.

Considerando-se a família como um sistema, entendemos que a experiência de cada membro da mesma afeta o sistema familiar. Nesta perspectiva, a enfermeira e/ou pesquisador deve ter, como foco de atenção, as interações de seus membros, bem como as interações com os outros subsistemas (profissionais de saúde, parentes, amigos) ao invés de estudar a família, ou a criança individualmente. Assim, a hospitalização de um de seus membros influencia a dinâmica familiar, podendo levar a alterações no relacionamento entre os membros.

O significado particular da perda para a família foi abordado sob esta perspectiva pelos teóricos sistêmicos, Murray Bowen e Norman Paul, em 1976. Estes trabalhos foram publicados mais recentemente, no livro *Morte na Família: sobrevivendo às perdas*, trazendo uma perspectiva sistêmica para a compreensão da morte na família (Walsh, McGoldrick, 1998).

O modelo intergeracional de Bowen vem sendo utilizado nos trabalhos de luto e morte na família (Rolland, 1984; Nadeau, 1998; Rosen, 1998; Walsh, McGoldrick, 1998; Rosenblatt, 2000). Estes pesquisadores afirmam que os conceitos de sistema familiar, apresentados por Bowen são extremamente pertinentes aos trabalhos de morte e luto. Bowen (1978) afirma que a morte é um evento da família.

Bowen (1998) descreveu o impacto perturbador da morte, ou da ameaça de perda sobre o equilíbrio funcional da família, entendendo a intensidade da reação emocional, enquanto comandada pelo nível de integração emocional da família no momento da perda. Apresenta três sistemas que se formam ao redor da pessoa que se encontra em fase terminal. O primeiro é um sistema privado, com a própria pessoa e, que inclui informações e percepções que não são compartilhadas com ninguém. O segundo é o da família, que planeja e edita o que deve ser compartilhado em termos de informações e percepções, dependendo da ansiedade presente no sistema familiar e a necessidade de se proteger desta ansiedade. O último sistema fechado é o do médico e outros profissionais que cuidam do paciente e que também é influenciado pela ansiedade do paciente, da família, como também, da própria equipe. O autor indica que o médico também age, procurando preservar-se da ansiedade, e isto resulta numa comunicação prejudicada.

Walsh e McGoldrick (1998) descrevem os trabalhos de Paul de 1960, como estudos que direcionaram os efeitos patológicos do não reconhecimento, negação ou repressão do luto. Independente da aversão à morte e ao sofrimento, o impacto profundo da perda nas famílias é expresso de alguma maneira.

A partir de uma perspectiva familiar sistêmica, a perda pode ser vista como *um processo transacional que envolve o morto e os sobreviventes em um ciclo de vida comum, que reconhece tanto a finalidade da morte como a continuidade da vida* (Walsh, McGoldrick, 1998). A morte não é um evento

discreto, ao contrário, ela envolve um processo transacional ao longo do tempo, com a abordagem da morte em suas conseqüências.

Segundo Rolland (1998), um modelo de orientação sistêmica, que tem como perspectiva a experiência da perda, dentro de um referencial evolutivo, esclarece como o significado da possibilidade da perda evolui ao longo do tempo, com a mudança das exigências do ciclo de vida.

A perda modifica a estrutura familiar e geralmente requer a reorganização do sistema como um todo. O modelo de sistemas familiares oferece os conceitos necessários para descrever as mudanças estruturais que ocorrem na família após uma morte – seja troca de papéis, regras ou limites. Nesta perspectiva, *estrutura* familiar é entendida como a soma total de relacionamentos dos elementos do sistema, incluindo membros, bem como os limites entre o sistema e seu ambiente. *Papéis* são as expectativas atribuídas a cada membro e que demarcam as posições de cada um dentro do sistema. *Regras* são propostas para uma ampla possibilidade de respostas familiares. Estas propostas podem ser faladas, ou simplesmente entendidas. As regras são usadas para organizar as interações internas e externas.

Freqüentemente, está referido na literatura que, subtrair ou adicionar um único membro na família tem implicações na dinâmica familiar. Assim, o significado que a família pode dar à morte de um dos seus membros pode influenciar e estar sendo influenciado pelas mudanças estruturais na família. Reestruturação familiar em termos de sistema significa troca de papéis familiares, regras e *limites*.

A família é vista com seus próprios *limites*, demarcando uma “linha” entre ela e outros sistemas sociais. Informações fluem de dentro para fora e de fora para dentro da família, por estes limites. Os limites internos oferecem uma divisão funcional dentro do próprio sistema e ajudam os membros a definirem seu *self* dentro da própria família. Os limites externos definem o caráter único da família em relação ao resto do mundo. Isto é o que delinea os elementos que pertencem ao sistema em questão e os que pertencem ao ambiente.

No sistema familiar, a manutenção do limite não é arbitrária, ou determinada passivamente, mas requer uma energia da família para ser mantido. O conceito de limites da família é estendido para os limites dos subgrupos que tangenciam a família. Os limites internos e externos estabelecidos pela família formam a estrutura do funcionamento emocional da família. Estes limites são descritos em termos de permeável/aberto, ou não-permeável/fechado. Estes termos têm a intenção de sugerir comportamentos extremos da família (Rosen, 1998). O melhor funcionamento seria um limite de forma que o nível de interações dentro do sistema seja maior do que fora do limite ou do sistema de interesse (Nadeau, 1998). Na realidade, conforme afirma Rosen (1998), nenhuma família é totalmente fechada ou impermeável. Da mesma forma, ela afirma que nenhuma família atinge uma abertura total e nem quer isto, uma vez que sua privacidade seria violada, resultando numa quebra total de limites e um ambiente pouco saudável.

As relações entre o processo de decisão familiar e a estrutura familiar precisam ser consideradas. Os limites da família para a participação no processo de decisão familiar, o quanto está aberta ou não para conversas, devem ser considerados a partir da perspectiva de sistemas familiares. Pensar família como sistema ajuda na conceitualização de como o processo de decisão familiar é influenciado pela ausência, ou presença, de um membro em particular, incluindo o membro que morreu.

Nas famílias com características fechadas, as discussões sobre doença e possibilidade de morte são previstas como mais difíceis. Estas famílias, com frequência, resistem em conhecer a gravidade da doença e fracassam na manutenção do tratamento (Rosen, 1998).

Conforme apontado por Rosenblatt (2000), a família em situações de luto, sempre resiste a mudanças, mesmo em estâncias nas quais ela ostensivamente buscava mudanças. O sistema familiar tende a manter o processo familiar, assim como era em homeostasia; tende a manter a mesma estrutura, assim como era sua morfose. Ambos os termos descrevem processos que diminuem divergências da existência de valores e estabelecimento de objetivos.

Próximo a esta resistência da família a mudanças, o pensamento sistêmico inclui a idéia de que a maioria das famílias existe em algum tipo de balanço homeostático e de que a morte de um membro da família desequilibra o sistema e é a causa do desconforto da família em vários níveis. No estudo de Nadeau (1998), alguns dos significados que a família constrói são expressões de desconforto por sentirem-se em desequilíbrio, e assim precisam se esforçar

para restabelecer o equilíbrio. Finalmente, os conceitos de sistema familiar são úteis em descrever o que foi encontrado, principalmente porque eles provêm um meio para falar sobre como estrutura, troca de papéis familiares, regras, limites e construção de significados interagem.

Walsh e McGoldrick (1998) apresentam as tarefas adaptativas que envolvem o reconhecimento compartilhado da realidade da morte e que precisam ser promovidas junto à família, quando esta se encontra bloqueada no prosseguimento da vida, na reorganização do sistema familiar e reinvestimento em outras relações e projetos de vida. Alertam para uma série de variáveis críticas que podem afetar adversamente os processos de luto das famílias e estão relacionadas à forma da morte, ao funcionamento da rede familiar e social, ao momento da perda no ciclo de vida e ao contexto sociocultural.

Neste trabalho, o contexto familiar estudado foi o de famílias vivenciaram uma morte repentina e prematura, algumas violentas, como por arma de fogo e suicídio. Quando analisamos o processo de decisão familiar, este contexto precisa ser levado em consideração. A utilização da perspectiva da família, como um sistema em interação, precisa ser considerada em situações de ameaça de morte por acidentes, incluindo a influência mútua da dinâmica familiar na ameaça da perda da criança doente. A ameaça da perda deve abranger “a pessoa”, as relações da família com o membro doente e a unidade familiar (Rolland, 1998).

Se quisermos apreciar a diversidade e a complexidade dos processos de perda e decisão familiar, precisamos estar atentos para as inter-relações

dos indivíduos em seus contextos familiar e social; para o processo e a narrativa da história, bem como para o aqui e agora e para as circunstâncias factuais da morte, assim como para seu significado à família.

A perspectiva familiar sistêmica aplicada à situação de morte e decisão familiar trouxe-me subsídios para compreensão dos processos de reestruturação e, principalmente, da dinâmica familiar no processo de decisão quanto à doação de órgãos do filho.

A FAMÍLIA, A PERDA PREMATURA E AS DECISÕES FAMILIARES

Capítulo 3

*Quando o coração chora, somente Deus escuta.
A dor se eleva desde a alma,
Corta o silêncio uma pequena oração.
Uma lágrima nos meus olhos, o coração chora em
silêncio,
E quando o coração está em silêncio, a alma grita:
Meu Deus, estou completamente sozinho,
Faça-me forte... para que eu não tema.
É grande a dor e não há para onde correr,
Já não me restam forças.
Quando o coração chora, o tempo se detém.*

(Samuel Albaz)

De todas as experiências da vida, a morte é para a família, a mais dolorosa. A negação da morte pela sociedade aumenta esta dificuldade e, ao mesmo tempo, os avanços da medicina cada vez mais colocam as famílias frente a decisões relativas à vida e à morte. Apesar de tais evidências, o impacto do processo da morte da criança na família e as dificuldades da família diante da necessidade de tomar decisões nas situações de doença, ainda é escasso na literatura.

Embora muito já se tenha escrito sobre a morte com o foco no indivíduo, este trabalho pretende explorar a morte e o processo de decisão familiar como um fenômeno que envolve toda a família.

As contribuições a respeito do processo de morrer, como o clássico *Sobre a morte e o morrer*, de Kubler-Ross (1969), extremamente influente, incentivou-nos a abrir o diálogo com os doentes terminais e apresentou os cinco estágios do processo de morrer. Sem dúvida, seus trabalhos ofereceram clareza a um campo de estudos e demarcaram o início das pesquisas na área do processo de morrer.

Questionando a teoria de Kubler-Ross (1969), os críticos apontam que nem todos passam pelos cinco estágios apresentados pela autora. Segundo eles, nem todos querem encarar a própria morte. Algumas

peessoas agarram-se até o final à negação da morte. Alertam que um modo “certo” de morrer seja impensadamente imposto aos que estão morrendo (Wortman, Silver, 1989). Porém, ainda que concordando com as críticas aos cinco estágios de Kubler-Ross, uma coisa é certa, só nos aproximando dos que vão morrer e dos que sofrem as perdas, podemos descobrir o que cada um precisa.

Em 1964, iniciou-se um importante trabalho conduzido por sociólogos e uma enfermeira. Eles estudaram a dinâmica das interações dos profissionais de hospitais com pacientes e familiares que vivenciavam o processo de morrer. Glaser e Strauss (1968) descreveram o processo de morrer no hospital, explicado pelo modelo teórico denominado *Trajetória da morte*, definida como a duração de tempo, que o processo de morrer ocupa e a forma como as interações procedem durante o período. Os autores relacionaram isto, à forma como os hospitais organizavam o trabalho de cura e salvar vidas, ressaltando como os pacientes, familiares e profissionais são pegos pela contradição entre uma trajetória de morte repentina ou demorada, bem como, pelas expectativas e atividades esperadas através da organização do trabalho no hospital. Atribuíram a qualidade destas interações a consciências dos indivíduos ao contexto da morte.

Seja ou não o medo da morte um sentimento universal, é sem dúvida uma sensação que a maioria das pessoas não pode suportar. A verdade é que vivemos uma vida na qual a morte é negada e negá-la significa não querer pensar, nem vivenciar a angústia gerada pelo desconhecimento desta última experiência em vida. Assim, a morte é vista como parte do processo da vida e,

na doença, os tratamentos devem visar à qualidade dessa vida e o bem-estar da pessoa, mesmo quando a cura não é possível (Kovács, 2003a).

A maior parte da literatura sobre a morte tem focalizado o luto na fase terminal da doença. Na área da Psicologia, muitas foram as contribuições para a área sobre a morte, o morrer e o luto. Em nosso meio, devemos destacar os primeiros trabalhos de Kovács (1992) e Bromberg (1994), os quais permitem a discussão da morte para o nosso contexto cultural.

Dentre os importantes trabalhos da enfermagem, tendo a criança como foco, os desenvolvidos por Boemer (1998) servem de referência principalmente para o cuidado da criança e do adolescente com câncer e em cuidados paliativos.

O impacto da morte de uma criança sobre a família tem ressonância imediata e de longo prazo, para cada um de seus membros, bem como para todos os relacionamentos. Mas, de forma geral, podemos dizer que a literatura tem negligenciado os enormes desafios enfrentados pela família que convivem com a incerteza da morte ou com a morte propriamente dita, em face da tragédia.

Living beyond loss (1991), foi a primeira obra a examinar o impacto da perda sobre o sistema familiar, em relação a cada passagem, no ciclo de vida das famílias e a seu contexto cultural. Esta obra foi traduzida em 1998, pela editora Artmed, com o título: *Morte na família: sobrevivendo às perdas* (Walsh, McGoldrick, 1998).

Diversos fatores influenciam o impacto de uma morte e a natureza e duração da resposta da família. Alguns tipos de morte tendem a complicar a

adaptação da família à perda. A morte repentina requer que os membros tenham um tempo para antecipar e se preparar para a perda, até para dizer adeus. A morte violenta tem um impacto devastador em todo o sistema familiar. As mortes por acidentes, homicídios e até mesmo o suicídio podem ser consideradas mortes violentas (Walsh, McGoldrick, 1998).

A perspectiva do ciclo de vida familiar de Carter e McGoldrick (1995) nos aponta outro aspecto importante a ser considerado. A morte tem um impacto distinto nos diferentes estágios do ciclo de vida familiar, para os vários membros e para a família, como unidade funcional (Walsh, McGoldrick, 1998).

A perda prematura é a mais difícil de suportar, como se fosse injusto que alguém morresse antes do tempo. A viuvez no início do casamento e a morte de um filho são consideradas mortes prematuras. A morte de um filho é a mais trágica de todas as mortes. É como se o curso de vida estivesse sendo experimentado fora do tempo previsto (Walsh, McGoldrick, 1998). Muitas são as fantasias e expectativas dos pais para os filhos. E como concordar com a morte de nossos filhos e abrir mão de nossos sonhos? Como se dá resposta a estas mortes tão fora de tempo?

O significado da morte e do luto para a família, nas diferentes fases do ciclo de vida familiar foi estudado por Nadeau (1998). A autora apresenta padrões de interações familiares que são decorrentes da busca por um significado às diversas situações de morte vivenciadas pela família. Segundo a autora, tais interações representam o movimento da família na busca por uma ordem, quando se percebe diante do caos causado pela morte de um dos membros.

A busca por um significado sempre ocorre nas situações de doença e morte. A família está perplexa, cheia de perguntas existenciais acerca das razões por que está passando por aquele sofrimento. A habilidade de encontrar significado e dar sentido às suas vidas é fundamental para compreendermos o processo da família na tomada de decisão. O conhecimento dos significados atribuídos pela família às suas experiências permite-nos definir conceitos, fortalecer teorias, aperfeiçoar métodos de pesquisa com família, ajudando os profissionais a intervirem efetivamente, respeitando as subjetividades das famílias diante das situações de perda, luto e tomada de decisão.

O termo “tomada de decisão” tem recebido maior atenção nos últimos anos. Segundo Schwartz-Barcott e Kim (2000), na área da Saúde, o termo “tomada de decisão” pode ser classificado em dois domínios: profissional e do indivíduo, embora algumas características, estejam relacionadas aos dois campos.

Tomada de decisão pode ser definido como “um processo pré-determinado de informar decisões através da resolução de problemas utilizando-se pensamento lógico” (Strauss, Clark, 1992). A habilidade em se fazer boas decisões requer que o indivíduo se sinta confortável ou competente em decidir, assim como, que ele tenha conhecimento suficiente a respeito do problema (Pridham, Chang, 1991).

Noone (2002), em seu trabalho de análise do conceito de tomada de decisão do cliente, relacionada a situações de saúde, afirma que a definição deste conceito ainda é frágil. Para a autora, tomada de decisão é definido como *a seleção de alternativas evidentes ou de soluções aceitáveis*. Os

atributos encontrados para o conceito foram: a necessidade de se fazer uma escolha intencional entre duas ou mais opções, baseadas no reconhecimento de um estímulo para agir e, que compromete o indivíduo com um caminho de ações, no sentido de atingir um ou mais objetivos.

Os trabalhos iniciais que fazem referência ao conceito de tomada de decisão atendem a uma preocupação da área de saúde relacionada à capacidade do indivíduo em se envolver nas decisões do seu tratamento. Modelos de decisão, tidos como autoritário e paternalista, foram apresentados e questionados (Yellen, Burton, Elpern 1992; Epstein, Alper, Quill 2004).

Até os anos sessenta, os profissionais de saúde agiam com uma conduta mais paternalista nas situações de final de vida. Os médicos tomavam as decisões quanto ao tratamento e comunicavam seus pacientes ou, em algumas situações, familiares bem próximos (Glaser, Strauss, 1968).

O desenvolvimento de estudos subseqüentes se deu a partir de um esforço, ou da necessidade da prática clínica, em oferecer maior autonomia e garantir que o cuidado recebido pelo paciente estivesse de acordo com os seus desejos. Assim, talvez pela influência da bioética, os trabalhos mais atuais focalizam aspectos da determinação pessoal e a preservação da autonomia do indivíduo. Estes estudos relacionam-se principalmente às tomadas de decisões quanto ao suporte de vida, especialmente aqueles que se referem à ressuscitação cardiopulmonar e à ventilação mecânica. Foram, com maior freqüência, estudadas as áreas do adulto e idoso (Ouslander, Tymchuk, Rahbar, 1989; Tilden et al., 1995; Swigart et al., 1996; Blatt, 1999; Ditto et al., 2001; Weissman, 2004).

Em resposta à dificuldade da enfermeira em auxiliar pacientes, no processo de tomada de decisão, Pierce (1997), desenvolveu um modelo que tem, como proposta, aumentar o conhecimento da enfermeira quanto à complexidade vivida pelo paciente durante o processo. O modelo tem, como foco, pacientes crônicos e estabelece seis “diagnósticos” no processo de decisão. A autora chama a atenção para o fato de que a confusão e vulnerabilidade vivenciada pelo indivíduo durante o processo são tão desagradáveis, que existe uma tendência a se tomar decisões precipitadas para se resolver o desconforto. O modelo deve ser utilizado, visando ao oferecimento de um suporte individualizado no processo de tomada de decisão, podendo atingir resultados positivos a curto e longo prazo.

Uma análise sobre as decisões de pacientes crônicos em relação ao autocuidado foi apresentada por Paterson, Russell e Thorne (2001). O vazio da literatura para este tipo de tomada de decisão que está relacionada a sintomas e tratamentos é ressaltado. As autoras alertam para a peculiaridade deste tipo de tomada de decisão, por se tratar de uma situação única e complexa vivenciada pelo sujeito.

Calvin (2004) explorou as decisões relacionadas ao final da vida em pacientes crônicos, que faziam uso de hemodiálise. A teoria substantiva desenvolvida pela autora e denominada “Preservação pessoal”, permite uma compreensão da vivência da doença e do tratamento na perspectiva do paciente, bem como clarifica as escolhas destes pacientes, tomando decisões, com o intuito de preservar seus desejos de focalizar a vida e não a morte. O modelo teórico sensibiliza os profissionais para reconhecerem os

desejos do paciente e serve de instrumento para aprimorar a comunicação entre o paciente e a equipe de saúde.

A família começa a ser o foco dos trabalhos de tomada de decisão quando se pretende discutir a incapacidade do paciente em assumir sua autonomia e auto-determinação. A literatura traz ainda discussões sobre as divergências entre a tomada de decisão feita por “representantes familiares” do paciente e a equipe de saúde. Nestes estudos, discute-se quem é a pessoa mais indicada para representar o paciente nesta situação. Assim, ainda que a tomada de decisão pela família seja uma realidade proeminente no ambiente da saúde, vários estudos questionam até onde a família tem competências para representar, ou para apuradamente predizer as preferências do paciente (Chan, 2004). Por outro lado, muitas vezes a família não quer assumir, ou compartilhar a tomada de decisão com a equipe (Azoulay et al., 2004).

