

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Gabriela Camponogara Rossato

**“UMA COISA QUE NUNCA IMAGINEI NA NOSSA VIDA”: A
VIVÊNCIA DAS FAMÍLIAS NÃO DOADORAS DE ÓRGÃOS FRENTE À
MORTE ENCEFÁLICA**

**Santa Maria, RS, Brasil
2017**

Gabriela Camponogara Rossato

**“UMA COISA QUE NUNCA IMAGINEI NA NOSSA VIDA”: A VIVÊNCIA DAS
FAMÍLIAS NÃO DOADORAS FRENTE À MORTE ENCEFÁLICA**

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do título de **Mestre em Enfermagem**.

Orientadora: Dra. Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini

**Santa Maria, RS, Brasil
2017**

Ficha catalográfica elaborada através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Central da UFSM, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Rossato, Gabriela Camponogara
"UMA COISA QUE NUNCA IMAGINEI NA NOSSA VIDA": A
VIVÊNCIA DAS FAMÍLIAS NÃO DOADORAS FRENTE À MORTE
ENCEFÁLICA / Gabriela Camponogara Rossato.- 2017.
100 f.; 30 cm

Orientadora: Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós
Graduação em Enfermagem, RS, 2017

1. Família 2. Morte Encefálica 3. Doação de Órgãos 4.
Enfermagem I. Girardon-Perlini, Nara Marilene Oliveira
II. Título.

Gabriela Camponogara Rossato

**“UMA COISA QUE NUNCA IMAGINEI NA NOSSA VIDA”: A VIVÊNCIA DAS
FAMÍLIAS NÃO DOADORAS FRENTE À MORTE ENCEFÁLICA**

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação
em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa
Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção
do título de **Mestre em Enfermagem**.

Aprovado em ____ de _____ de 2017:

**Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini, Dra (UFSM)
(Presidente/Orientadora)**

Eda Schwartz, Dra (UFPel) - Videoconferência

Elisabeta Albertina Nietzsche, Dra (UFSM)

**Silvana Bastos Cogo, Dra (UFSM)
(Suplente)**

**Santa Maria, RS, Brasil
2017**

AGRADECIMENTOS

A **Deus**,
por ter guiado meu caminho.

Aos meus pais **Sérgio e Rosemar**,
por serem as pessoas mais importantes em minha vida e por me ensinarem o significado de
ter e ser família de forma incondicional. Amo vocês!

Ao meu irmão **Matheus**,
por sempre me incentivar, alegrar, incomodar e dar força para continuar essa caminhada.
Te amo!

Ao **Ismael**,
por ser o meu amor, estar ao meu lado, ser meu refugio e ter permitido descobrir a
eternidade de tempo que existe dentro dos nossos dias numerados