Estes trabalhos direcionam discussões quanto à capacidade dos representantes familiares, em acessar suas habilidades, para definir as prioridades, ou desejos do membro familiar doente, mas não focalizam as experiências e necessidades do familiar no processo de tomada de decisão. Meeker (2004) fez um estudo qualitativo com representantes familiares de pacientes terminais e alerta que, para a preservação da autonomia e proteção do paciente, é preciso maior sensibilidade para o engajamento do representante familiar neste processo.

Famílias envolvidas nas tomadas de decisões relacionadas à doença argumentam a necessidade de se obter informações consistentes sobre o

estado do paciente e o prognóstico. Outro aspecto já validado pelas famílias nas pesquisas é o reconhecimento da dificuldade de se realizar estas decisões, e a importância de se considerar as peculiaridades quando o processo de tomada de decisão é individual, ou em grupo (Pierce, 1999).

Winzelberg, Hanson e Tulskey (2005), com o objetivo de melhorar a capacidade e o envolvimento do paciente e da família no processo de decisão, sugerem maior flexibilidade nos planos de cuidados e melhora na comunicação entre o profissional, o paciente e sua família. Há necessidade de se conhecer as motivações, preferências e objetivos do paciente e da família quanto aos cuidados e tratamentos, a fim de minimizar a carga imposta a eles neste processo (Lang, Quill, 2004).

A busca por um trabalho conjunto que atraia a equipe e a família para se alcançar um envolvimento dos familiares nas decisões necessárias trazem pesquisas cujo foco é o uso de modelos colaborativos de tomada de decisão (Dalton, 2003 e 2005). Estes estudos têm tido atenção crescente e são constantemente acessados nas discussões atuais relacionadas à eutanásia e distanásia.

Uma descrição de enfermeiras sobre os conflitos vivenciados por pacientes e familiares, durante as decisões relacionadas a tratamentos no final da vida revela os fatores que dificultam a tomada de decisão. Entre estes fatores, destaca-se a carga vivenciada pela família no processo de decisão, o território novo e desconhecido para a família, quando o paciente se encontra na fase final da vida e o tempo gasto durante o processo, até que a família possa ver o mundo de forma diferente e sinta-se pronta para a decisão (Hiltunen et al., 1999).

As famílias precisam de um tempo para se dar conta do estado real do paciente. Aos poucos, elas percebem que, em algumas situações, os tratamentos são muito agressivos e inapropriados, ou que a dor, ou o sofrimento do paciente não estão sendo aliviados. Os profissionais precisam estar atentos no sentido de conhecer o movimento da família, nas fases que podem variar de uma expectativa da recuperação, até a certeza de que o paciente vai morrer, quando se sentem mais à vontade para tomar as decisões (Tilden et al., 1999).

O nível de estresse de famílias que vivenciaram o processo de decisão em relação à continuidade ou não do tratamento de um de seus membros foi extremamente alto, mesmo seis meses após a morte do paciente. Algumas características das famílias estudadas mostraram-se como intensificadoras no nível de estresse, durante o processo de decisão: pertencer a um grupo étnico minoritário, morar longe do hospital e a ausência de uma diretriz para a decisão (Tilden et al., 2001).

Promover reuniões com a família, assumindo o papel de mediador, para que eles expressem suas crenças sobre as decisões no final da vida, pode aliviar o estresse durante o processo de tomada de decisão. Esta estratégia ajuda os membros a conhecerem as diferentes perspectivas dentro da unidade familiar e, ao mesmo tempo, auxiliam-nos a decidir qual interesse será privilegiado quanto à decisão (Leichtentritt, Rettig, 2002).

Na área da Pediatria, temos alguns trabalhos que discutem a tomada de decisão e estes estão relacionados ao envolvimento, ou não dos pais nas condutas clínicas, tratamentos cirúrgicos, puericultura e suporte de vida.

Ressaltam a importância do envolvimento da criança no processo, quando esta tem capacidade para tal (Gross, Howard, 2001; Daniel et al., 2005; Sharman, Meert, Sarnaik, 2005).

A tomada de decisão dos pais quanto ao uso ou não do suporte de vida para seus filhos internados em UTI pediátrica, é baseada em informações adquiridas durante o processo. Estas informações podem advir de recursos internos ou externos. Os externos são informações adquiridas pela internet, com a equipe de saúde, com parentes e amigos. Os internos estão relacionados principalmente às experiências anteriores, com decisões de suporte de vida, percepções e observações. Conversar com a família sobre estes aspectos pode ajudar a equipe a compreender como a experiência está sendo vivenciada e, assim, auxiliá-los na tomada de decisão (Sharman, Meert, Sarnaik, 2005).

O editorial do *Pediatric Critical Care of Medicine* de 2005 apresenta resultados de um estudo realizado com pais de crianças internadas em UTI e que vivenciaram a experiência de ter que decidir pelo suporte de vida para os filhos. A autora corrobora que esta é uma realidade comum hoje nas UTIs e alerta para a importância do uso adequado de uma comunicação aberta, entre os profissionais e os pais, ressaltando as vantagens de uma relação transparente, fazendo-se uso de termos acessíveis. Estas condutas simples demonstram respeito e trazem alívio para o processo de decisão (Levetown, 2005).

Nem sempre os pais querem assumir a responsabilidade nas escolhas quanto ao melhor tratamento para o filho. O papel dos pais na tomada de decisão sobre transplante cardíaco em crianças traz considerações familiares

e éticas relacionadas ao assunto. Estilos de tomada de decisão são apresentados. Os pais têm desejos quanto à sua atuação no processo de tomada de decisão, que variam de uma participação independente e autônoma a uma escolha paternalista e autoritária (Higgins, 2001).

Na busca de uma aproximação da teoria à prática pediátrica, Claassen (2000) sugere seis perguntas que o enfermeiro deve fazer aos pais a fim de ajudá-los a tomarem decisões na fase terminal de doenças. As perguntas avaliam a suficiência das informações oferecidas, a fragilidades dos pais diante da decisão, valores e relacionamentos importantes para a família e definição das pessoas responsáveis pela tomada de decisão.

Na área da oncologia, Whitney et al. (2006) asseveram que os pais devem ser encorajados a participar das decisões sempre que se dispõe de duas ou mais opções de tratamentos, mas consideram que, em algumas situações, o médico precisa decidir, pois tem melhores condições de avaliar os benefícios e possibilidades de cura com o tratamento.

A decisão dos pais quanto a autorizar, ou não o suporte de vida para seus filhos é permeada pela: percepção de suas expectativas quanto ao papel de pais, pelo senso de responsabilidade e o paradoxo entre as circunstâncias reais da condição da criança e suas próprias expectativas para a vida dela. O tempo de que a família dispõe para tomar a decisão é fundamental. No início da doença, quando há uma urgência na decisão, os pais escolhem o prolongamento da vida sem nenhuma deliberação. De forma geral, os pais são muito otimistas quanto à tecnologia e têm esperanças de que os médicos podem curar ou pelo menos prolongar a vida

da criança. Quando não existe a urgência para a decisão e os pais têm um tempo para pensar em outras formas de ação, a qualidade de vida passa a ser um fator fundamental na decisão (Kirschbaum, 1996).

Estes dados são importantes para a argumentação da problemática do presente estudo. Quando a criança está internada na Unidade de Terapia Intensiva pediátrica, e é evidenciada a morte encefálica, os pais são abordados pelas equipes de saúde e de captação de órgãos para considerarem a doação de órgãos do filho. Assim, no meio de uma situação de crise, eles são solicitados a tomar uma decisão difícil. O período entre a suspeita e a confirmação da morte encefálica é variável e pode durar entre dois e três dias. Quando a morte encefálica é confirmada e comunicada à família, a decisão sobre a doação dos órgãos precisa ser feita o mais rápido possível, a fim de se manter a viabilidade da utilização dos órgãos. Portanto, o tempo que os pais dispõe para a decisão é bastante restrito. Além disto, segundo Johnson (1992), *o trauma emocional induzido pela notícia da morte encefálica freqüentemente confere aos pais uma inabilidade de pensar logicamente, assimilar informações ou tomar decisões a respeito da doação de órgãos de um ente querido.*

Coyle (2000) realizou uma vasta revisão da literatura com a intenção de revelar as dimensões do papel da enfermeira de uma unidade de terapia intensiva. O artigo relaciona-se especificamente em apresentar às necessidades da família, ao receber a notícia de morte encefálica de um membro da família. Ela aponta a extrema necessidade de um atendimento holístico por se tratar de uma experiência traumática. Ressalta a importância

da intervenção da enfermeira para ajudar a família, durante o processo de tomada de decisão quanto à doação de órgãos.

A procura de órgãos é feita em doadores vivos, ou potenciais doadores cadáveres. As doações intervivos ocorrem, geralmente, entre pais, irmãos, amigos próximos e, em poucos casos, para desconhecidos. Doadores vivos só podem doar órgãos pares como rins, pulmão, ou parte do fígado. As doações-cadáver ocorrem quando o parente mais próximo autoriza a doação após a confirmação da morte encefálica. No caso das crianças, os pais são os responsáveis pela decisão. Nestas situações, todos os órgãos que recebem perfusão são passíveis de doação, como: coração, pulmão, rins, pâncreas, e também, tecidos, como córneas, válvulas cardíacas, ossos e pele. Entretanto, para que os órgãos citados possam ser doados, o doador precisa ser declarado em morte encefálica e mantido em suporte de vida mecânico a fim de manter a viabilidade dos órgãos.

No contexto do processo doação/transplante, segundo a Lei nº 10.211, de 23 de março de 2001, que altera dispositivos da Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997 (Brasil, 2001), a retirada de tecidos, órgãos e partes do corpo de crianças falecidas para transplantes, ou outra finalidade terapêutica, dependerá da autorização dos pais ou outro parente, maior de idade, obedecida a linha sucessória, reta ou colateral, até o segundo grau inclusive, firmada em documento subscrito por duas testemunhas presentes à verificação da morte.

O altruísmo voluntário é apontado como o principal motivo atribuído às autorizações às doações de órgãos. Possivelmente, por uma idéia

incorreta de que o altruísmo pode emergir mediante conselhos e educação. Esta postura elimina qualquer possibilidade de que o consentimento para a doação de órgãos possa ser motivado por algo tangível aos valores, mesmo sabendo que alguns grupos populacionais acolhe diferentes idéias e sentimentos sobre a doação de órgãos (Caplan, Coelho, 1998).

Uma extensa revisão da literatura revela inúmeras possibilidades para as razões do sucesso e falência no processo de procura de órgãos. Uma síntese destes dados é demonstrada a seguir.

Existem diferenças significativas entre as famílias que autorizam a doação e as que negam: quanto ao grau de instrução; influência de crenças culturais; valores que vão contra a doação (Yong, Cheng, 2000; Callender, Miles, 2001; Boulware et al., 2002; Rumsey, Hurford, Cole, 2003; Alkhawari, Stimson, Warrens, 2005) conhecimento dos familiares sobre a opinião em vida do falecido sobre a doação (Martinez et al., 2001; Siminoff et al., 2001; Roza, 2005); medos quanto à mutilação do corpo, após a extração dos órgãos (Stothers, Gourlay, Liu, 2005); renda familiar (Boulware et al., 2002; Frutos et al., 2005; Roza, 2005); falta de confiança na equipe e qualidade do cuidado, bem como a maneira que a informação sobre o processo doação é dada à família (Garcia, 2000; Callender, Miles, 2001; Martinez et al., 2001; Conesa et al., 2004; Frutos et al., 2005; Roza, 2005; Sque, Long, Payne, 2005) e o tempo que a família dispõe para a decisão e o momento em que foi abordada (Jacoby, Breitkopf, Pease, 2005; Sadala, 2004; Santos, Massarollo, 2005). Vários destes autores, também enfatizam a importância do conhecimento dessas características para a criação de estratégias

específicas de abordagem da família, no processo de decisão de doação de órgãos.

As famílias estão mais inclinadas a aceitar a doação de órgãos se receberem aprovação e apoio por parte de sua comunidade religiosa e líder religioso (Rodriguez et al., 2002; Roza, 2005). Essa posição sugere que os líderes religiosos têm uma poderosa arma para aumentar o número de doadores (Yong, Cheng, 2000; Rumsey, Hurford, Cole, 2003) embora, em alguns trabalhos, a influência da religião, não apareça como um fator importante da decisão.

Uma pesquisa exploratória e retrospectiva estudou nove familiares durante o processo de doação de órgãos. Foram apontados como aspectos mais estressantes a interação com a equipe de saúde, a espera durante o processo da doação e a perda de um relacionamento importante para a família (Pelletier, 1992).

A experiência da família de doadores de órgãos em consentir com a doação foi também estudada por Sadala (2004). Os resultados são apresentados em três categorias: o significado da perda do doador; a relação com o receptor, dando significado à doação e os conflitos familiares vivenciados quanto à decisão de doar. A autora assegura que a decisão pode gerar conflitos no núcleo familiar, os quais serão superados, ou não de acordo com a dinâmica daquele núcleo.

Outro estudo sobre a percepção de familiares de doadores cadáveres traz novo aspecto importante para a compreensão da experiência da família que consente com a doação. Segundo os autores, a família precisa receber esclarecimento prévio sobre a morte encefálica, pois este é um dado que,

quando informado ao familiar, gera dor e desespero. A família que é informada sobre o início dos exames para confirmação do diagnóstico tem a possibilidade de preparar-se para a morte do paciente (Santos, Massarollo, 2005).

A literatura aponta que muitos destes fatores poderiam ser eliminados com educação específica, doutrinando sobre conceitos e compreensões erradas relacionadas ao processo de doação. Atualmente, acredita-se que campanhas em escolas têm um bom impacto quanto à atitude favorável à doação de órgãos. Informações positivas de profissionais da saúde, na promoção da doação de órgãos, predisõem os estudantes a discutirem o assunto com familiares e amigos. Assim, a temática passa a ser tratada com normalidade, junto com o conteúdo de outras matérias (Singh et al., 2002; Conesa et al., 2004; Waldrop et al., 2004).

Vale ressaltar que, para os profissionais, a tarefa de abordar a família para a doação de órgãos também é estressante. Os profissionais envolvidos no cuidado sentem a falta de preparo para conversar com a família e apoio emocional da equipe para lidar com a família, durante o processo de captação e doação de órgãos (Pelletier-Hibbert, 1998). Um estudo sobre as percepções de enfermeiras de UTI, ao cuidarem de doadores, reflete que estas profissionais se sentem em falta com a família, por não conseguirem apoiar os familiares durante o processo da doação (Sadala, 2004).

Alguns médicos e enfermeiras não realizam a abordagem da família mesmo quando identificam um potencial doador por considerarem esta prática inadequada numa situação de luto (Schutt, Henne-Bruns, 1997; Caplan, Coelho, 1998).

Kent (2004) indica o fenômeno que denominou de “autoproteção” desenvolvido por enfermeiras. A autoproteção afeta a disponibilidade da enfermeira para se envolver no processo de captação. Este conceito foi proposto pela autora, para descrever o medo de antecipar reações de colegas, pacientes e familiares, o desejo de proteger familiares de mais sofrimento e a incerteza de seus próprios sentimentos quanto à doação de órgãos. A enfermeira não tem definido seu papel na equipe de captação e acaba, na prática, assumindo um número excessivo de atividades, muitas das quais não são de sua competência.

Um trabalho nacional, realizado com estudantes universitários sobre as causas que os levariam a serem, ou não doadores de órgãos, aponta como uma delas, a insegurança em relação ao Sistema de Saúde Brasileiro. Alegam a descrença com relação à capacidade dos médicos em efetivar adequadamente o diagnóstico de morte encefálica e a falta de condição dos hospitais públicos para dar suporte a um esquema de transplante (Bendassolli, 2001).

Grande parte da literatura na área de transplante e doação de órgãos focaliza avanços e intervenções médicas, responsabilidades da equipe de captação de órgãos, aspectos legais e éticos da doação e transplantes de órgãos. Vários trabalhos foram realizados a partir da perspectiva da família, explorando fatores que podem levar à autorização, ou a recusa da doação. Ainda assim, a grande maioria deles foi desenvolvida com pacientes adultos.

Os membros das famílias que passaram pelo processo de doação apresentam dúvidas, questionamentos ou preocupações não resolvidas por

meses, ou até anos após terem passado pela experiência de ter autorizado a doação de órgãos de um membro de sua família (Kindleman, 2000; Sque, Long, Payne, 2005). Quando os resultados de uma decisão no final da vida são negativos, na perspectiva da família, ansiedade crônica, culpa prolongada e depressão podem complicar o processo de luto (Walsh, McGoldrick, 1998).

Sem uma compreensão clara sobre a experiência da família ao ser abordada sobre a doação do filho, pouco pode ser realizado para promover este processo. Conhecer mais a respeito de como se dão os processos de decisão familiar, como se sucedem as interações durante este processo, que significados a família dá a estas interações, pode fortalecer conceitos básicos utilizados em diferentes teorias, no trabalho com família.

DESENVOLVENDO A PESQUISA

Capítulo 4

Quando alguém perde uma pérola valiosa, ela pode ser perdida para nós, mas segue sendo uma pérola.

Ela está em outro lugar e fato de que não a possamos ver não muda essa realidade.

Ocorre o mesmo com a alma de um ente querido.

Suas belas qualidades nunca mudam.

A alma continua vivendo no coração de todos aqueles que alguma vez compartilharam sua vida.

(Marcelo Rittner)

Dando continuidade à nossa linha de pesquisa sobre a experiência de doença da família e a morte, 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.

Segundo Magalhães, Sanches e Pereira (2004), 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.

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 (Bryce et al., 2005).

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 (Schutt, Henne-Bruns, 1997; Coyle, 2000; Tsai et al., 2000; Kirklin, 2003), bem como das minhas observações de famílias com filhos nas UTIs pediátricas, nas quais, várias vezes, presenciei a dificuldade das famílias ao precisarem decidir sobre cirurgias de alto risco ou uso do suporte de vida na criança. Observei 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.

O *timing* da morte no ciclo de vida apresenta-se como um dos fatores que afetam o impacto da morte e da doença grave no sistema familiar, isto é, quanto mais tarde no ciclo de vida a doença e a morte ocorrem, menor é o estresse; isto porque, em uma idade avançada, a morte é considerada como um processo natural. É também assim que a família tenta entender, pois precisa lidar com a situação em um momento em que não estava previsto (Carter, McGoldrick, 1995). Dessa forma, a morte de uma criança é uma situação que sequer possa ser pensada pela família. Como então explicar a morte de uma criança? Por que concordar com a doação de órgãos?

Assim, voltei minhas indagações referentes à experiência da família de crianças internadas em UTI pediátrica que vivencia a experiência de ter

de decidir pela doação de órgãos: Como se dão os processos de decisão familiar diante da morte do filho? Como se sucedem as interações durante este processo e quais significados a família dá a estas interações e decisões? O que determina a família autorizar ou não a doação de órgãos do filho?

Compreender a experiência da família ao ser abordada sobre a doação de órgãos do filho internado em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIp) é o movimento necessário para gerar conhecimento que possa subsidiar os profissionais de saúde, numa abordagem em que a realidade da família seja considerada, durante o processo de captação de órgãos, a fim de que se desenvolvam evidências que ajudem os pais neste processo de tomada de decisão, pensando que esta terá impacto em suas vidas para sempre. Sem uma compreensão clara sobre a experiência da família, pouco pode ser realizado para promover este processo de decisão quanto à doação de órgãos.

Estes dados constituem base importante para as áreas de educação e de assistência. Sugestões para a busca e sistematização desse âmbito de conhecimento encontram-se nas recomendações de artigos internacionais e nacionais, conferências e *sites* relacionados à temática. Preconiza-se que este estudo, com enfoque em segmento distinto da área de saúde, qual seja UTIp, deve ser realizado, a fim de identificar necessidades da família e priorizar ações com base em evidências científicas.

Diante do exposto, este estudo apresenta os seguintes objetivos:

1. Compreender o processo de decisão familiar da criança doadora potencial de órgãos internada em UTI pediátrica.
2. Identificar os significados que a família atribui à experiência de decidir sobre a doação de órgãos da criança doadora potencial.
3. Construir um Modelo Teórico sobre a experiência da família que vivencia a decisão da doação de órgãos da criança doadora potencial.

Segundo Morse e Richards (2002), métodos qualitativos são os melhores ou os únicos capazes de trazer respostas para pesquisas, cujo propósito é conhecer *os participantes*, como *eles* experienciam, quais significados dão e como interpretam o que vivenciam em um determinado processo e contexto. O método qualitativo permite descobrir e justificar os resultados a partir das perspectivas e complexidade de interpretações da pessoa estudada. Os métodos qualitativos têm em comum o objetivo de gerar novas formas de enxergar dados existentes.

Assim sendo, a natureza da pergunta deste estudo – *Como ocorre o processo de decisão familiar da criança doadora potencial de órgãos, internada em UTI pediátrica?* – apontou para a necessidade do uso de uma abordagem qualitativa. Em função dos pressupostos teóricos do Interacionismo Simbólico, o estudo foi realizado utilizando-se a Teoria Fundamentada nos Dados (Glaser, Strauss, 1967), tendo como foco a dimensão interacional das respostas das famílias à situação da tomada de decisão, quando são abordadas para decidir sobre a doação de órgãos do filho.

A metodologia Teoria Fundamentada nos Dados 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 (Glaser, Strauss, 1967).

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 (Morse, Richards, 2002).

Estudos qualitativos envolvendo família são os mais indicados quando estamos querendo responder perguntas teóricas sobre significados, conhecimentos, percepções e outros aspectos subjetivos com e sobre a família (Lofland, Lofland, 1995).

Pesquisas de família referem-se àquelas que a consideram como a unidade de análise e a potencial contribuição de seus resultados à compreensão da unidade familiar, enquanto que as pesquisas que consideram as respostas individuais de membros da família são denominadas pesquisas relativas à família. Ambas constituem pesquisa sobre família e contribuem para o conhecimento sobre família. A distinção tão-somente define o tipo de pesquisa conduzida (Feetham et al., 1993b).

Três pressupostos comuns foram identificados em trabalhos qualitativos com família: primeiro, o foco da pesquisa deve ser a família e não o indivíduo, não importando como a família tenha sido definida. Segundo, o significado que as pessoas dão, na medida em que atuam,

falam, sentem e pensam sobre suas famílias são dados extremamente importantes. E terceiro, os dados coletados em pesquisas qualitativas com famílias consistem nos detalhes e idiossincrasia sobre o que as pessoas comunicam a respeito delas e sobre elas mesmas no contexto de suas famílias (Rosenblatt, Fisher, 1993).

ATENDENDO AOS ASPECTOS ÉTICOS

Em observação à legislação que regulamenta a pesquisa em seres humanos (Conselho Nacional de Saúde, 1996), encaminhamos o projeto de pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da USP e à Organização de Procura de Órgãos (OPO) da Faculdade de Medicina da USP (FMUSP) – Secretaria de Estado de Saúde de São Paulo, obtendo aprovação.

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 o que Glaser e Strauss (1967) denominam *amostra teórica*. Segundo os autores, amostra teórica 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. O processo de coleta de dados é controlado pela teoria que emerge, seja ela substantiva ou formal (Strauss, Corbin, 1990).

Para a captação das famílias do estudo, inicialmente identificamos no banco de dados OPO da FMUSP as crianças/adolescentes, cuja morte tivesse ocorrido no período de janeiro de 2003 a maio de 2005. Em seguida, selecionamos aquelas com até 18 anos incompletos, que haviam sido internadas em UTIp, independente de seu diagnóstico, já que o foco do trabalho era compreender o processo de decisão familiar e as interações nesta situação. Assim, obtivemos um total de vinte e seis crianças/adolescentes, cujas famílias estariam aptas a participar da pesquisa, sendo que, onze delas autorizaram a doação de órgãos.

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 (Nadeau, 1998). Assim, como precaução, as famílias foram entrevistadas no mínimo três meses e, no máximo, dois anos após a morte da criança. Estabelecemos o prazo máximo de dois anos visando facilitar a sua localização.

As famílias foram convidadas a participar do estudo por contatos telefônicos realizados pela pesquisadora, que ocorreram de acordo com a ordem cronológica das mortes das crianças/adolescentes. Inicialmente, foi explicado o motivo da ligação telefônica, bem como a forma de obtenção do telefone e nome da família. Antes de convidá-las a participar da pesquisa, a pesquisadora apresentava-se, relatava os resultados e objetivos de pesquisas anteriores, garantindo-lhes o anonimato e sigilo absoluto das informações, bem como a liberdade em participar ou não do estudo. Em seguida, agendava uma data para um novo contato telefônico, proporcionando um tempo para que o

membro contatado pudesse conversar com os demais integrantes da família a respeito da participação na pesquisa. Após os devidos esclarecimentos e havendo concordância, agendávamos o local e hora da entrevista.

Nos casos em que os dados da ficha da OPO estavam desatualizados, não sendo possível localizar as famílias por telefone, foi enviada uma “carta-convite”, contendo as mesmas informações referidas anteriormente. Tal procedimento foi realizado com oito famílias e apenas uma delas respondeu concordando em participar da pesquisa.

Das vinte e seis famílias contatadas, cinco recusaram-se a participar do estudo, sendo que quatro delas não haviam autorizado a doação.

Em pesquisas com família, a recusa na participação é relativamente alta, já que um ou mais de seus membros podem recusar-se a participar. Agendar a entrevista em horário no qual a maior parte deles esteja disponível também é difícil. Outros estudos sobre doação de órgãos com familiares de potenciais doadores apontaram um número maior de recusa familiar entre as famílias que não autorizaram a doação (Sandler, Kennedy, Shapiro, 2004; Siminoff et al., 2001).

Os dados foram coletados mediante entrevistas realizadas na casa das famílias ou na Escola de Enfermagem da USP. A maior parte delas foi efetivada em finais de semana, dias em que um maior número de seus membros estavam disponíveis.

As entrevistas foram gravadas e tiveram uma duração entre 50 e 180 minutos. As famílias que se deslocaram à Escola de Enfermagem da USP, para a realização da entrevista, tiveram as despesas ressarcidas. Vale

esclarecer que, na ocasião, repetimos todos os procedimentos de esclarecimentos, tendo sido novamente oferecida a liberdade de a família participar ou não do estudo.

O número de famílias foi se configurando em razão da análise de seus depoimentos. À medida que a análise dos dados prosseguia, buscávamos novos dados, para que as categorias fossem melhor desenvolvidas e densificadas. A coleta de dados foi realizada até acontecer a saturação teórica, quando se verificaram repetição e ausência de dados novos e crescente compreensão dos conceitos identificados.

Participaram do estudo trinta e oito familiares de treze famílias, incluindo pais (sete), mães (treze), irmãs (três), avós (sete), tio (um) e tias (seis), cuja soma resulta 37. As idades dos participantes variaram de 16 a 53 anos. Em relação à situação marital dos casais, sete eram casados, quatro divorciados, três mães eram solteiras e duas, viúvas.

Em relação às crianças consideradas doadores em potencial, seis eram do sexo feminino e sete do masculino; as idades variaram de 2,5 anos a 17. Dez delas tinham pelo menos um irmão. Oito eram saudáveis antes da hospitalização, sendo a causa da morte algum tipo de acidente. As outras cinco apresentavam doença pré-existente. Todas foram admitidas em diferentes Unidades de Terapia Intensiva da Grande São Paulo para tratamento, cujo período de internação variou entre 18 horas a 15 dias.

Foram realizadas oito entrevistas individuais, sete com o grupo familiar com três a cinco membros presentes, quatro com duas pessoas (mãe e outro membro trazido por ela) e três com o casal. O número de famílias que

participaram do estudo foi limitado pelo pequeno número daquelas que constavam no banco de dados da OPO e que haviam sido abordadas quanto à doação de órgãos, durante o período estabelecido para o estudo.

O primeiro grupo amostral foi constituído de seis famílias, que haviam autorizado a doação de órgãos de seus filhos. O objetivo desta aproximação era 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-me 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 o modelo teórico proposto.

O Quadro 1 representa a caracterização das famílias participantes.

Quadro 1 - Características das famílias

Família	Doação de órgãos	Idade da criança ao morrer (em anos)	Causa da morte encefálica	Renda familiar (em salários mínimos)	Religião	Escolaridade dos pais		Entrevistas	
						Pai	Mãe	Individual	Membros da família
1	Sim	5	Acidente anestésico	1	Católica	2º Grau incompleto	1º Grau incompleto	Mãe	Casal
2	Sim	4	Hidrocefalia	5	Evangélica	2º Grau	1º Grau		Casal e Tia
3	Sim	17	Arma de fogo	4	Católica	Sem informação	2º Grau	Mãe	Mãe e Tia
4	Sim	2	Amiotrofia espinhal progressiva	4	Católica	2º Grau incompleto	2º Grau incompleto	Mãe	Mãe e 4 Avós
5	Sim	3	Afogamento	2	Católica	1º Grau	1º Grau	Mãe	Casal
6	Sim	17	Suicídio por arma de fogo	< 1	Evangélica	Analfabeto	Analfabeta		Casal e 2 Irmãs
7	Não	5	Tumor cerebral	1	Evangélica	Sem informação	1º Grau	Mãe e Tio	Mãe e Tio
8	Não	3	Queda de escada	2		1º Grau	1º Grau		Mãe e Tia
9	Não	8	Queda de laje	1	Evangélica	1º Grau	Analfabeta	Mãe	Mãe, Avós maternos e Irmã
10	Não	6	Atropelamento	2		2º Grau incompleto	1º Grau incompleto		Casal Tia e Avó
11	Não	8	Tumor cerebral	3	Católica	2º Grau	2º Grau		Casal
12	Não	17	Acidente de moto	> 10		Universitário	Universitária		Mãe e Familiar distante
13	Sim	8	Atropelamento	3	Católica	2º Grau	1º Grau	Pai	Casal e 2 Tias

COLETANDO OS DADOS

Consideramos esta uma pesquisa de família, uma vez que conceitualizamos o sistema familiar como unidade de análise, conforme sugerido por Feetham et al. (1993a) e por ter envolvido a coleta de dados com pelo menos dois membros da família.

Os membros das famílias foram entrevistados individualmente e junto aos outros familiares. 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?*

A entrevista familiar era iniciada com a elaboração do genograma (mapa das pessoas que compõem a família) e o preenchimento de uma ficha com dados sociodemográficos. O genograma foi utilizado como um primeiro passo para se conhecerem os membros da família (McGoldrick, Gerson, Shellenberger, 1999). Ele é uma ferramenta básica para explorar a perda em uma família, oferecendo um contexto para que se façam perguntas detalhadas sobre a reação da família frente às perdas (Walsh, McGoldrick, 1998).

Construímos um genograma trigeracional para cada família, que permitiu saber quem eram os seus membros, que lugar ocupavam, quando e como eles morreram e quais outras perdas o sistema já vivenciou. Também nos ajudou a investigar experiências anteriores com doação de órgãos. Os

símbolos-padrão foram utilizados para identificar a posição que cada membro ocupava e seus papéis. O genograma ajudou a pensar família interacional e sistemicamente.

Os dados demográficos trouxeram informações relativas à causa da morte, ao tempo de internação da criança na UTIp, aos dados socioeconômicos, à religião e ao grau de escolaridade. Tais dados, descritos na literatura como importantes na decisão familiar com relação à doação de órgãos (Peruchi, Bousso, 2005), complementaram as informações do genograma que foi elaborado no início da entrevista, como uma forma de deixar a família o mais confortável possível antes que iniciássemos com questões mais sensíveis.

Como uma estratégia de aumentar os dados obtidos, a partir de uma perspectiva sistêmica, uma adaptação das “questões circulares”, proposta por Wright e Leahey (2002), para avaliação da família foi utilizada. 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 utilização deste tipo de questão é uma estratégia para que o entrevistado possa falar sobre os membros ausentes. Assim, incluímos perguntas como: *O que você pensou quando vocês foram abordados para decidir sobre a decisão da doação?*; em seguida: *O que você acha que sua mulher pensou quando vocês foram abordados sobre a decisão da doação?* E depois: *O que você acha que seus pais/filho(a) pensaram?*

Durante a entrevista, realizávamos anotações sobre pensamentos e sentimentos que precisariam ser explorados posteriormente, bem como comportamentos não-verbais dos participantes. Imediatamente após a entrevista, elaborávamos “memos” com meus pensamentos analíticos e reações emocionais.

Um cuidado especial foi tomado no sentido de analisar e reportar os dados, de modo a se preservarem os detalhes e idiossincrasias dos indivíduos da família. Assim, ter entrevistado membros da família juntos e separadamente em diferentes subsistemas revelou padrões de significados, que, agregados, apontam aspectos da estrutura familiar, modelos de comunicação familiar e outras dinâmicas familiares relacionadas ao processo de decisão e sofrimento diante da possibilidade da morte.

Entrevistas qualitativas com famílias podem se tornar "intensas" e mesmo os participantes, tendo sido esclarecidos, podem se perceber falando ou expressando mais do que gostariam. Neste estudo, reforçamos à família, também no final de cada entrevista, que ela poderia refutar sua participação na pesquisa a qualquer momento sem prejuízo algum. Nenhuma delas solicitou a interrupção de sua participação.

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 (Glaser, Strauss, 1967). A interpretação dos dados foi atingida com o desenvolvimento indutivo-teórico das categorias.

Os passos do método incluíram a codificação, na qual procuramos significados a todas as unidades de informações, revisão dos códigos e/ou recodificando dados já codificados, agregando e agrupando códigos em categorias teóricas. A codificação aberta inicial envolveu a quebra dos dados em segmentos ou pequenos pedaços de frases que revelavam *insights* para os aspectos mais importantes da experiência da família. Os segmentos foram nomeados com termos descritivos.

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 codificação axial – ou codificação teórica –, utilizamos dois tipos: o primeiro é denominado de “seis ‘C’ ” (causa, contexto, contingências, conseqüências, condições e co-variantes), que, segundo o autor, deve ser o primeiro modelo de codificação geral que um pesquisador social deve ter em mente. Ainda que este modelo pareça sugerir uma relação linear ou casual entre as categorias, seu uso provê uma forma de agrupar os códigos em categorias e expressar suas inter-relações. Ele ajuda a ampliar a análise, de

forma que a apresentação dos dados não fique limitada a uma listagem de códigos ou categorias (Glaser, 1978). 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. Buscou-se 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 formar uma Teoria Fundamentada nos Dados.

Nesta etapa, as relações entre as categorias tornam-se mais abstratas. É a fase que Strauss e Corbin (1990) denominam de “elaborar a história”. Esta deve ser capaz de agrupar o maior número de categorias, dentro de um fenômeno maior, mais abstrato ainda do que aqueles nomeados.

Na composição da história, as categorias devem ser capazes de oferecer um destaque maior do que o de uma experiência individual. Para que isto fosse possível, lançamos mão das descrições das categorias, dos “memos” e de todos os pensamentos que os dados desencadearam, para definir qual seria a história a ser contada.

COMPREENDENDO A EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA

A análise dos dados obtidos possibilitou compreender como a família que precisa decidir sobre a doação de órgãos do filho vivencia a experiência da tomada de decisão em uma situação de perda e luto.

As categorias identificadas, bem como as ligações teóricas realizadas, resultaram em um processo analítico explicativo da experiência. A tomada de decisão da família é um esforço no sentido de minimizar a sua dor e aliviar o seu sofrimento e é composto por quatro fases: (1) “**Vivendo o impacto da tragédia**”, (2) “**Trabalhando com as incertezas da morte encefálica**”, (3) “**Manejando o problema da decisão**” e (4) “**Reconstruindo a história da morte da criança**”. Tais fases representam o significado simbólico da experiência para a família, como componentes de um processo de sofrimento e angústia não-linear, nem definido por uma linha de tempo rígida. As categorias que constituem cada fase são apresentadas no corpo do texto e seus nomes aparecem grifados e as subcategorias aparecem grifadas e em itálico.

FASE 1: Vivendo o impacto da tragédia

Esta fase representa a etapa da experiência, caracterizada pelo recebimento da notícia do trágico acidente que o filho sofreu, das informações sobre o seu estado crítico de saúde, bem como das interações com os profissionais de saúde decorrentes da internação da criança. As informações relacionadas ao acidente e ao estado de saúde do filho que chegam para a família são limitadas. A família depara-se com a notícia de que o caso da criança é muito grave ou, nos casos de uma doença pré-existente, é informada que o estado de saúde dela se agravou. Ao mesmo tempo, defronta-se com estressores decorrentes das interações com a equipe e avalia o empenho dos profissionais responsáveis pelo tratamento.

As histórias das famílias apresentam diferentes processos decorrentes das circunstâncias factuais do que causou a tragédia – acidente ou agravamento de uma doença pré-existente. Ela tem dificuldade em completar a história da tragédia. Tendo um vazio na história representa o desconhecimento, por parte da família, dos detalhes dos momentos que antecederam a internação da criança ou o agravamento do quadro clínico. A família desconhece os detalhes de como o filho sofreu o acidente ou a causa exata do agravamento da doença; relembra o instante que esteve com a criança, ainda saudável, pela última vez, mas sabe pouco do momento da tragédia. Como resultado, passa a conviver com o choque da notícia trágica e com a esperança da recuperação, permeados por muito sofrimento provocado pelo medo das conseqüências para a criança e por imaginarem a violência do evento sofrido, como: quedas, acidentes automobilísticos ou arma de fogo.

Ela estava brincando... Só se sei que eu me descuidei e na hora em que me descuidei, já escutei foi o baque lá em baixo que ela caiu da escada. (Fam. 8)

Aí ficou na beira da piscina. Fiquei lá do lado dele. Aí ele sentou na beira da piscina e ficou batendo as pernas na água. Eu falei: “Oh, não fique aí, que se cair dentro aí, se afoga, aí morre”. Ele falou assim: “É mamãe”. Falei: “É”. Aí depois eu fui atender ao telefone que tinha ligado e foi do meu lado assim. Não tinha barulho nenhum. Não teve nada. Não tinha som ligado. A piscina também não estava ligada nem nada... Aí o jardineiro estava assistindo um jogo lá, no intervalo do meio-dia, senti falta dele e quando ele levantou para ir na beira da piscina ele já estava boiando. Acho que ele bateu com a cabeça e desmaiou, porque ele estava com um galo na cabeça... (Fam. 5)

Ele levou um tiro na cabeça. Tinha que fazer uma tomografia. Quando eu cheguei aqui ele ainda não estava na UTI, pois tinha todos os procedimentos. Mas foi rápido, muito rápido. (Fam. 3)

Até hoje a gente não se conforma que ela faleceu porque ela estava tão boa! E o dedinho já estava sarando, aí ela foi para cirurgia e de repente voltou... Isso a gente não se conforma, ela estava muito boa... Então, aí ela já desceu em coma. (Fam. 1)

O choque emocional vivenciado pela família é caracterizado por sentimentos de incerteza, desconfiança, descrença, medo e negação da realidade. É como se a família estivesse vivendo um pesadelo. É inaceitável que tudo aquilo que ela está vivenciando seja realidade. A criança estava boa, saudável até algumas horas antes da notícia inesperada da tragédia, do agravamento do caso ou mesmo da internação.

Eu não conseguia acreditar... Aquilo tudo parecia um sonho para mim. Ele tinha saído de casa bem... A gente fica sem entender direito, não consegue saber o que está acontecendo. (Fam. 12)

Ela foi para a cirurgia e estava tudo bem. Era só para fazer uma limpeza. Como ela pôde voltar assim? (Fam. 1)

Eu estava tão desesperada! A gente fica tão confusa, sabe? Parece um pesadelo! É muita coisa acontecendo, não parece verdade. (Fam. 9)

Eu não sei se é porque eu estava anestesiada, passada... Mas, eu vim e foi uma coisa... você não consegue acreditar. (Fam. 3)

Diante desta situação trágica, as interações com os profissionais contribuem para o impacto da experiência sobre a família. Sentindo-se maltratada, é como ela se percebe quando identifica um descaso no cuidado do filho e do seu sofrimento por parte dos profissionais; além disso, sem forças para reagir, ela se retrai, ainda que temporariamente, aumentando seu sofrimento. A relação com profissionais que utilizam palavras e comportamentos rudes faz com que a família se sinta maltratada.

E eu fiquei mais assim porque nem o médico da ortopedia conversou comigo, nem me mostraram nenhum papel, nem falaram nada; não me deram satisfação nenhuma e já subiram com ela lá para a UTI. Não comentaram nada comigo... Eu ia até processar... Mas depois pensei: não vai trazer ela de volta... (Fam. 1)

A maneira como eu fui recepcionada no hospital me marcou para o resto da vida. Ela (a médica) virou para mim e disse assim: "Sua filha não tem nada". Eu falei assim: "Mas doutora, o batimento cardíaco dela está oscilante, tem alguma coisa errada acontecendo com a G..." Ela me tratou desta forma. Eu sou mãe... ver minha filha daquele jeito... (Fam. 2)

O acolhimento por parte da equipe também é identificado pela família. Sentindo-se acolhida, ela reconhece o esforço que dispensam ao seu filho. Quando a família se percebe bem recepcionada no hospital e reconhece o

empenho dos médicos e enfermeiras em dar-lhe informações e investirem no tratamento da criança, ela sente-se acolhida e segura.

Aí veio a moça da OPO e ela foi ótima! Ela ajudou tanto a gente... Estava uma confusão... Lá para liberar o corpo, nós corremos tanto este dia, ainda bem que ela foi ótima. Esta menina ajudou tanto a gente! (Fam. 1)

Que o médico mesmo que atendeu ela estava bem disponível. Ele falou: "Não, a gente vai tirar ela daqui". Porque ele estava trabalhando no sábado, então ele ia trabalhar só até o meio-dia. Ele ficou lá até cinco horas! Levou minha filha... tirou por conta dele mesmo e levou para o Regional. Só saiu de lá depois que deixou ela na sala de cirurgia. (Fam. 8)

FASE 2: Trabalhando com as incertezas da morte encefálica

Esta fase inicia-se com o anúncio da provável morte encefálica da criança, a apresentação da possibilidade da doação de órgãos, caso ela venha a ser confirmada e segue com a família elaborando estratégias que diminuam suas incertezas e que a ajude a compreender e a aceitar a morte do filho. A família é posta diante da experiência de receber do médico a notícia da provável morte encefálica. O período entre a suspeita e a confirmação do fato é variável e pode durar entre dois e três dias. 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. Neste contexto, compreender as informações recebidas e interpretar os comportamentos da equipe tornam-se um desafio.

Durante esta fase, os familiares agem precisando definir a realidade em relação à gravidade do estado de saúde da criança. A definição da realidade do que possa estar acontecendo com o filho é a fase da interação com o objeto – provável morte encefálica – e com eles mesmos. Cada membro da família faz a sua definição a partir de como vivem a experiência e das interações com as pessoas, o que, por sua vez, leva à ação e suas conseqüências.

Precisando definir a realidade, e trabalhando com as incertezas, a família procura compreender os problemas fisiológicos da criança, a necessidade de suportes para manutenção da vida e as implicações dos resultados dos exames que estão sendo realizados com o filho, a fim de confirmar a morte encefálica.

Aí eu vim para casa. Quando eu cheguei lá, que eu voltei de novo, ele estava só com um... um aparelho só, que era do coração. Só que ele estava tão inchado, o rosto tão transformado, que eu não agüentei. Eu não queria ficar ali. (Fam. 5)

A R. ficou oito dias na UTI em coma. Ela não se mexia... Acho que ela já estava... Estava com aparelho e eu crente que ela estava viva, mas acho que ela já estava... Olha ela entrou em coma na segunda, já passou a terça, hoje é quarta... Se o meu Deus quisesse que ela acordasse, ele já tinha feito... E outra, eu estava com o pé no chão. Eu sabia que dali não tinha mais volta! (Fam. 1)

Muitas vezes, os pais não dispõem do tempo de que necessitam para refletir e se dar conta da gravidade do estado clínico do filho, não conseguindo, portanto, definir a realidade da mesma forma que a equipe médica, deparando-se com diferentes realidades. A família está perplexa com a surpresa do estado crítico anunciado pela equipe. A construção deste novo momento, dentro de um contexto de muito sofrimento, não é uma tarefa simples e pode levar tempo. A realidade vivida pela família até o anúncio da provável morte encefálica era a de que a criança ocupava um papel ativo na família e teria uma vida longa. Transformar esta realidade para uma outra, de ter um filho que está morrendo, ou que já está morto, requer muitas habilidades e um contexto de confiança.

Deparando-se com diferentes realidades é a família, mais uma vez, sendo defrontada com uma nova notícia, inesperada e repentina – a provável morte encefálica. Ela mantém sua esperança de recuperação do estado crítico da criança e, percebendo que a equipe não reconhece o seu ponto de vista, passa a desconfiar dela.

Nestes casos, quando a possibilidade de doação de órgãos é apresentada pelos médicos, ela é acompanhada do seguinte receio: de que o interesse dos médicos possa ser maior pelos órgãos da criança do que por salvar a vida de seu filho. O processo de tomada de decisão é permeado pela compreensão que a família tem da situação de saúde em que se encontra a criança. Tal compreensão é baseada nas suas próprias observações, bem como nas interpretações das informações recebidas.

Acho que a gente não quer acreditar. Acabei entendendo tudo completamente errado, sabe? Ele tava assim: Glasgow 11. Onze? Acho que é onze o último. Aí ela (a médica) falou assim... a única coisa que eu escutei do que ela falou é que ele era novo e ainda tinha chance. É engraçado, assim, você só vai escutando o que você quer. Não sei, parece que eu não conseguia ver que era grave. Achava que ele ia voltar. Eu não conseguia acreditar. (Fam. 9)

Eles queriam levar os órgãos do meu filho, sabe doutora? Mas eu? Eu não! Eu queria que eles cuidassem do meu filho... Então, eles falaram que só iriam trazer para São Paulo se eu concordasse com a doação. (Fam. 6)

Não parecia importante para a equipe. Ficava uma coisa de uma equipe de fora vir avaliar se tinha condições, sabe? A equipe que tava atendendo não entrou em contato com a gente, não falou com a gente, não teve nenhum vínculo que eu acho que era importante ter feito. Eles não fizeram. A equipe do hospital parecia... Sabe o que parecia? Era mais um trabalho que estava ali pra ser feito. Parecia que não tinha, assim, nenhum objetivo. Era mais um trabalho. Mas eu não... Difícil era até ver qual era o objetivo da equipe. De recuperar o G. em nenhum momento isso foi falado. (Fam. 12)

Ao perceber que a equipe não enxerga a sua realidade e insiste em mostrar uma outra diferente e que a família não consegue aceitar, ela começa a desconfiar da equipe. Desconfiando da equipe, os familiares passam a se

questionar, porque não foram informados sobre a morte encefálica, antes de serem interrogados sobre o desejo da doação. A família não tem condições de compreender a intrínseca relação entre estas informações. Ela fica incomodada e desconfiada com o fato de que o debate quanto à doação de órgãos foi promovido no momento do anúncio da suspeita ou confirmação da morte encefálica. A família convive com a desconfiança da equipe até o instante em que consegue enxergar pela mesma perspectiva dela, definindo a situação da mesma forma que a equipe o faz, podendo enxergar a mesma realidade.

Mãe – Porque na época eu tinha esperança que ela ia voltar. Mas conforme foi passando o tempo... aí a gente vai percebendo que não tinha jeito mesmo! Mas lá, eu ainda tinha esperança...

Entrevistadora – O que vocês pensaram quando eles falaram sobre a morte encefálica?

Mãe – Não, eu entendi! Eles falaram que o cérebro dela não estava mais funcionando e que ela estava morta; mas eu, mãe, eu não conseguia acreditar. Eu achava que ainda ia voltar. Hoje, eu consigo ver diferente. Mas na época eu não conseguia. (Fam. 10)

Reconhecer a realidade, da mesma forma que a equipe médica, consiste em uma tarefa árdua, por vezes permeada pela culpa de ter causado ou ter sido negligente e responsável pela morte do filho. Além disso, a família convive com o paradoxo do discurso médico e da realidade presente para ela. O discurso médico é de que a criança está morta, mas a realidade para a família é que o filho continua ali, à sua frente, presente, fazendo parte do sistema familiar, ainda que fisicamente.

Eu vi ele suspirando! Ele não poderia estar morto! (Fam. 9)

Ficou oito dias na UTI. Ela foi pra UTI no sábado, acho que mais ou menos umas 11 horas; na terça ou quarta, eles falaram que ela estava morta e ela saiu no outro... no próximo sábado, quando já estava morta mesmo! Eles falaram que ela estava em morte encefálica, mas só que eu não queria entender. Eu tava, assim, de um jeito que eu não queria acreditar que ela tava morta ainda. Só vim a acreditar mesmo na hora em que eu a vi praticamente no caixão. (Fam. 8)

É mais difícil para a família compreender claramente o evento da morte encefálica quando há uma doença pré-existente e a criança encontra-se internada para um tratamento aparentemente simples. A família identifica uma falha de comunicação entre a equipe e ela. Percebe-se ter sido posta diante de uma repentina mudança, no estado de saúde da criança e se sente enganada por não ter sido comunicada sobre o que poderia ter acontecido. A incerteza induzida pela espera dos resultados dos exames e as alterações das condições do estado clínico da criança compõem o contexto desta fase da experiência familiar.

Eu sempre penso que o que o deixou naquele estado foi a medicação que deram para ele. Ele tinha esta doença, ele não podia andar, mas tirando este problema, ele era normal, completamente saudável! Eu acho que ele poderia ter vivido por muito tempo. (Fam. 4)

Para entender a situação, a família reflete e, necessariamente, interage com outras pessoas que podem ajudá-la a compreender o comportamento da equipe e a enxergar a realidade de outro modo.

Eu acho que eu fui entendendo mais quando foram chegando as pessoas. Era muita gente chegando, aí um fala, o outro fala... Aí que você vai percebendo que é grave mesmo. (Fam. 12)

A espera pela confirmação da morte encefálica não é passiva, mas sim um estado de interação com o meio, com os outros membros da família e com seu próprio self. A família passa a agir gerando estratégias que a ajudem a se sentir mais segura, a entender o que está acontecendo e procurando outras pessoas que possam enxergar a realidade como ela mesma a vê. Estas atividades incluem acessar suas próprias redes de suporte, como familiares, amigos e outros profissionais de sua confiança. O sistema de crenças da família por vezes também é acessado. A família, age gerando estratégias visando encontrar condições mais favoráveis e seguras a futuras ações que possam ser necessárias. Estas estratégias ajudam a definir a realidade para a situação vivenciada.

O médico veio e falou: “Nós já fizemos os exames e ela está em morte encefálica. Ela está morta; ela não sente nenhuma dor, só o coração que está batendo”. Aí eu disse: “Como isto é possível? Como ela pode estar morta? Eu consigo ouvir o coração dela batendo”. (Fam. 10)

Eles foram nos preparando, assim: “A criança já está morta. Já saiu o resultado de um exame”. Ela ficou na segunda, ela ficou na terça... Eles foram explicando o que estava acontecendo com a G. A princípio, nós fomos muito bem estruturados quando ela teve a parada, que ela foi para a UTI, e a explicação de um doutor japonês que chegou para nós e falou: “O grau de cérebro dela é 4 e o nível é de 3 a 9, daí a tendência é cair... Nós vamos lutar para subir, mas a tendência é cair e entrar em óbito.” Porque também, tem aquilo que eu te falei, a gente tem uma pessoa que estudou, que é enfermeira e lida com isto no dia-a-dia. Ela já tinha nos preparado. E ela estava junto com a gente! A informação, a preparação da equipe de nos orientar, nos calçar, tirar todas as dúvidas que pudesse pairar e a questão humana... (Fam. 2)

É importante ressaltar que, apesar de estas crianças estarem com suspeita de morte encefálica, o conceito de morte encefálica nem sempre está claro para a família. Esta fase de compreensão é um processo de integração de informações adquiridas e adaptadas nos contextos social e cultural da família.

O tempo entre a notificação da morte encefálica e a autorização para a doação dos órgãos é muito curto, mas vivido intensamente pela família. Quando ela tem a possibilidade de conversar sobre o ocorrido e deixar que outros familiares mais distantes visitem a criança, a realidade da morte torna-se parte da sua vida. Dividir a experiência com outras pessoas significativas influencia e pode redirecionar as expectativas para a vida da criança e da família. Compartilhar claramente o diagnóstico da morte encefálica e o sofrimento que está sendo vivenciado aumenta as chances de aceitar a morte corporal.

Os familiares percebem a piora da criança quanto aos seus aspectos físicos, habilidades motoras e condições neurológicas e, assim, vão reconhecendo a morte do filho. O reconhecimento destas alterações permite que eles se dêem conta da gravidade da situação. Portanto, as interações que a família estabelece têm a capacidade de ajudá-la a se dar conta desta realidade. Reconhecendo a morte do filho é o que a aproxima da realidade trazida pela equipe, na medida em que percebe e teme que a perda da criança seja realidade. Ao perceber que o filho está sendo mantido vivo absolutamente dependente do suporte tecnológico, a família vai reconhecendo a morte do filho.

Porque o que eu vi nela é que ela estava gelada. Ela não tinha mais um calorzinho assim. O semblante dela já tinha mudado totalmente, né? A testinha tava gelada. O corpinho dela mesmo já estava todo gelado. Aí quando a gente saiu fora... a gente pediu para médica conversar com a gente, e aí que a médica conversou com a gente. Na realidade, ela falou que era uma coisa irreversível. Não tinha... Porque a gente ainda tava naquela esperança. (Fam. 1)

Porque ele não tinha mais reação nenhuma, né? Não tinha mais. O corpo já estava gelado. Porque o corpo muda né? Fica amarelo. Então só o coração. Eu conversava com ele tudo mais, mas não tinha jeito mesmo. Eu sonhava com ele morto. (Fam. 5)

Pelo jeito que ele me falou, eu entendi (que era morte encefálica). Mas assim, como eu já falei para você, no meu coração eu não acreditava. Ele falou isso pra mim, de manha, né? Aí, quando eles deixaram o resto da família entrar... como eu falei... eles chegaram em mim (os familiares) e falaram que eu deveria doar porque ela não estava mais ali com a gente. Eu comecei a pensar nisso, mas só que já era tarde. No dia seguinte, ela morreu mesmo, não podia mais doar. (Fam. 8)

Ele começou a inchar. Ele inchou tanto que ficou deformado. O corpo estava completamente diferente. (Fam. 4)

Considerar a possibilidade da doação implica necessariamente reconhecer a realidade da morte do filho. O processo requer que a família admita que o quadro é irreversível e que a criança está morta. A negação desta realidade ou a construção de outra em qualquer fase do processo impede a disponibilidade da família em autorizar a doação de órgãos, o que requer dela habilidade de aceitar este final infeliz e dizer adeus à criança. Algumas não conseguem ter de assumir mais esta carga neste momento nem admitir que a criança esteja morta. Esta realidade ainda não foi construída e aceita por elas, pois precisam de um tempo para chorar perto da criança.

Eu estava tão desesperada! A gente fica tão confusa, sabe? Parece um pesadelo! É muita coisa acontecendo, não parece verdade. E aí o meu marido, assim, fez questão da gente entrar e se despedir dele. Eu não queria aquilo, é como assinar embaixo. Eu não podia aceitar aquilo! (Fam. 12)

Porque aquela foi a pior semana da minha vida! Foi muito sofrimento. Eu sofri muito mesmo; então, eu não podia aceitar mais aquilo. Aí eu falei, mas foi tranquilo mesmo..., eu falei não, do jeito que ele veio, ele vai! (Fam. 7)

É a pior experiência que uma mãe pode ter. Eu não conseguia me conformar, era uma parte de mim que estava morrendo... Eu queria que ele continuasse comigo nem que fosse com seqüelas..., cuidava dele como um bebê! (Fam. 4)

Conceber as mudanças profundas nas condições da criança e reconhecer que ela se foi determinam o momento para a disposição da família considerar ou não a doação de órgãos. É a percepção do problema, a definição da realidade. Este fato dá início à terceira fase do processo.

Foi um momento difícil. Difícil porque morte encefálica significa que não tem mais esperança nenhuma. E é muito difícil! E o que tinha que resolver era a doação de órgãos. (Fam. 3)

FASE 3: Manejando o problema da decisão

Uma vez tendo sido abordada, seja pela equipe da UTI, seja pela equipe de captação de órgãos, a família se vê diante de mais um problema a ser resolvido: a tomada de decisão quanto à doação de órgãos. Em meio à necessidade de responder à equipe sobre a autorização ou não, ela inicia sua ação avaliando a carga da decisão: se pode ou não suportar tal tarefa e se percebe sem recursos, principalmente internos, para atender a uma demanda social em um momento tão difícil de suas vidas. As incertezas sobrepostas à nova situação apresentada pela equipe deixam a família mais insegura, por vezes, sem conseguir definir os valores familiares mais importantes e que devem ser preservados nesta situação de tomada de decisão.

Nem sei te falar... Quando eles falaram da morte encefálica foi um momento difícil! Difícil porque morte encefálica significa que não tem mais esperança nenhuma e é muito difícil. E o que tinha que resolver era a doação de órgãos.
(Fam. 3)

A gente não queria pensar em mais nada. Foram sete meses cuidando dele. Eu para mim... cuidar de uma criança, acompanhar, ficar lá dia-a-dia, aquela rotina... É muito difícil a gente aceitar! Aceitar a realidade... (Fam. 7)

Um dos aspectos que mais dificulta a decisão é a percepção da família de que os objetivos em relação à criança parecem ser diferentes diante da realidade exposta. A oferta de transferência da criança para um hospital, com mais recursos com os quais se possa confirmar a morte encefálica, caso autorizem a doação de órgãos, causa grande desconforto à família. A situação apresentada pelo médico e o significado atribuído às suas

palavras, seus atos e intenções são interpretados pela família ao ser abordada quanto à doação de órgãos. A interpretação que ela faz é que, somente se autorizarem a doação, a equipe continuará investindo no cuidado da criança. A família conclui que o interesse médico está voltado à utilização dos órgãos da criança e não ao seu tratamento, como é o interesse da família.

Eles falaram que se a gente concordasse, ele será transferido para São Paulo, porque ainda precisava fazer mais uns exames para confirmar a morte encefálica. O médico me disse que se tivesse algum sinal, alguma celulinha viva, ele iria para cirurgia. Então, eu fiquei torcendo. (Fam. 6)

O moço chegou e falou que se eu concordasse em doar, eles iriam levar na hora para o HC, se eu concordasse eles levariam àquela hora. Eu não quis. Se era para doar, por que eles não vieram conversar antes para falar do estado dela? Ele só veio falar da morte encefálica no dia seguinte; foi na sexta que eles falaram da morte encefálica e o moço do HC foi na quinta ou quarta. (Fam. 8)

A situação de perplexidade em relação ao estado da criança, à desconfiança em relação à equipe, principalmente quando se sentiu maltratada em algum dos episódios da experiência, e o intenso sofrimento ao reconhecerem a sua morte configuram-se como o contexto experiencial onde a doação será considerada pela família.

A fim de agir efetivamente diante da situação, para lidar com o problema, a família age cooperativamente, buscando recursos que possam ajudá-la a resolver o problema – decidir quanto à doação de órgãos. Ela envolve outras pessoas na situação, recorre a médicos de confiança, pede ajuda de familiares e conhecidos da área da saúde, conversa com

receptores de órgãos que se encontram no mesmo contexto social, a fim de obter ou confirmar informações que a ajudem a tomar a decisão quanto à doação de órgãos. A sua interação com estes recursos gera novas perspectivas que são compartilhadas e tanto a visão que tinham da saúde da criança quanto a de doação de órgãos passam a ser definidas de modo diferente.

Conversaram com a gente e aí meu marido resolveu. Eu não queria, né? Aí conversando com uma mãe, ela falou que a filha dela estava quase morrendo e doaram, foi rim... Fiquei emocionada! Aí ele (o pai) ligou para as irmãs dele, para mãe e todo mundo concordou. Aí nós doamos. (Fam. 1)

Antes de tentar resolver qualquer problema ou questão, a família define um objetivo e passa a agir, evitando causar mais sofrimento para os outros familiares. As expectativas de cada um dos membros, bem como da família, são aliviar o sofrimento de todos, tanto o da criança doente, como dos demais membros da família.

Aí eu falei com ele (pai) que era melhor a gente doar do que ficar aquele sofrimento todo ali até o coração parar de bater, porque ele não agüentava nem entrar. Aí foi que ele aceitou, mas ele não queria. Nem eu queria. Eu falei para gente... para terminar logo o sofrimento meu e deles é melhor a gente fazer uma doação. (Fam. 5)

O pior sofrimento para mãe é ver um filho daquele jeito. Que ninguém queira passar o que eu passei, porque é um filho... só quem vê é que sabe. Eu não ia deixar ele lá vegetando sem visitar, porque eu não tinha mais coragem de ir. É uma forma de acabar com o sofrimento de todos. (Fam. 4)

Você vê ele ali sofrendo, vai ainda prolonga aquele sofrimento... sem saber muito o que vai acontecer... Eu não queria aquilo para o meu filho. (Fam. 9)

A tarefa mais difícil é chegar a um consenso sobre qual é a prioridade da família, antes de a decisão ser anunciada ou definida. Estas prioridades estão relacionadas às expectativas e valores individuais e familiares. Isto se refere à família escolhendo a melhor opção. Para a família, agir escolhendo a melhor opção é mais fácil quando todos da família estão de acordo, mas e quando não estão? A melhor opção é a que oferece mais benefícios com menor prejuízo para cada um de seus membros, aquela que minimiza a dor e o sofrimento de todos.

Por lei, a decisão sobre a doação dos órgãos do filho é de direito dos pais. Mas, freqüentemente, ela é tomada com o apoio e sob forte influência de outros familiares. Juntos, eles se esforçam para chegar a um consenso, escolhendo a melhor opção, evitando, assim, conflitos e mais sofrimento. Os elementos deste componente que permitem compreender a maneira como a família se articula para chegar a uma decisão são: chegando a um consenso, decidindo sozinha e concordando com os outros.

A família compartilha suas idéias e expectativas, considera os prós e contras para cada uma das opções e, assim, a decisão tende a ser um consenso na família, gerando menos ou nenhum conflito. Ela se articula, conversa e argumenta, procurando agir, chegando a um consenso para a tomada de decisão.

Eu liguei para o meu marido e nós conversamos. Eu estava acabada... Eu não ia doar. Aí ele ligou para a irmã dele, para a mãe e elas concordaram. Aí nós consentimos com a doação dos órgãos. (Fam. 1)

Parte da minha família e mesmo alguns dos meus amigos não estavam preparados para entender como eu poderia pensar em ajudar outras pessoas naquela situação. Mas depois nós conversamos e eles aceitaram. (Fam. 5)

A decisão pode partir também de um único membro, sem que o outro seja consultado. Esta estratégia visa não aumentar o sofrimento de todos, debatendo o assunto da doação e reflete a autonomia deste membro em relação à família. Assim, decidindo sozinho é o que representa a melhor solução do problema para determinado membro da família.

Eu não liguei para eles (sua família) para falar sobre a doação. Eu que tinha que decidir. Eu sempre tomei minhas decisões sozinhas e sempre arqueei com as conseqüências. Eu já tinha feito minha cabeça. Eu ia doar! (Fam. 3)

Nem todos os membros concordam com a decisão, mas aceitam a escolha com o objetivo de evitar conflito e oferecer conforto aos demais familiares. Ao agir concordando com os outros, eles evitam conflito e mais sofrimento, pois acreditam que assim podem cumprir o seu papel de se apoiar mutuamente.

Nós estávamos sempre com eles, tentando dar apoio. E nós acabamos concordando mais para dar apoio a eles. A decisão tinha que ser deles. A gente tinha que apoiar. (Fam. 4)

É importante ressaltar que ainda que as decisões variem entre um total consenso e uma diferença de opiniões e desejos, elas são um processo vivido por toda a família, que deseja o fim do sofrimento para todos – o deles e o da criança. Por isso, decidem desempenhar seus papéis e assumem o que denominam de “suas responsabilidades” da melhor forma possível. Eles se

esforçam, escolhendo a melhor opção, pensando em seguir com suas próprias vidas e com a vida da família como unidade; reconhecem ser uma decisão extremamente difícil, mas necessária e acreditam estar fazendo o melhor para todos ao buscarem o alívio do sofrimento de todos – família e criança.

Nem todas as famílias vêem o problema e, conseqüentemente, a decisão da mesma forma. Em meio ao desânimo, à desesperança e, principalmente, podendo enxergar a realidade da morte da criança, após pesar as vantagens e desvantagens da doação de órgãos, a família sente-se capaz de se pronunciar, escolhendo a melhor opção. Ao eleger sua melhor opção, a família pode estar autorizando a doação ou não autorizando a doação.

Ao estar autorizando a doação, por bondade, querendo ajudar outras pessoas ou por acreditar que manter os órgãos do filho funcionando em alguém pode lhe ser reconfortante, pronuncia sua escolha. Autorizando a doação é o que a família faz também como estratégia para sair da situação que está vivendo, quando aceita que a criança já está morta.

Eu vou ficar muito feliz em saber que ele está vivendo... algum pedaço do meu filho... Eu não sei quem é, mas eu rezo por essas pessoas. As pessoas devem fazer isso. Devem! Se for para ajudar o ser humano... Porque nós estamos aqui só de passagem, a nossa vida é outra... Essa vida aqui... (Fam. 6)

Eu não ia deixar ele lá vegetando, sem visitar, porque eu não tinha mais coragem de ir. É uma forma de acabar com o sofrimento dele e meu. (Fam. 4)

Verbalizar a decisão de estar autorizando a doação não é fácil para a família e pode demandar tempo para adquirir coragem de assumir que o filho morreu.

Os médicos pelejaram desde as 9 horas da manhã! Foram me convencer umas 3 da tarde. Pedi força a Deus, que sem Deus ninguém é nada. Isso aí eu tenho uma pura certeza. Ele me deu aquela força para mim falar e eu me dei por pronto. Eu não podia falar... era uma coisa no meu coração... Ficou entalado!... (Fam. 6)

Neste momento, a família pode sentir-se incapaz de se pronunciar a favor da doação e, assim, age não autorizando a doação. Nesta condição, ela entende a definição que o médico apresenta da morte encefálica, mas não aceita compactuar com a interferência na data e horário do óbito. Sente-se como se estivessem determinando a morte do filho.

Se eu falasse é como se eu estivesse assinando em baixo. Eu estaria confirmando a morte e isto eu não poderia fazer. (Fam. 12)

Pelo jeito que ele me falou (da morte encefálica), eu entendi. Mas, assim, como eu já falei para você, no meu coração eu não aceitava, porque se nós tivéssemos aceitado doar, eles teriam pegado ela na quinta-feira mesmo e tirado os órgãos. Para mim, eu penso que eles iam praticamente... lá mais rápido. Ela falecia mais rápido. Tava pensando assim que... Na minha cabeça, eu tava achando que não, que ela ainda ia sobreviver, tanto que ela foi morrer mesmo só no sábado. (Fam. 8)

As famílias que se pronunciam não autorizando a doação também estão convictas de estarem escolhendo a melhor opção, aquela que as levará a atingir seu objetivo de aliviar o sofrimento de todos. Elas se percebem vivendo um sofrimento intenso naquele momento e entendem que autorizar a doação tornaria este sofrimento intolerável para elas. Recusam-se a imaginar que possam provocar ainda mais sofrimento ao filho ou a qualquer outro membro da família. Não conseguem se imaginar dando continuidade àquele sofrimento.

... E outra coisa que eu acho, que a gente cuidou tanto tempo e vai tirar os órgãos... Está certo, eu ia ajudar outras pessoas, mas é o filho dela. Sofreu durante cinco anos, ninguém queria mais sofrer. (Fam. 11)

Dessa forma, o processo de tomada de decisão da família quanto à doação de órgãos do filho vai além de pesar os prós e contras da retirada de órgãos. Aí está outro confronto de realidades e valores – o que vale para a família é a criança, como um todo e não uma composição de órgãos funcionando ou não. A criança, que ocupa um espaço e um papel na vida familiar, que tem um significado simbólico e afetivo para a família, pode até estar morta na realidade atual da família, mas aceitar a sua morte não determina a autorização da doação. A família, igualmente, leva em consideração a decisão para a sua própria vida. Considera seus valores, suas crenças e o significado da decisão para o futuro da vida familiar.

De qualquer forma, eu queria estar vendo ele. Então, eu sabia que eu, aceitando a doação naquele momento, eu sabia que daquele momento para lá eu não ia mais vê-lo. (Fam. 4)

FASE 4: Reconstruindo a história da morte da criança

A morte do filho é perturbadora para toda a família. A tristeza pela perda sem sentido arrasa com ela e o processo de luto é bastante variável, podendo durar mais do que as pessoas esperam. **Reconstruindo a história da morte da criança** é a consequência do processo e é representada por estilos diferentes de enfrentamento entre as famílias e também entre os seus membros, tornando o luto mais fácil ou mais difícil. Ao ter de viver este luto, ela vai **reconstruindo a história da morte da criança**.

A avaliação da família quanto à sua adaptação ao luto aparece nas narrativas. A família conta sua história ressaltando os eventos mais estressantes e o impacto sobre o sistema familiar. Aponta as estratégias e recursos que facilitam ou dificultam sua adaptação à perda da criança. Para alguns, é como se o tempo tivesse sido interrompido com a morte da criança. A família, ou os membros familiares, permanece nos sonhos e emoções do passado. Alguns deles apontam, com clareza, premonições ou sonhos sobre o ocorrido.

A família apresenta sua narrativa revendo o certo e o errado, fazendo uma avaliação da experiência e das consequências da morte da criança para o sistema familiar. Relembra o papel que ela desempenhava na unidade familiar e as conseqüentes perdas havidas em conjunto com a morte da criança.

Logo no começo passei quinze dias e achei que eu não ia entrar com recursos. Ia ser minha palavra contra a deles, o médico nunca ia assumir... Não quero mais ficar mexendo nisso. Aqui é um laudo, lá é outro. Mesmo que fosse culpa do médico, você nunca vai descobrir. E no IML, apareceu bronquite fulminante. O que vai me ajudar? Nada, eu vou ficar correndo atrás da justiça. Isso não vai trazer ele. (Fam. 4)

Porque não é justo... O pior sofrimento para mãe é ver um filho daquele jeito. Ele sofreu desde os 2 anos. Foi ficando cada vez pior. No fim, ele não enxergava mais... Ele falava: "Mamãe me leva para casa." Aquilo tinha que acabar... Mas para uma mãe... A gente quer ele perto, bom, saudável! É só uma criança, não pode sofrer daquele jeito. (Fam. 7)

Ele para mim era tudo! Era uma criança que eu resolvi ter depois desses outros filhos. Ele era muito companheiro. Não gostava de ver eu triste. Eu chorando. Sempre estava preocupado comigo. Se eu estava sentindo alguma dor, ele ia lá, pegava água, me dava para eu sarar. Então ele era assim... Porque a minha filha, quando eu comecei trabalhar, era pequenininha. Então, a tia pegou amor à menina e aí resolveram ficar com a menina. Aí eu tive ele e não foi por muito tempo... Mas ele era uma criança muito maravilhosa! Muito inteligente! Era uma criança que... Nossa! Tem hora que eu fico em tempo de enlouquecer dentro de casa. Então, sempre tô procurando fazer alguma coisa para poder tentar amenizar mais a situação, porque é difícil. É muito complicado! (Fam. 5)

A família mantém sonhos e emoções do passado. Ela faz um movimento no sentido de interromper o tempo antes do trágico evento da morte da criança, que marcou sua vida. Prolongando a presença da criança é uma intenção que leva a família a ações como: preservar o quarto dela intacto, não se desfazer de objetos que lhe foram destinados, imaginar-se conversando com a criança, como se ela permanecesse viva e até mesmo ter doado os órgãos da criança.

A B. (irmã) até hoje ela fala que ele vai voltar e eu confirmo. Sabe estas histórias assim que a gente queria conseguir, sabe que não vai conseguir, mas tinha vontade. É assim... O chocolate que eu comprei para ele na Páscoa está na minha geladeira e eu até hoje não consigo jogar fora. Eu pego para jogar e não consigo. Eu comprei para ele comer e eu fico guardando, guardando e eu não consigo jogar, eu não sei como eu vou fazer. Eu já pedi para eles jogarem, mas ninguém joga, está aí. Eu não quero esquecer aquelas lembranças dele, quero ter sempre as lembranças dele. Tudo que ele fez e eu puder guardar, eu guardo. (Fam. 4)

Até hoje eu não deixo ninguém mexer nas coisinhas dele, no quarto dele, porque parece que vai virar verdade. Sinto uma coisa assim... não é verdade. Nessa hora, sou praticamente arrastada lá do quarto dele. A gente se despediu dele, né? E eu fui, mas... tem hora que dói! Me despedir... só de pensar em mexer no quartinho dele... eu não consigo mexer. Então, de vez em quando, eu dou uma fungadinha lá dentro. Tem o cheirinho dele... A gente fica morrendo de saudade. (Fam. 9)

Pra mim eu estou vendo ele lá em casa... Assim... para mim. Tem hora que eu penso que ele está assim andando. Vivo. Pra mim eu estou vendo ele. Tem hora que eu estou deitado ali na cama, aí eu vejo aquelas pisadinhas... Chega aqui rapaz, bem pertinho. Nossa Senhora! Pra mim ele está vivo. (Fam. 6)

A família revê sua história refletindo, avaliando, dando significado às suas ações e confirmando a decisão como certa. Do ponto de vista moral, a doação é interpretada como dando vida à outra pessoa. Esta interpretação, na fase final do processo de decisão, traz conforto emocional à família doadora. Após a finalização do processo de doação, ela sente-se aliviada confirmando a decisão como certa.

Pelo menos alivia a dor. A dor nunca vai passar, mas diminui um pouco. Para mim, aliviou a dor, e a gente fica com as lembranças. Parece louco, mas é bom doar. Para mim, é importante saber que pelo menos ele deu vida a outras pessoas. (Fam. 5)

Se, por um lado, a decisão da doação conforta e ajuda dar um sentido à morte da criança, por outro não poder conhecer o receptor é uma grande frustração para a família, que convive permanentemente tendo a expectativa de conhecer o receptor.

O pessoal mandou a carta agradecendo pela doação... Só que eles falaram que não podia, que a gente não podia ter contato com as famílias, com as crianças, porque a gente pode se apegar à criança. Eu acho isto muito errado, muito injusto... (Fam. 2)

Essa aqui (irmã) veio junto só porque ela achou que ia pode ver a pessoa que recebeu os órgãos dele. Ela não se conforma! Seria bom para nós se a gente pudesse encontrar pelo menos uma dessas pessoas. Confortava mais ainda. (Fam. 6)

A morte do filho modifica a estrutura familiar e a família começa a perceber a necessidade de se reorganizar. Dando sentido à morte da criança e à própria vida é o movimento da família à procura de novas perspectivas. Tanto no aspecto moral, como emocional, ela tenta dar um sentido para a experiência que está vivendo. A família refere-se à morte da criança como um alívio do sofrimento para todos.

E eu acho que o espírito morre e acaba a matéria, né? Vai embora. Então, se der para aproveitar os órgãos, acho que deve. O que importa é o que ele foi, o que ele deixou espiritualmente. Se é que a gente vai para algum lugar ou não, ninguém sabe, ele não vai precisar dos órgãos. (Fam. 3)

Ele morreu a matéria, mas espírito para mim ele continua vivo. Ele pode até me ver, mas, às vezes, a gente não pode ver ele, mas eu acho que ele pode estar constantemente com a gente. Quem sabe em outra vida, né? Quando eu me for, a gente pode se encontrar... não sei. (Fam. 5)

Hoje eu penso assim... Eu não sei se eu fiz uma boa coisa (doando), mas eu acho que eu fiz, porque o sofrimento que ele estava naquela cama, que eu via... E eu sei que se ele vivesse ele ia vegetar. Isto eu sabia, porque quando ele estava lá, ele estava só com 80% do cérebro, depois foi morrendo aos poucos. Eu acho que pelo menos eu não fiquei vendo ele vegetar. (Fam. 4)

Na hora que jogaram a terra... Porque aquilo não significava nada para ele. Ela sabia que aquilo era só um corpo que aquilo não era ele. Que aquilo era só um corpo e que ele estava por aí, vivo. Ele está um pouquinho vivo e que por isso ela tem certeza que ele está por aí, um pouquinho vivo. Um pedacinho dele está vivo... (Fam. 9)

A família desenvolve um sentimento de bem-estar e capacidade de levar a vida adiante, e avalia a perda como um crescimento. Ela passa a dar novo sentido às prioridades da vida e descobre maneiras de abrir um espaço para a perda e seguir em frente com a vida. Surge uma valorização das relações e uma capacidade maior de empatia dentro do sistema familiar.

Esta experiência... Sei lá, a gente cresce mais um pouco. A gente vê a vida de outro jeito. Eu vejo as outras mães, às vezes brigam por causa de coisas. Às vezes, a criança está correndo e a mãe fica xingando. Eu falo para elas, aproveita que eles estão vivos hoje! (chorando) Porque amanhã eles podem não estar aqui. (Fam. 4)

Eu choro de saudade do meu filho, tudo, mas fiquei feliz...! E fazer isso (doar). Eu tirei lição, eu creio que muito boa. Cada dia que vai passando Deus vai clareando mais minha mente. A saudade é demais! Como eu falei, cada dia parece que vai aumentando mais e eu acho que é por isso, porque nós não devemos se preparar só para a vida, mas para morte também. Não podemos ter medo da morte. (Fam. 6)

Contando a História

As quatro fases apresentadas constituem elementos que permitem a compreensão da experiência da família quando vive o processo de tomada de decisão sobre a doação de órgãos do filho.

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 experiência começa com a família **vivendo o impacto da tragédia**, caracterizada pelo anúncio do acidente e da internação da criança na UTI. 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 familiares para ela e, por isso, vai gerando estratégias que a auxiliem a enxergar a realidade.

O suporte social recebido por ela influencia fortemente na redução das incertezas. Os significados e respostas vão surgindo à medida que os familiares interagem com os participantes 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 ajuda 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 pelo tratamento 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 tornam-se um desafio. Neste contexto, 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 Simbólico 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 para ir **TENTANDO MINIMIZAR A DOR E ALIVIAR O SOFRIMENTO** de todos é 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 ir **TENTANDO MINIMIZAR A DOR E 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.

TENTANDO MINIMIZAR A DOR E ALIVIAR O SOFRIMENTO é o que orienta a família, pois a prioridade agora é aliviar as dores física e emocional que cada um possa estar vivendo – criança e família. **TENTANDO MINIMIZAR A DOR E ALIVIAR O SOFRIMENTO** é também a meta que auxilia a família a desenvolver estratégias para ir **maneja**ndo o **problema da decisão**.

Faz parte do processo, ainda, em um contexto de sofrimento que está continuamente presente enquanto a família vai vivendo o luto, a consequência 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, sempre **TENTANDO MINIMIZAR A DOR E ALIVIAR O SOFRIMENTO**.

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 consequência 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 a respeito da doação de órgãos do filho e precisa tomar uma decisão. O seu movimento nestas fases do processo de tomada de decisão não é linear. 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 formam-se e se reestruturam durante a experiência vivida. Por ser uma experiência dinâmica, as categorias de cada uma das fases podem não se esgotar, sendo possível estarem presentes em mais de uma fase.

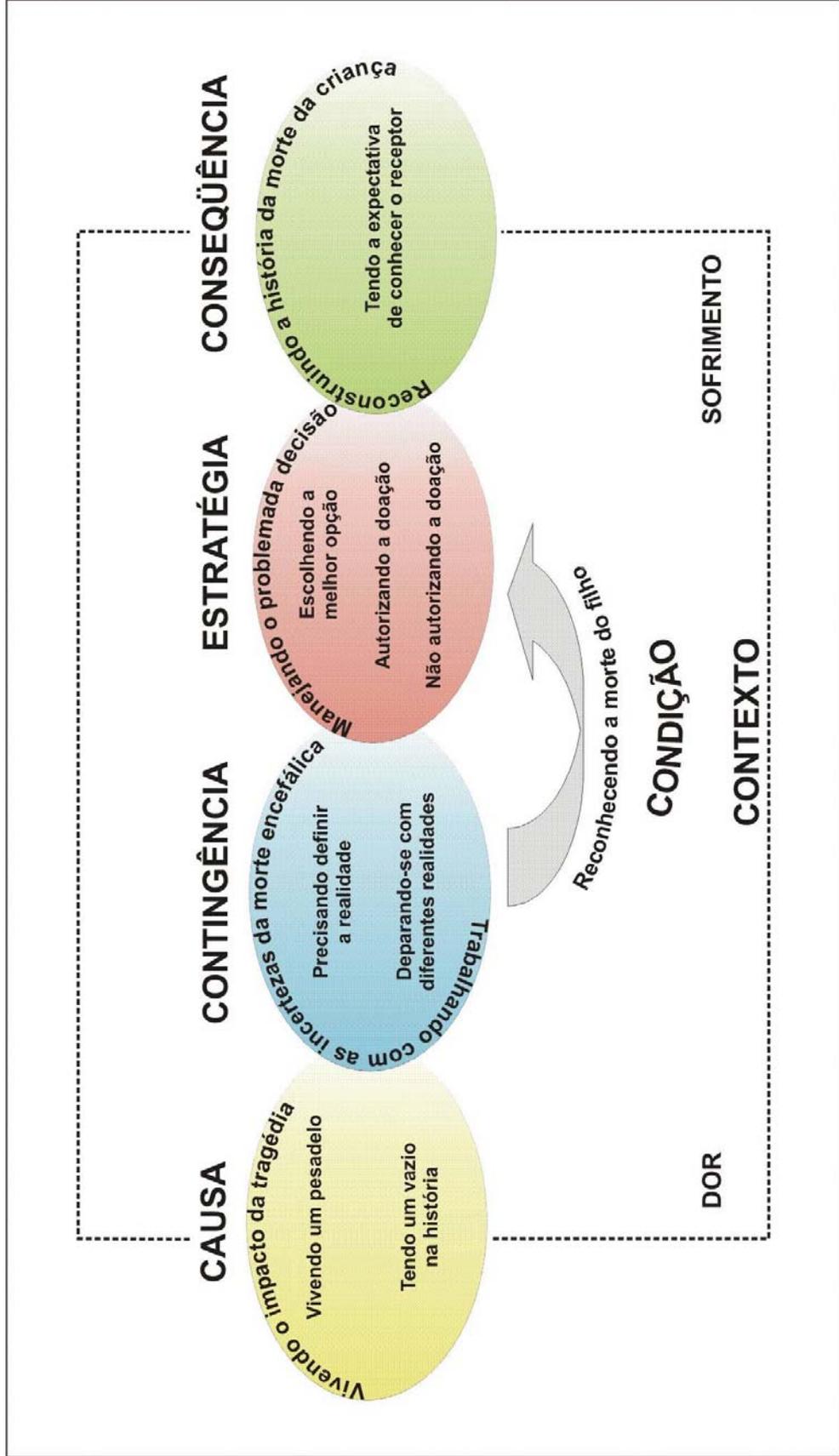
O processo indica a experiência vivida pela família consciente de querer oferecer o melhor para o filho e para a unidade familiar antes e depois da morte da criança. As quatro fases de transição não só reforçam a natureza dinâmica da experiência da família no processo de tomada de decisão, mas, o mais importante, demonstram que o tempo limitado do qual ela dispõe para se dar conta da terminalidade da saúde 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.

O modelo teórico **TENTANDO MINIMIZAR A DOR E ALIVIAR O SOFRIMENTO** é representado a seguir pelo diagrama.

Diagrama 1 - O processo "TENTANDO MINIMIZAR A DOR E ALIVIAR O SOFRIMENTO"



REFLETINDO SOBRE O PROCESSO

Capítulo 5

A mãe mandou um menino fazer algo na rua e ele demorou muito para voltar. Quando finalmente regressou, a mãe perguntou-lhe:

- Onde você estava? Fiquei preocupada.

- Encontrei um menino da vizinhança com a bicicleta quebrada e que chorava porque não podia consertá-la. Fiquei triste e parei para ajudá-lo.

- E você sabe consertar uma bicicleta?

- Não, mas me sentei junto a ele e ajudei-o a chorar.

(Marcelo Rittner)

Este trabalho é a minha 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.

No trabalho, apresento 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 (Strauss, Corbin, 1990). Uma teoria formal poderá ser gerada quando o processo de decisão familiar for estudado em múltiplos contextos.

Como é objetivo dos trabalhos qualitativos, a proposta desta análise era 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 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.

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 nos apontam estratégias que poderão ser utilizadas para ajudar a família na tomada de decisão.

O modelo teórico apresentado 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. As decisões feitas fortalecem, ou fragilizam os limites, ou fronteiras da família.

As histórias familiares revelam, ainda, 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. 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 no trabalho de Leichtentritt e Rettig (2002), realizado com famílias que precisavam 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. Para as autoras, a enfermeira, quando necessário, deve mediar esta conversa aberta na família.

Wright, Watson e Bell (1996) nos trazem importantes contribuições sobre o assunto. O livro *Beliefs – The heart of healing in families and illness*

tem servido de instrumento para o trabalho com famílias que experienciam a doença. A essência do modelo proposto pelas autoras é o pressuposto filosófico de que *não é a doença ou as dificuldades decorrentes dela que são problemas, mas sim, as crenças das pessoas a respeito desses aspectos que são problemas*. A maneira como a família maneja a experiência de doença é fortemente influenciada por suas crenças sobre a doença. Por outro lado, os profissionais de saúde trazem suas crenças pessoais e profissionais para a prática clínica. Estas crenças influenciam a forma de cuidar e intervir com famílias. Moules et al. (2004) afirmam que o desafio para os profissionais que trabalham com famílias enlutadas é de ser capaz de reconhecer, estimular e desafiar crenças que não são consistentes, ou não ajudam a família na experiência de luto. Com base neste mesmo referencial, as autoras ressaltam que é preciso estimular a família a abrir diferentes espaços para se relacionar com a tristeza e o luto, quando eles reaparecem ao longo da vida. No entanto, para fazer este trabalho, é essencial não ter medo de caminhar nesta trajetória.

Assim, este trabalho não é só sobre doação de órgãos, ou decisão familiar. Na verdade, analisar as falas das famílias unicamente sobre este olhar pode levar-nos a deixar de compreender o significado das diferentes realidades que resultam na decisão sobre a doação de órgãos. Manter nosso foco só sobre a doação de órgãos, ou sobre o processo de decisão, poderia obscurecer várias partes da experiência, que não são simplesmente sobre autorizar, ou não a doação. Este trabalho é, igualmente, sobre morte e luto na família. Estudos que compartilham esta perspectiva no contexto da

doação de órgãos ressaltam a necessidade de se valorizar as necessidades emocionais da família. O que é visto, ouvido e experienciado pela família permanece com ela, e ainda estará disponível para discussão dois anos depois do luto (Sque, Long, Payne, 2005).

Não perguntei às famílias por que elas eram a favor, ou contra a doação, mas deixei que elas contassem suas experiências do processo de decidir num contexto de perda do filho. E assim, relataram seus esforços em direção à *recuperação* ou *cura* do sofrimento, suas buscas por uma trajetória que as livrasse da mais profunda tristeza para algo melhor.

Wright (2005) define o sofrimento como *a soma total da experiência de doença, quer seja curta e intensa ou prolongada e penetrante*. Aponta a necessidade de se criar um espaço, que denomina de *healing context*, como uma estratégia para ajudar as famílias que estão sofrendo com uma experiência de doença. Uma distinção importante entre *healing* e *cura* é apresentada. *Healing* que aqui optei por chamar de recuperação, significa *aprender a viver sem medo, estar em paz com a vida e, enfim, com a morte* (Cousins, 1993 *apud* Wright, 2005). Para Remen (1993 *apud* Wright, 2005):

Recuperação é diferente de cura. Recuperação é um processo que todos nós estamos envolvidos a toda hora... Algumas vezes a pessoa está recuperada fisicamente, e não emocionalmente ou, mentalmente ou espiritualmente. E, algumas vezes, a pessoa recupera-se emocionalmente e não fisicamente.

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 e aponta para uma obrigação da academia em repensar este aspecto da formação (Kovács, 2003b).

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 construir significados e uma nova realidade às experiências e interações, podendo oferecer suporte uns aos outros, minimizando assim o sofrimento.

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 a 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 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. Há uma dormência para esta nova realidade.

Rosenblatt (2000) argumenta que, 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.*

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 minha 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.

Assim, acredito na importância de 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.

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 (Griep et al., 2005; Vaux, 1988).

Outra contribuição importante deste trabalho constitui na 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 (Jacoby, Breitkopf, Pease, 2005). 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 no contexto da teoria de doença, estudada por Mishel e Braden (1988) 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*. Os sinais de dificuldade de adaptar-se à incerteza referem-se à habilidade de lidar com as estratégias para manipular a incerteza 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 (Mishel, 1990). 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 (Morse, Penrod, 1999; Neville, 2003). Para manejar a incerteza, pais de crianças com câncer desenvolvem estratégias para manipular o conhecido e o desconhecido. Estas estratégias incluem esforços no sentido de bloquear, ou pensar sobre a doença. Informações sobre a doença são manejadas, limitando, modificando, extraíndo, ou não levando

em conta as informações dos profissionais de saúde, dependendo de quanto os pais querem manter, eliminar, ou criar incertezas (Neville, 2003).

Aplicando a teoria que relaciona a incerteza aos conceitos de esperança, sofrimento e resistência, descrita por Morse e Penrod (1999), aos resultados deste trabalho, temos que a incerteza está presente na família, como um estado dinâmico no qual a família 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 torna-se um desafio. Além disso, Rosenblatt (2000) afirma que, para alguns pais, parece ser mais fácil conviver com incertezas a reconhecer que a criança irá morrer brevemente.

Trabalhos atuais relacionados à incerteza e estresse dos pais após o trauma referido a doenças graves da criança apontam que determinar as necessidades de informações para aliviar a incerteza, se este for o desejo da família, é um aspecto importante para o processo de decisão. O período desde o diagnóstico, bem como os sintomas presentes precisam ser considerados para o planejamento da intervenção (Penrod, 2001). 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 do conceito (Mishel, Braden, 1988). É preciso considerar estes aspectos na abordagem da família, reduzindo o desencadeamento de uma alta incerteza.

A recusa familiar é apontada como uma das principais causas da não efetivação da doação de órgãos. O conhecimento específico destas razões pode gerar subsídios a uma entrevista familiar mais esclarecedora e efetiva. A não compreensão do diagnóstico de morte encefálica é indicado como uma das principais causas da recusa familiar (Padrão, Lima, Moraes, 2004). Este dado não é coerente com nossos resultados, bem como com outros trabalhos. A família é capaz de entender o conceito de morte encefálica e o processo de doação (Siminoff, 2003), mas diante da experiência que está vivenciando, precisa de seu tempo para que estes conceitos façam sentido na sua realidade (Sque, Long, Payne, 2005).

Este aspecto me leva a refletir a respeito dos atuais debates teóricos sobre a interface da educação e a autorização para a doação de órgãos. Não me parece ser simples a questão de que a educação, no sentido de estimular um diálogo precoce na família – antes do trauma da morte encefálica – esclarecendo o processo de doação de órgãos e o conceito de morte encefálica, possa aumentar a autorização à doação de órgãos significativamente (Padrão, Lima, Moraes, 2004; Waldrop et al., 2004). Talvez, a educação precoce tenha uma pequena influência no alívio das incertezas da família. Mas o que os resultados mostram é que estas incertezas estão também, fortemente relacionadas à confiança na equipe e ao prognóstico do filho e isto não tem como ser ensinado à família previamente. A credibilidade da família precisa ser conquistada pela equipe!

Os mesmos autores, que sugerem a necessidade da educação como estratégia de aumentar o índice da taxa de doações de órgãos, indicam a

falha no Sistema de Saúde, como a entrevista precoce, insatisfação com o atendimento recebido e a demora no processo de doação, como fatores que levam a recusa familiar (Padrão, Lima, Moraes, 2004; Waldrop et al., 2004). Trago aqui algumas reflexões: Por que querer educar o outro e não a nós mesmos? Por que depositar na família a responsabilidade pelo baixo índice de doações, como se elas fossem responsáveis pela impossibilidade de se tratar os pacientes que aguardam nas filas de transplantes? Por que precisamos depositar no outro nossas frustrações por não conseguirmos promover a cura ao invés de pensarmos nas dificuldades, ou inabilidades de lidar com a morte? Poucos de nós perdemos um membro de nossa família numa situação de morte encefálica; é razoavelmente seguro dizer que poucos podem dizer com exatidão, como se comportariam nesta situação.

Além disso, o processo de dar informações à família de pacientes criticamente enfermos tem sido tratado na literatura. Estes trabalhos são unânimes em afirmar a dificuldade dos profissionais, sejam eles médicos, ou enfermeiras, no relacionamento com a família, principalmente quando precisam dar más notícias. Vários trabalhos argumentam a necessidade de se repensar a formação, (Sellers, Loney, 2002; Azoulay et al., 2004; McDonagh et al., 2004; Starzewski Júnior, Rolim, Morrone, 2005; Zaforteza et al., 2005), ou oferecem recomendações para a redução da ansiedade do paciente (Baile, Beale, 2003).

Esta realidade não é diferente, quando os profissionais se vêem diante da necessidade de participar do processo de captação de órgãos. Os estudos mostram que muitos médicos recusam-se a abordar as famílias

nesta situação (Schutt, Henne-Bruns, 1997; Tsai et al., 2000; Coyle, 2000; Kirklin, 2003). Neste último caso, o desconforto médico, muitas vezes, está relacionado a uma incerteza quanto à morte encefálica, já que a definição deste conceito ainda não é bem aceito, mesmo dentro da comunidade médica (Siminoff, 2003; Truog, Robinson, 2003; White, 2003; Appel, 2005).

Na vasta revisão da literatura que realizei, encontrei apenas um trabalho que após ter identificado comportamentos agressivos e falta de cuidado por parte da equipe, como fatores determinantes na recusa da doação de órgãos, também trazia recomendações para a melhora do atendimento. Programas de treinamento que abordem a comunicação, estimulando o respeito e dignidade em relação aos pacientes e familiares neste contexto foram indicados (Jacoby, Breitkopf, Pease, 2005).

Na minha experiência pessoal e também como docente, tenho sistematicamente observado um fato há tempos apresentado por Frank (1995):

Uma das mais difíceis tarefas como ser humano é ouvir as vozes daqueles que sofrem. A voz do doente é fácil de ser ignorada, pois estas vozes são freqüentemente em tom hesitação e com mensagens confusas... As pessoas contam histórias para dar sentido a seu sofrimento; quando elas transformam suas doenças em histórias, elas encontram a recuperação.

Se as habilidades para interações que propiciem narrativas da experiência da família, bem como ambientes favoráveis, como o que descrevemos, influenciam o processo de tomada de decisão da família quanto à doação de órgãos, em uma situação de luto e, talvez também em

outros processos, torna-se importante, então, encorajar os profissionais a investirem esforços para conversar e, especialmente, ouvir as famílias. Talvez seja útil, num futuro próximo, nos concentrarmos mais na formação dos profissionais, quando precisam lidar com famílias, em situações de morte e luto. O encorajamento e a reflexão de histórias de experiências pessoais de doença, bem como a demonstração de como estas experiências podem servir de recursos para o trabalho com famílias é uma estratégia de treinamento para os profissionais. A capacidade do profissional de saúde ser consciente das histórias de sofrimento de seus pacientes e familiares é essencial para promover o cuidado; com frequência, é o caminho para a recuperação, se não for à própria cura (Kleinman, 1988).

Um estudo sobre o enfrentamento de enfermeiras quanto ao atendimento de pacientes e familiares, no processo de morrer em hospitais, recomenda a necessidade de um novo modelo de cuidar que reconheça a parceria entre enfermeiras, médicos e família nas situações de cuidados terminais (Hopkinson, Hallett, Luker, 2005).

Há quase duas décadas, narrativas ou histórias de doença têm se mostrado como um recurso indispensável no trabalho com indivíduos e famílias que experienciam doenças. Vários autores têm explorado este tema e trazem contribuições dignas de mérito dentro deste contexto (Kleinman, 1988; Wright, 1989; Frank, 1995; McDaniel, Hepworth, Doherty, 1997; Penn 2001; Wright, 2005). Estes autores afirmam que é preciso dar voz à experiência humana de sofrimento e sintomas, assim como as experiências de coragem, amor e esperança. *A voz da família precisa ser cultivada e não cortada*

(Wright, 2005). *Contando suas histórias, a família pode interpretar seu próprio sofrimento* (Frank, 1995). Por outro lado, ao prestar atenção na linguagem, estamos atentos para a prevalência social de metáforas negativas que cercam e devoram a pessoa doente e sua família (Penn, 2001).

Um artigo recente nos aponta que este pode ser um caminho para a formação dos profissionais. O trabalho focaliza a influência negativa dos aspectos socioculturais no relacionamento médico-paciente, especialmente, quando escutam, ou relatam histórias de doenças. O autor relata sua experiência com a inclusão das competências do uso do modelo de narrativas no currículo médico, em Nova York, ressaltando que tal uso do modelo permite acessar as necessidades da pessoa que está doente, ou fragilizada a ter suas emoções e status existencial reconhecidos. O modelo possibilita o acesso a particularidade do indivíduo e do contexto da doença. Destaca que o modelo pode ser especialmente fortalecedor nos casos em que os pacientes se encontram frustrados, quando a cura não existe, ou quando os diagnósticos são pouco compreendidos (Aull, 2005). Na Enfermagem de Família, este modelo também está sendo utilizado com o reconhecimento de muitos benefícios à família (Moules, Streitberger, 1997).

O modelo de resiliência é outro recurso para o trabalho com famílias que vivenciam o sofrimento. Resiliência é definida *como a capacidade de se renascer da adversidade fortalecido e com mais recursos* (Walsh, 2005). Uma abordagem da resiliência familiar visa fortalecer processos interacionais fundamentais que permitem às famílias resistir aos desafios desorganizadores da vida e renascer a partir deles. O modelo de resiliência

também tem uma perspectiva interacional. Segundo a autora, a resiliência é fortemente estimulada por relacionamentos de apoio no qual a própria família é uma fonte potencial de resiliência. Além disso, enfatiza a importância da extração do significado da experiência que pode ocorrer a partir da narrativa. Uma abordagem de resiliência familiar é direcionada a fortalecer a família à medida que os problemas se apresentam.

Quero, ainda, destacar um último aspecto deste trabalho que também merece reflexão – a expectativa das famílias que autorizaram a doação, de conhecer o receptor. Os resultados deste estudo vão encontrar este mesmo dado apresentado em inúmeros trabalhos sobre doação de órgãos, porém nenhum deles traz maiores considerações, ou comentários sobre o assunto. Questiono-me o quanto estas famílias têm clareza quanto a este aspecto irreduzível no processo de doação de órgãos e que têm suporte legal, antes de expressarem sua decisão quanto à doação. Trago um artigo que encontrei na Revista de Sociologia da USP – Tempo Social, para ajudar nesta reflexão (Steiner, 2004).

O autor apresenta a organização francesa da doação de órgãos. Partindo de uma descrição da organização *doação de órgãos* sob uma perspectiva de uma construção social, destaca o papel central que a família ocupa nesta cadeia de doação. Afirma que, diante de uma relação de doação, sem maiores precauções, abandonamos as três obrigações de *dar, receber e retribuir* presentes no rito de doações nas sociedades arcaicas. Aponta que esta maneira de proceder tornou-se mais um obstáculo do que uma solução e questiona a obrigação da retribuição na cadeia de doação de

órgãos. Indaga sobre as vantagens que poderiam surgir, caso a realidade da mediação da família, estabelecida no cruzamento da vontade individual e do conjunto social, explorando vias que garantissem uma forma de ritual, até agora pouco explorada, suscetível de criar uma simbologia não personalizada de *retribuição*, fosse realizada (Steiner, 2004). Este é um aspecto que ainda precisa ser estudado na trajetória da família que passa pelo processo de tomada de decisão sobre a doação de órgãos.

A atenção ao cuidado da família vem crescendo sistematicamente, provavelmente em decorrência ao surgimento de leis e programas que forçaram a aproximação entre a família e a enfermeira. A lei de defesa do consumidor que dá livre acesso à família aos prontuários de seus membros, o Estatuto da Criança e do Adolescente que garante à criança e ao adolescente o direito de um acompanhante durante sua hospitalização, o Programa de Saúde da Família criado pelo Governo Federal e, mais recentemente, a lei que assegura a presença do acompanhante à parturiente. Assim, a presença da família nos diferentes contextos da saúde vem atuando como um elemento de sensibilização, para os profissionais, o que pode ser percebido por um movimento crescente deles em se instrumentalizarem para o trabalho com família.

A família é um novo paciente. Esta nova conceitualização para a enfermagem traz implicações importantes para a prática clínica (Wright, Bell, 2004). Este é o momento de conscientizar os profissionais de saúde quanto à necessidade do desenvolvimento de habilidades específicas, para o trabalho com família. Respondendo a estes indicadores, é preciso

reestruturar nossa abordagem para a educação e a prática no sistema de saúde a fim de se efetivar uma promoção contínua da saúde, prevenção de problemas fundamentada para o atendimento de famílias em luto, de forma a minimizar seu sofrimento e maximizar sua resiliência, na medida em que se criam novas formas de desenvolvimento para a vida da família, depois da morte da criança.

Os resultados deste estudo podem ser úteis para comparações com trabalhos futuros, sobre processos de decisão familiar, doação de órgãos e luto familiar. Por exemplo, pouca atenção tem sido dada à noção de que o processo de decisão familiar quanto à doação de órgãos do filho ocorre em meio ao caos familiar e que, portanto, as respostas familiares podem ser muito diferentes. O fato de que a família pode optar por não autorizar, por não se sentir em condições de viver mais nada de novo e por querer evitar mais surpresa é um dado novo e, no mínimo, precisa ser considerado.

O que foi aprendido sobre o processo de decisão familiar quanto à doação de órgãos do filho, num contexto de luto, pode ser aproveitado por vários profissionais e não só pela enfermagem. A abordagem destas famílias, estimulando narrativas, pode ser extremamente útil, não só para as situações de luto, mas para diversas outras situações que trazem sofrimento para a família. As famílias constroem suas realidades e dão significados a suas experiências, ao compartilharem suas histórias. Ouvir as narrativas da família, não só ajuda na coleta de dados sobre a família, mas principalmente, auxilia o profissional a conectar-se em uma relação com ela.

Para isto, é preciso “*pensar família*” interacionalmente e acreditar que a doença, assim como a morte são eventos da família e não podem ser vividos isoladamente. Quando a família é vista sobre esta perspectiva, uma grande porção da dinâmica familiar pode ser acessada, e o reconhecimento do sofrimento pode ser expressado. É preciso reconhecer que a própria realidade não tem valor maior do que a realidade da família. Na verdade, se queremos nos abrir para a experiência de sofrimento do outro, precisamos estar suscetíveis para a diversidade de compreensão, ou significados da experiência.

O trabalho com famílias e doenças é intenso e funciona como um passeio em uma montanha russa que fortalece e esgota o profissional. As forças e o otimismo da família são percebidos durante suas trágicas e sofridas respostas. O desafio do trabalho com famílias é desenvolver e manter-se atento aos aspectos emocionais que guiam e desafiam sua própria vida; é sustentar-se pessoalmente conectado com a experiência da família sem impor suas próprias angústias, sobrecarregando-a (McDaniel, Hepworth, Doherty, 1997).

Eu acredito que, da mesma forma que o leitor pode entender melhor sobre as nuances, complexidade, sentimentos e ambigüidade do processo de decisão durante o luto familiar, lendo os pequenos trechos que utilizei para clarificar minhas idéias, o profissional também pode se beneficiar das narrativas das famílias. Porém, tal procedimento exige a honestidade, a maturidade e a integridade da pessoa que deverá estar internamente disponível para comprometer-se, arriscando-se a abrir em si mesma dores e dúvidas que podem levá-la a uma transformação pessoal.

DESAFIOS E OPORTUNIDADES DA ENFERMAGEM DA FAMÍLIA

Capítulo 6

*Comece a caminhar...
suas pernas vão pesar e cansar...
Até o momento de sentir
que as asas que você criou
estão se erguendo...*

(Maria Housden)

A Enfermagem da Família é um jeito de pensar a prática de enfermagem – é “PENSAR FAMÍLIA”. Estamos no momento da Enfermagem da Família fazer a diferença na saúde e bem-estar das famílias. Este trabalho apresenta uma perspectiva de Enfermagem da Família a partir de uma visão interacionista e é, mantendo esta perspectiva, que trazemos reflexões dos atuais desafios e oportunidades para a área.

Os desafios da Enfermagem da Família podem, provavelmente, ser agrupados em três áreas mais importantes que estão associadas com o oferecimento dos cuidados: prática, educação e pesquisa. Utilizando as considerações e desafios apresentados por Angelo (1997), trago algumas reflexões sobre estes dez anos de Enfermagem da Família no Brasil:

Quanto ao desafio de ensinar pensar família

O ensino de enfermagem tem grande responsabilidade pela maneira como os estudantes e conseqüentemente os enfermeiros, pensam a família. A sensibilização fornecida por uma formação que considere a família como contexto ou como centro do cuidado, desde a graduação, é o elemento essencial que preenche um vazio que uma estrutura curricular que toma como eixo exclusivamente o indivíduo, pode provocar... Para que a enfermagem da família torne-se uma realidade, o ensino sobre família deve iniciar na graduação, como parte essencial e não como algo opcional (Angelo, 1997).

Pensar no ensino de Enfermagem da Família nos remete a como aprendemos Enfermagem da Família. A maioria de nós deve ter procurado se atualizar com leituras, ou cursos de pós-graduação – que não têm o fim de atualização. Poucos, no entanto, tiveram oportunidade de ver, discutir e aplicar este conteúdo na graduação. Para que a filosofia da Enfermagem da Família seja internalizada, ainda é preciso que ela ocupe um espaço formal na trajetória do aluno, da mesma forma que a criança, a mulher, o adulto, o idoso e a comunidade.

Não há dúvida que os recursos para aqueles que querem aprender Enfermagem da Família estejam mudados. Na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, desde 1995, os alunos têm a possibilidade de desenvolver e refinar habilidades básicas de pensar interacionalmente o cuidado de famílias no contexto de crianças e adolescentes doentes, na disciplina *Enfermagem no Cuidado da Criança e da Família na Experiência de Doença*. Oferecemos, também, uma disciplina optativa *Enfermagem e Família*, que tem como objetivo apresentar as bases para a entrevista com famílias e áreas de intervenções em Enfermagem da Família; os alunos têm a possibilidade de desenvolver atividades práticas em pequenos grupos. Recentemente, tivemos conhecimento de algumas escolas que estão iniciando o movimento para a inserção de uma disciplina formal e obrigatória na grade curricular.

Já contamos com um considerável volume de livros textos, inclusive traduzido – *Enfermeiras e Família: um guia para avaliação e intervenção na família* (Wright, Leahey, 2002); temos uma revista, ainda que internacional –

Journal of Family Nursing, específica na qual podemos encontrar artigos voltados ao ensino, pesquisa e prática de Enfermagem da Família nas mais diversas áreas e com diferentes perspectivas teóricas. Contamos com a *Revista Família, Saúde e Desenvolvimento*, temos cursos de extensão que também servem como fórum de discussão, além dos relatórios de pesquisas.

Mas, como ensinar Enfermagem da Família? Quais são as vantagens e desvantagens dos “métodos” disponíveis hoje como cursos de extensão, livros-texto, encontrar um orientador de pesquisa, ou até mesmo, arriscar-se a mergulhar sozinho no dia-a-dia da prática. O que devemos mudar nesta estrutura para que ela se reflita na prática?

Concordamos com Doane (2005), ao afirmar que devemos modificar nossa forma de definir “conhecimento”. Devemos deixar de ver o conhecimento como algo que pode ser adquirido. Este pensamento estático sobre o conhecimento nos leva a pensar que uma vez adquirido o conhecimento, já dominamos o assunto; conseqüentemente, limita nossos pensamentos e questionamentos, restringindo nosso conhecimento no momento em que estamos trabalhando com a família. Assim, vejo que o desafio é ampliar nosso conhecimento em nosso dia-a-dia. Ao limitarmos nossos caminhos para o conhecimento, simultaneamente, limitamos as possibilidades para a prática.

Retomando a visão interacionista, a prática de enfermagem é influenciada pela enfermeira e pela família. A enfermeira toma a decisão e executa uma ação específica para uma família; em seguida, surge uma

reação – influenciada pela ação – e a enfermeira responde a esta reação. Nesta prática relacional, a arte de saber fazer boas perguntas é essencial para a comunicação efetiva (Moules, Tapp, 2003).

Para ensinar Enfermagem da Família, precisamos criar métodos dinâmicos que envolvam os alunos na dinâmica do sistema familiar. O ensino de trabalhar com família precisa emergir de uma prática vivencial, que faça diferença para a família e, de alguma forma, também influencie o aluno como pessoa e como membro de sua própria família.

Quanto ao desafio de estimular uma prática avançada com família

O que distingue uma prática avançada com família de uma prática generalizada, é a maneira como pensamos, a linguagem que utilizamos, as questões que formulamos e os relacionamentos que valorizamos... O desafio para uma prática avançada com família consiste em criar estratégias e mecanismos institucionais, e aqui incluo tanto a escola como o serviço, destinados a promover a **sensibilização** e a **instrumentalização** do enfermeiro para estar com a família (Angelo, 1997).

Para a autora, a implementação de uma prática voltada para a família, parecia ser uma realidade distante. Percebo que, ainda hoje, existe uma confusão quanto à compreensão do que é Enfermagem da Família. Muitas vezes, ela é confundida com humanização, com sensibilidade aos pacientes e familiares. Vamos considerar alguns exemplos: “*Se eu flexibilizo o horário da visita eu não estou cuidando da família?*”; “*Então temos que concordar com tudo que a família pede?*” Frequentemente, sou surpreendida com estas questões em cursos, palestras, ou mesmo por enfermeiras da prática hospitalar.

Estes problemas mostram que nós ainda não chegamos lá; na verdade, temos um longo caminho a percorrer, praticando a Enfermagem da Família, para que seja compreendida na academia e na prática clínica. Enquanto ela não for compreendida, não pode ser apreciada, valorizada e, portanto, não terá o suporte das instituições. O cuidado da família não é visto como essencial, na prática hospitalar. A presença da família ainda é percebida como uma concessão: “*Nós permitimos a presença da família...*”; “*A família pode permanecer com o paciente*”; são argumentos utilizados para sugerir um cuidado da família no contexto hospitalar. O cuidar da família é entendido como o oferecimento de um luxo pelas instituições que querem humanizar a assistência e é, por este motivo, que nem todas as instituições destinam recursos a esta área.

O caráter distinto da Enfermagem da Família é fortemente influenciado pelo modelo conceitual utilizado para sua prática. O desafio para os que querem praticar a Enfermagem da Família é primeiro abraçar sua proposta, e segundo assumir a responsabilidade de que pode acontecer passo a passo, a partir de uma relação interpessoal de trabalho. Além disso, vejo que um debate a respeito da dimensão moral desta prática deve ser apontada na literatura, o que, provavelmente, responderia aos aspectos econômicos. Este é um grande desafio! O suporte vem de fora e de dentro do grupo; portanto, precisamos comunicar o que somos, o que fazemos e o significado disto para o cuidado da família.

Quanto ao desafio de ajudar a construir o conhecimento de Enfermagem da Família

O que mais dificulta o desenvolvimento do conhecimento, é não existirem dúvidas. E é este aspecto que percebo como um desafio para a área de enfermagem da família: desejar compreender a verdade existente nas situações do cotidiano. Sem fascínio, sem mistério, seja porque se considera dominada a verdade, seja porque não exista o despertar para a existência de uma verdade, não há porque procurar qualquer coisa (Angelo, 1997).

Acredito que, em termos de pesquisa, estamos caminhando com passos grandes, mas ainda estamos no início. Várias pesquisas, nas mais diferentes áreas, estão sendo realizadas, a maioria delas, utilizando referenciais qualitativos. A meu ver, o desafio para o momento está relacionado às questões metodológicas, que na ocasião foram consideradas não tão intransponíveis. Existe um movimento crescente na construção do conhecimento de Enfermagem da Família e este conhecimento provém de dúvidas, de incertezas de pessoas que desejam superar os próprios limites para encontrar respostas. A maior parte destes trabalhos utiliza-se do referencial qualitativo.

Concordamos com Morse (2005), ao afirmar que pesquisa qualitativa é uma forma diferente de pensar e engloba procedimentos que não podem ser trabalhados isoladamente. Pesquisar qualitativamente significa mais do que agrupar e desenvolver estratégias e técnicas. Pesquisa qualitativa é uma forma de ver e de conceitualizar os dados. Descrever a pesquisa qualitativa, apresentando um conjunto de estratégias e passos a serem seguidos, a fazem parecer simples!

Os métodos qualitativos de pesquisas com famílias são úteis para estudar aspectos sensíveis que não poderiam ser atingidos com abordagens não qualitativas; no entanto, exige, como qualquer pesquisa, um trabalho sério. Técnicas como entrevistas intensas, não só pelo tempo gasto nas entrevistas, mas principalmente pela intensidade do processo da entrevista, propiciam uma aproximação dos entrevistados, encorajando uma relação na qual eles podem compartilhar questões privadas. É preciso conhecimento, experiência e maturidade para se arriscar no campo de pesquisas qualitativas com família.

Na medida em que os pesquisadores vão caminhando para a elaboração da Enfermagem da Família como ciência, também, vão explorando novas estratégias para a pesquisa com família. É preciso que, desde o início, o pesquisador se coloque no lugar da família, para que possa projetar seu roteiro de pesquisa. Vou exemplificar com uma das dificuldades com que nos deparamos durante a realização da desta pesquisa e que, a nosso ver, aponta para desafios e oportunidades de pesquisas com famílias.

A estratégia que utilizei para acessar as famílias foi por meio de um telefonema à família. Esta foi para mim, sem dúvida, a parte mais difícil da pesquisa. Hoje, pensaria em outras estratégias para selecionar famílias, como por exemplo, anúncios em jornais locais. Sentia-me invadindo a casa das famílias. Eu as colocava em uma situação de retomar, uma experiência difícil para eles – a morte do filho – com uma pessoa absolutamente estranha – eu. Cada vez que desligava o telefone, colocava-me no lugar destas famílias e dos questionamentos que poderiam estar sendo gerados,

decorrentes de meu telefonema. Aprendi que precisava conferir certo nível de credibilidade apenas com uma ligação telefônica. Para isso, precisei transformar-me no sujeito da pesquisa, testando em mim mesma a abordagem que faria com estas famílias.

Outro aspecto que desejo partilhar diz respeito ao retorno dos resultados às famílias. Raramente vemos este aspecto ser contemplado, ou ao menos, mencionado, nos relatórios de pesquisa. Neste trabalho, utilizei a estratégia do envio de cartas terapêuticas para oferecer uma resposta do que eu aprendi com a família, bem como para agradecer sua participação. O uso de cartas terapêuticas é indicado como estratégia para oferecermos à família: validação de forças, elogios, palavras, frases, ou idéias que se sobressaíram em nossas conversas, ou realçar o que aprendemos com a família. Neste sentido, o uso das cartas terapêuticas também é recomendado para intervenções com famílias (Wright, Watson, Bell 1996; Tuyn, 2003). As cartas foram elaboradas, seguindo as recomendações apresentadas por Moules (2002).

A seguir apresento um exemplo de uma carta que foi enviada para uma das famílias que participou do estudo:

São Paulo, 15 de julho de 2004

Querida T.,

Estou escrevendo para agradecer imensamente a sua participação na minha pesquisa.

Você é uma pessoa encantadora pela sua força e sua lucidez diante de tudo que você já passou tão precocemente na sua vida. Você, ainda muito jovem, teve que lidar com desafios e golpes, que a maioria das pessoas mais velhas, não vivenciam. Você soube enfrentá-los tão bem. Perder um filho é uma das experiências mais trágicas que alguém pode vivenciar.

Vejo você como uma verdadeira guerreira e fiquei impressionada com a sua capacidade e maturidade para decidir sobre uma questão tão difícil como a doação dos órgãos do próprio filho. É difícil imaginar o quanto deve ser duro a falta que ele te faz e como ele ainda é parte da sua vida e de seu coração.

No meu trabalho com famílias em situações de sofrimento tenho procurado conhecer as forças da família e o que as ajuda a superar tal sofrimento. Acredito que assim, posso ajudar outras famílias a enxergarem possibilidades de levar a vida adiante. Você me ensinou muito sobre isto com a sua decisão de transformar a busca do laudo em uma "página virada" na sua história, acreditando que isto não levaria a nada.

Quero te dizer também, que o carrinho do L. foi entregue à uma família que tem um filho com problemas neurológicos. Mais uma vez o seu espírito de generosidade se mostrou presente: você deu vida a outras pessoas doando os órgãos do L. e você também ofereceu alegria e conforto à família que recebeu o carrinho.

Foi muito bom ter tido a oportunidade de compartilhar da sua experiência. Desejo do fundo do meu coração, que você continue seguindo o seu caminho e possa realizar seus sonhos!

Um grande abraço,

Regina

A elaboração das cartas consumiu um tempo enorme. Este procedimento exigiu meu envolvimento total, minha honestidade e, principalmente, minha integridade de pesquisadora que não apenas desejava, de forma intensa, saber e compreender suas experiências, mas estar internamente disponível para comprometer-me num longo processo de imersão, em relação à minha questão de pesquisa. Para elaborar cartas terapêuticas, é preciso manter a harmonia, autenticidade e o tom da conversa trazido pela família (Moules, 2003).

Trabalhar com famílias numa perspectiva interacionista nos traz oportunidades de ajudá-las a vivenciar doenças, aliviando seu sofrimento e aumentando a sensação de bem-estar. Estruturar a Enfermagem da Família nestas três áreas: ensino, prática e pesquisa, torna-se premente. Este capítulo é um convite para refletirmos sobre nosso papel, buscando as oportunidades e superando os desafios para a contemplação da Enfermagem da Família.

Muitos aspectos relacionados ao trabalho que vimos desenvolvendo com famílias não puderam ser incluídos aqui, mas são vitais à integridade de nosso trabalho e serão divulgados em publicações futuras. Finalizo compartilhando com vocês um desafio trazido em um editorial do *Journal of Family Nursing* (Wright, Bell, 2004):

Embora enfermeiras, famílias e doença possa ser uma nova combinação no sistema de saúde, é esperado que as enfermeiras internalizem a crença de que trabalhar com famílias é importante, assim, esta combinação se tornará menos excepcional. Quando esta exceção desaparecer, maior será o número de enfermeiras que trabalharão com famílias nos hospitais, o que irá refletir este novo conceito que será evidenciado pelo domínio do conhecimento sobre avaliação e habilidades para a entrevista com família. É excitante não apenas observar, mas fazer parte desta evolução!

REFERÊNCIAS

Alkhawari FS, Stimson GV, Warrens AN. Attitudes toward transplantation in U.K. Muslim Indo-Asians in West London. *Am J Transplant.* 2005;5(6):1326-31.

Anderson KH, Tomlinson PS. The family health system as an emerging paradigmatic view for nursing. *Image J Nurs Sch.* 1992;24(1):57-63.

Anderson KH. The family health system approach to family systems nursing. *J Fam Nurs.* 2000;6(2):103-19.

Angelo M. Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem [tese livre docência]. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 1997.

Appel JM. Defining death: when physicians and families differ. *J Med Ethics.* 2005;31(11):641-2.

Aull F. Telling and listening: constraints and opportunities. *Narrative.* 2005; 13(3):281-93.

Azoulay E, et al. Half the family members of intensive care unit patients do not want to share in the decision-making process: a study in 78 French intensive care units. *Crit Care Med.* 2004;32(9):1832-8.

Baile WF, Beale EA. Giving bad news to cancer patients: matching process and content. *J Clin Oncol.* 2003;21(9 Suppl):49-51.

Bell JM, Wright LM. Flaws in family nursing education. *Can Nurse*. 1990;86(6):28-30.

Bell JM. Encouraging nurses and families to think interactionally: revisiting the usefulness of the Circular Pattern Diagram. *J Fam Nurs*. 2000;6(3):203-9.

Bell JM. Levels in undergraduate family nursing education. *J Fam Nurs*. 1997;3(3): 227-9.

Bendassolli PF. Percepção do corpo, medo da morte, religião e doação de órgãos. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 2001;14(1):225-40.

Berger PL, Luckmann T. *A construção social da realidade: tratado de sociologia do conhecimento*. 24ª ed. Petrópolis: Vozes; 2004.

Blatt L. Working with families in reaching end-of-life decisions. *Clin Nurse Spec*. 1999;13(5):219-23.

Blumer H. *Symbolic interactionism: perspective and method*. Englewood Cliffs: Prentice Hall; 1969.

Boemer MR. *A Morte e O Morrer*. Ribeirão Preto: Holos; 1998.

Boulware LE, et al. Determinants of willingness to donate living related and cadaveric organs: identifying opportunities for intervention. *Transplantation*. 2002;73(10):1683-91.

Bouso RS, Angelo M. A dinâmica familiar da criança internada com cardiopatia. In: CD-Rom do 6º Encontro de Enfermagem e Tecnologia. São Paulo: Centro de Estudos de Enfermagem 8 de Agosto do Hospital 9 de Julho; 1998.

Bouso RS, Beneplácito A. Family dynamics of children admitted to cardiology hospital: description of the significant categories. In: Livro Resumo da 4ª Conferência Internacional de Enfermería Familiar. Valdivia; 1997. sp.

Bouso RS. A família da criança com cardiopatia: vivendo a experiência da cirurgia cardíaca. In: Livro Programa do II Encontro Internacional de Pesquisa em Enfermagem: Trajetória Espaço-Temporal da Pesquisa; 2002. Águas de Lindóia: Escola de Enfermagem da USP; 2002. p. 252.

Bouso RS. Aplicabilidade de um instrumento que avalia o impacto da internação da criança em UTI Pediátrica sobre a família [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 1992.

Bouso RS. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI pediátrica [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 1999.

Bouso RS. Reflexões sobre o papel da enfermeira que atua em UTI Pediátrica: aspectos emocionais em relação à família. Rev Esc Enfermagem USP. 1987;21(3),249-53.

Bowen M. A reação da família à morte. In: Walsh F, McGoldrick M. Morte na família: sobrevivendo às perdas. Porto Alegre: Artmed; 1998. cap. 4, p. 105-17.

Bowen M. Family therapy in clinical practice. New York: Jason Aronson; 1978.

Brasil. Lei nº 10.211, de 23 de março de 2001. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento. Diário Oficial da União, Brasília; 2001.

Bromberg MHPF. A psicoterapia em situações de perda e luto. São Paulo: Editorial Psy II; 1994.

Bryce CL, et al. Do incentives matter? Providing benefits to families of organ donors. Am J Transplant. 2005;5(12):2999-3008.

Burr WR, et al. Symbolic interaction in the family in the family. In: Burr WR, et al. Contemporary theories about the family. New York: Guilford; 1979. p. 42-111.

Callender CO, Miles PV. Obstacles to organ donation in ethnic minorities. *Pediatr Transplant*. 2001;5(6):383-5.

Calvin AO. Haemodialysis patients and end-of-life decisions: a theory of personal preservation. *J Adv Nurs*. 2004;46(5):558-66.

Caplan AL, Coelho DH. *The ethics of organ transplants: the current debate*. New York: Prometheus; 1998.

Carter B, McGoldrick M. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995.

Castro RCBP, Bousso RS. A espiritualidade e a criança em fase terminal: um estudo bibliográfico. In: Livro Resumo do I Congresso Brasileiro de Enfermagem Pediátrica e Neonatal, IV Congresso Paulista de Enfermagem Pediátrica, III Encontro de Enfermagem Neonatológica. Ribeirão Preto: EERP; 2003. p. 80.

Chagas FP, Bousso RS. O cuidado espiritual: percepções e vivências dos alunos de graduação em enfermagem. In: 4ª Mostra de Monografias de Conclusão de Curso da EEUSP. São Paulo: EEUSP; 2003. p. 58-60.

Chan HM. Informed consent Hong Kong style: an instance of moderate familism. *J Med Philos*. 2004;29(2):195-206.

Charon JM. *Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration*. 3ª ed. New Jersey: Pearson Prentice Hall; 2004.

Claassen M. A handful of questions: supporting parental decision making. *Clin Nurse Spec*. 2000;14(4):189-95.

Conesa C, et al. Influence of different sources of information on attitude toward organ donation: a factor analysis. *Transplant Proc*. 2004;36(5):1245-8.

Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Bioética*. 1996;4(2Supl):15-25.

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;16(1):45-50.

Dalton J. Client-caregiver-nurse coalition formation in decision-making situations during home visits. *J Adv Nurs*. 2005;52(3):291-9.

Dalton JM. Development and testing of the theory of collaborative decision-making in nursing practice for triads. *J Adv Nurs*. 2003;41(1):22-33.

Daniel E, et al. Trying to do my best as a mother: decision-making in families of children undergoing elective surgical treatment for short stature. *Br J Health Psychol*. 2005;10(1):101-14.

Deatrick JA, et al. Development of a model to guide advanced practice in family nursing. In: Feetham SL, et al. *The nursing of families: theory, research, education, practice*. California: Sage Publications; 1993. p. 147-54.

Ditto PH, et al. Advance directives as acts of communication: a randomized controlled trial. *Arch Intern Med*. 2001;161(3):421-30.

Doane GH. Family nursing: challenges and opportunities: the challenge and opportunity of complex uncertainty. *J Fam Nurs*. 2005 Nov;11(4):350-3.

Duhamel F, Talbot L. A constructivist evaluation of family interventions in cardiovascular nursing practice. *J Fam Nurs*. 2004;10(1):12-32.

Epstein RM, Alper BS, Quill TE. Communicating evidence for participatory decision-making. *JAMA*. 2004;291(19):2359-66.

Feetham SL, et al. *The nursing of families*. In: Moriarty HJ, Cotrone M. *Sampling issues and family research: recruitment and sampling strategies*. California: Sage; 1993b. p. 79-89.

Feetham SL, et al. The nursing of families: theory, research, education, practice. California: Sage Publications; 1993a.

Ferri CCA, Bousso RS. Tendências das produções científicas relacionadas à temática morte: 1990 a 1999. In: CD-Rom do 3º Congresso Paulista de Enfermagem Pediátrica e 5ª Jornada de Enfermagem Pediátrica da UNICAMP. Campinas: UNICAMP; 2001.

Frank AW. The wounded storyteller: body, illness, and ethics. Chicago: The University Chicago Press; 1995.

Friedman MM, Bowden VR, Jones EG. Family nursing: research, theory, and practice. New Jersey: Prentice Hall; 2003.

Frutos MA, et al. Organ donation: a comparison of donating and nondonating families. *Transplant Proc.* 2005;37(3):1557-9.

Garcia VD. Por uma política de transplantes no Brasil. São Paulo: Office Editora; 2000.

Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory. New York: Aldine; 1967.

Glaser BG, Strauss AL. Time for dying. Chicago: Aldine Publishing Company; 1968.

Glaser BG. Theoretical sensitivity: advances in the methodology of grounded theory. Mill Valley: Sociology Press; 1978.

Goudreau J, Duhamel F. Interventions in perinatal family care: a participatory study. *Fam Syst Health.* 2003;21(2):165-80.

Griep RH, et al. Validade de constructo de escala de apoio social do *Medical Outcomes Study* adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. *Cad Saúde Pública.* 2005;21(3):703-14.

Gross GJ, Howard M. Mothers' decision-making processes regarding health care for their children. *Public Health Nurs.* 2001;18(3):157-68.

Hanson SM, Heims ML. Family nursing curricula in U.S. schools of nursing. *J Nurs Educ.* 1992;31(7):303-8.

Hanson SMH, Boyd ST. *Family health care nursing: theory, practice and research.* Philadelphia: FA Davis; 1996.

Hartrick GA. Transforming family nursing theory: from mechanicism to contextualism. *J Fam Nurs.* 1995;1(2):134-47.

Higgins SS. Parental role in decision making about pediatric cardiac transplantation: familial and ethical considerations. *J Pediatr Nurs.* 2001;16(5):332-7.

Hiltunen EF, et al. Family decision making for end-of-life treatment: the support nurse narratives. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments. *J Clin Ethics.* 1999;10(2):126-34.

Hopkinson JB, Hallett CE, Luker KA. Everyday death: how do nurses cope with caring for dying people in hospital? *Int J Nurs Stud.* 2005;42(2):125-33.

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;24(4):183-9.

Johnson C. The nurses role in organ donation form brain stem dead patient: management of the family. *Intensive Crit Care Nurs.* 1992;8(3):140-8.

Kent BC. Protection behavior: a phenomenon affecting organ and tissue donation in the 21st century? *Int J Nurs Stud.* 2004;41(3):273-84.

Kindleman BL. A family member's experience of cadaveric organ donation [thesis master]. Edmonton: Faculty of Nursing of University of Alberta; 2000.

Kirklín D. The altruistic act of asking. *J Med Ethics.* 2003;29(3):193-5.

Kirschbaum MS. Life support decisions for children: what do parents value? *Adv Nurs Sci*. 1996;19(1):51-71.

Kleinman A. *The illness narratives: suffering, healing, and the condition human*. New York: Basic Books; 1988.

Knauth DG. Family secrets: an illustrative clinical case study guided by Bowen family systems theory. *J Fam Nurs*. 2003;9(3):331-44.

Kovács MJ. Bioética nas questões da vida e da morte. *Psicol USP*. 2003a;14(2):115-167.

Kovács MJ. *Educação para a morte: temas e reflexões*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003b.

Kovács MJ. *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1992.

Kubler-Ross E. *On death and dying*. New York: Macmillan; 1969.

Lang F, Quill T. Making decisions with families at the end of life. *Am Fam Physician*. 2004;70(4):719-23.

LeGrow K, Rossen BE. Development of professional practice based on a family systems nursing framework: nurses' and families' experiences. *J Fam Nurs*. 2005;11(1):38-58.

Leichtentritt RD, Rettig KD. Family beliefs about end-of-life decisions: an interpersonal perspective. *Death Stud*. 2002;26(7):567-94.

Levetown M. "Deciding" to allow my child to die in the intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med*. 2005;6(5):604-6.

Lofland J, Lofland LH. *Analyzing social settings: a guide to qualitative observation and analysis*. Belmont: Wadsworth; 1995.

Looman WS. Defining Social Capital for Nursing: Experiences of Family Caregivers of Children with Chronic Conditions. *J Fam Nurs*. 2004;10(4):412-28.

Magalhães RA, Sanches MD, Pereira WA. O doador. In: Pereira WA. Manual de transplantes de órgãos e tecidos. Rio de Janeiro: Medsi; 2004. p.129-53.

Marques PM, Bouso RS. O impacto do diagnóstico para os pais da criança portadora de cardiopatia congênita. In: Livro de Resumos da Mostra de Monografias em Estágio Curricular da Escola de Enfermagem da USP. São Paulo: EEUSP; 1997. p. 40.

Martinez JM, et al. Organ donation and family decision-making within the Spanish donation system. *Soc Sci Med*. 2001;53(4):405-21.

McDaniel SH, Hepworth J, Doherty WJ. The shared emotional themes of illness. In: _____. The shared experiences of illness: stories of patients, families and their therapists. New York: Basic Books;1997.

McDonagh, et al. Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction. *Crit Care Med*. 2004;32(7):1484-8.

McGoldrick M, Gerson R, Shellenberger S. Genograms: assessment and intervention. 2ª ed. New York: Norton; 1999.

McLeod D, Wright LM. Conversations of spirituality: spirituality in family systems nursing-making the case with four clinical vignettes. *J Fam Nurs*. 2001;7(4):391-415.

Mead GH. Mind, self and society: from a standpoint of a social behaviorist. 18ª ed. Chicago: The University of Chicago Press; 1972.

Meeker MA. Family surrogate decision making at the end of life: seeing them through with care and respect. *Qual Health Res*. 2004;14(2):204-25.

Mishel MH, Braden CJ. Finding meaning: antecedents of uncertainty in illness. *Nurs Res.* 1988;37(2):98-103.

Mishel MH. Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *Image J Nurs Sch.* 1990;22(4):256-62.

Misko MD. Manejando o câncer e suas intercorrências: a família decidindo pela busca ao atendimento de emergências para o filho [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 2005.

Morse JM, Penrod J. Linking concepts of enduring, uncertainty, suffering, and hope. *Image J Nurs Sch.* 1999;31(2):145-50.

Morse JM, Richards L. Qualitative research design. In: _____. *Readme first for a user's guide to qualitative methods.* Califórnia: Sage; 2002. p. 65-84.

Morse JM. Qualitative research is not a modification of quantitative research. *Qual Health Res.* 2005 Oct;15(8):1003-5.

Moules NJ, et al. Making room for grief: walking backwards and living forward. *Nurs Inq.* 2004;11(2):99-107.

Moules NJ, Streitberger S. Stories of suffering, stories of strength: narrative influences in family nursing. *J Fam Nurs.* 1997;3(4):365-77.

Moules NJ, Tapp DM. Family nursing labs: shifts, changes and innovations. *J Fam Nurs.* 2003;9(1):101-17.

Moules NJ. Legitimizing grief: challenging beliefs that constrain. *J Fam Nurs.* 1998;4(2):142-66.

Moules NJ. Nursing on paper: therapeutic letters in nursing practice. *Nurs Inq.* 2002;9(2):104-13.

Moules NJ. Therapy on paper: therapeutic letters and the tone of relationship. *Fam Syst Therapies.* 2003;22(1):33-49.

Nadeau JW. Families making sense of death. California: Sage Publications; 1998.

Neville KL. Uncertainty in illness: an integrative review. *Orthop Nurs*. 2003;22(3):206-14.

Noone J. Concept analysis of decision making. *Nurs Forum*. 2002;37(3):21-32.

Ouslander JG, Tymchuk AJ, Rahbar B. Health care decisions among elderly long-term care residents and their potential proxies. *Arch Intern Med*. 1989;149(6):1367-72.

Padrão MB, Lima AAF, Moraes EL. Fatores que influenciam a recusa familiar no processo de doação de órgãos e tecidos para transplantes. *J Bras Transpl*. 2004;7:137-40.

Paterson BL, Russell C, Thorne S. Critical analysis of everyday self-care decision making in chronic illness. *J Adv Nurs*. 2001;35(3):335-41.

Pauli MC, Bousso RS. Crenças que permeiam a humanização da assistência em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. In: CD-Rom do 3º Congresso Paulista de Enfermagem Pediátrica e 5ª Jornada de Enfermagem Pediátrica da UNICAMP. Campinas: UNICAMP; 2001. é o mesmo artigo?

Pauli MC, Bousso RS. Crenças que permeiam a humanização da assistência em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2003;11(3):280-6. é o mesmo artigo?

Pedroso GER, Bousso RS. O significado de cuidar da família na UTI Neonatal: crenças da equipe de enfermagem. *Acta Scientiarum*. 2004;26(1):129-34.

Pedroso GER. O significado de cuidar da família na UTI neonatal: crenças da equipe de enfermagem [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 2001.

Pelletier M. The organ donor family members' perception of stressful situations during the organ donation experience. *J Adv Nurs*. 1992;17(1):90-7.

Pelletier-Hibbert M. Coping strategies used by nurses to deal with the care of organ donors and their families. *Heart Lung*. 1998;27(4):230-7.

Penn P. Chronic illness: trauma, language, and writing: breaking the silence. *Fam Process*. 2001;40(1):33-52.

Penrod J. Refinement of the concept of uncertainty. *J Adv Nurs*. 2001;34(2):238-45.

Peruchi F, Bousso RS. Perfil das famílias que passam pelo processo de decisão de doação de órgãos do filho internado em UTI. In: CD-ROM do 13º Simpósio Internacional de Iniciação Científica da USP (SICUSP); 2005. Ribeirão Preto: Pró-Reitoria de Pesquisa da USP; 2005.

Pierce PF. What is an ethical decision? *Crit Care Nurs Clin North Am*. 1997;9(1):1-11.

Pierce SF. Improving end-of-life care: gathering suggestions from family members. *Nurs Forum*. 1999;34(2):5-14.

Poles K, Bousso RS. A enfermeira e a família no processo de morte da criança: evidências do conhecimento. *Rev Soc Bras Enferm Ped*. 2004;4(1):11-8.

Poles K, Bousso RS. A enfermeira e o processo de morte da criança: evidências do conhecimento. In: Livro Resumo do 2º Encontro Internacional de Pesquisa em Enfermagem: Trajetória Espaço-Temporal da Pesquisa. Águas de Lindóia: EEUSP; 2002. p. 170.

Poles K, Bousso RS. O cuidado espiritual: percepções e vivências dos acadêmicos de enfermagem. In: CD-Rom do III Congresso Brasileiro de Tanatologia e Bioética. São Paulo: 4 Estações Instituto de Psicologia, Laboratório de Estudos da Morte da USP e Laboratório de Estudos e Intervenções Sobre o Luto da PUC-SP; 2005.

Poles K. Compartilhando o processo de morte com a família: a experiência da enfermeira na UTI pediátrica [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 2003.

Pridham KF, Chang AS. Mothers' perceptions of problem-solving competence for infant care. *West J Nurs Res.* 1991;13(2):164-80.

Robinson CA, Wright LM. Family nursing interventions: what families say makes a difference. *J Fam Nurs.* 1995;1(3):327-45.

Rodriguez AB, et al. Vivência de familiares na doação de órgãos e tecidos de uma criança em morte encefálica. *J Bras Transpl.* 2002;5(2):68-72.

Rolland JS. Ajudando famílias com perdas antecipadas. In: Walsh F, McGoldrick M. *Morte na família: sobrevivendo às perdas.* Porto Alegre: Artmed; 1998. cap. 8, p. 166-86.

Rolland JS. Toward a psychosocial typology of chronic and life-threatening illness. *Fam Syst Med.* 1984;2(3):135-52.

Rosen EJ. *Families facing death: a guide for healthcare professionals and volunteers.* San Francisco: Jossey-Bass Publishers; 1998.

Rosenblatt PC, Fisher LR. Qualitative family research. In: Boss PB, et al. *Source book of family theories and methods: a contextual approach.* New York: Plenum; 1993.

Rosenblatt PC. *Parent grief: narratives of loss and relationship.* Philadelphia: Taylor & Francis Group; 2000.

Roza BA. Efeitos do processo de doação de órgãos e tecidos em familiares: intencionalidade de uma nova doação [tese]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo; 2005.

Rumsey S, Hurford DP, Cole AK. Influence of knowledge and religiousness on attitudes toward organ donation. *Transplant Proc.* 2003;35(8):2845-50.

Sadala MA. Doação de órgãos: a experiência de enfermeiras, médicos e familiares de doadores. São Paulo: Editora UNESP; 2004.

Sandler I, Kennedy C, Shapiro E. Parental grief and palliative care require attention. Arch Pediatr Adolesc Med. 2004;158(6):590-1.

Santos FMG. O suporte social identificado pelo pai que vivencia a internação do recém-nascido e da mulher na Unidade de Terapia Intensiva [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 2005.

Santos MJ, Massarollo MCKB. Processo de doação de órgãos: percepção de familiares de doadores cadáveres. Rev Latino-am Enfermagem. 2005;13(3):382-7.

Schutt GR, Henne-Bruns D. Organ donation: the influence of personal attitude on professional behavior. Transplant Proc. 1997;29(8):3246.

Schwartz-Barcott D, Kim HS. An expansion and elaboration of the hybrid model of concept development. In: Rodgers BL, Knafl KA. Concept development in nursing: foundations, techniques and applications. Philadelphia: Saunders; 2000.

Sellers JB, Loney M. Speaking the unspeakable for end-of-Life patients: Lisa's story illustrates how nurses facilitate communication. Am J Nurs. 2002;102 (Suppl4):43-6.

Sharman M, Meert KL, Sarnaik AP. What influences parents' decisions to limit or withdraw life support? Pediatr Crit Care Med. 2005;6(5):513-8.

Siminoff LA, et al. Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation. JAMA. 2001;286(1):71-7.

Siminoff LA. Families' understanding of brain death. Prog Transplant. 2003;13(3):218-24.

- Singh M, et al. Effects of anonymous information about potential organ transplant recipients on attitudes toward organ transplantation and the willingness to donate organs. *J Behav Med.* 2002;25(5):469-76.
- Sque M, Long T, Payne S. Organ donation: key factors influencing families' decision-making. *Transplant Proc.* 2005;37(2):543-6.
- Starzewski Júnior A, Rolim LC, Morrone, LC. O preparo do médico e a comunicação com familiares sobre a morte. *Rev Assoc Med Bras.* 2005;51(1):11-6.
- Steiner P. A doação de órgãos: a lei, o mercado e as famílias. *Tempo Soc.* 2004;16(2):101-28.
- Stothers L, Gourlay WA, Liu L. Attitudes and predictive factors for live kidney donation: a comparison of live kidney donors versus nondonors. *Kidney Int.* 2005;67(3):1105-11.
- Strauss A, Corbin J. *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques.* California: Sage; 1990.
- Strauss SS, Clarke BA. Decision-making patterns in adolescent mothers. *Image J Nurs Sch.* 1992;24(1):69-74.
- Swigart V, et al. Letting go: family willingness to forgo life support. *Heart Lung.* 1996;25(6):483-94.
- Thorne SE, Robinson CA. Guarded alliance: health care relationships in chronic illness. *Image J Nurs Sch.* 1989;21(3):153-7.
- Tilden VP, et al. Decisions about life-sustaining treatment: impact of physicians' behaviors on the family. *Arch Intern Med.* 1995;155(6):633-8.
- Tilden VP, et al. Family decision making in forgoing life-extending treatments. *J Fam Nurs.* 1999; 5(4): 426-42.

Tilden VP, et al. Family decision-making to withdraw life-sustaining treatments from hospitalized patients. *Nurs Res.* 2001;50(2):105-15.

Troiani A, Bousso RS. O preparo pré-operatório da criança submetida a cirurgia cardíaca: crenças dos enfermeiros. In: Livro de Resumos da Mostra de Monografias em Estágio Curricular da Escola de Enfermagem da USP. São Paulo. São Paulo: EEUSP; 1997. p. 26.

Truog RD, Robinson WM. Role of brain death and the dead-donor rule in the ethics of organ transplantation. *Crit Care Med.* 2003;31(9):2391-6.

Tsai E, et al. Organ donation in children: role of the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med.* 2000;1(2):156-60.

Tuyn LK. Metaphors, letters, and stories: narrative strategies for family healing. *Holist Nurs Pract.* 2003;17(1):22-6.

Vaux A. Social Support: theory, research and intervention. New York: Praeger; 1988.

von Bertalanffy L. General system theory. New York: George Braziller; 1968.

Waldrop DP, et al. Life and death decisions: using school-based health education to facilitate family discussion about organ and tissue donation. *Death Stud.* 2004;28(7):643-57.

Walsh F, McGoldrick M. Morte na família: sobrevivendo às perdas. São Paulo: Artmed; 1998.

Walsh F. Fortalecendo a resiliência familiar. São Paulo: Rocca; 2005.

Watson WL, Lee D. Is there life after suicide? The systemic belief approach for "survivors" of suicide. *Arch Psychiatr Nurs.* 1993;7(1):37-43.

Weiner N. Cybernetics. New York: Wiley; 1948.

Weissman DE. Decision making at a time of crisis near the end-of-life. *JAMA*. 2004;292(14):1738-43.

Whall AL, Fawcett J. *Family theory development in nursing: state of the science and art*. Philadelphia: FA Davis; 1991.

White G. Intensive care nurses' perceptions of brain death. *Australian Critical Care*. 2003;16(1):7-14.

Whitney SN, et al. Decision making in pediatric oncology: who should take the lead? The decisional priority in pediatric oncology model. *J Clin Oncol*. 2006;24(1):160-5.

Winzelberg GS, Hanson LC, Tulsy JA. Beyond autonomy: diversifying end-of-life decision-making approaches to serve patients and families. *J Am Geriatr Soc*. 2005;53(6):1046-50.

Wortman CB, Silver RC. The myths of coping with loss. *J Consult Clin Psychol*. 1989;57(3):349-57.

Wright LM, Bell JM. A survey of family nursing education in Canadian universities. *Can J Nurs Res*. 1989; 21(2):59-74.

Wright LM, Bell JM. Retrospective – nurses, families, and illness: a new combination. *J Fam Nurs*. 2004;10(1):3-11.

Wright LM, et al. The influence of the beliefs of nurses: a clinical example of a post-myocardial-infarction couple. *J Fam Nurs*. 1995;1(3):238-56.

Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. São Paulo: Roca; 2002.

Wright LM, Leahey M. *Nurses and families: a guide to family assessment and intervention*. 1ª ed. Philadelphia: FA Davis; 1984.

Wright LM, Leahey M. Trends in the nursing of families. *J Adv Nurs*. 1990; 15(2):148-54.

Wright LM, Watson WL, Bell JM. Beliefs: the heart of healing in families and illness. New York: Basic Books; 1996.

Wright LM. Spirituality, suffering, and illness: ideas for healing. Philadelphia: FA Davis; 2005.

Wright LM. When clients ask questions: enriching the therapeutic conversation. Fam Ther Networker. 1989;13(6):15-6.

Yellen SB, Burton LA, Elpern E. Communication about advance directives: are patients sharing information with physicians? Camb Q Healthc Ethics. 1992;1(4):377-87.

Yong BH, Cheng B, Ho S. Refusal of consent for organ donation: from survey to bedside. Transplant Proc. 2000;32(7):1563.

Zaforteza C, et al. The process of giving information to families of critically ill patients: a field of tension. Int J Nurs Stud. 2005;42(2):135-45.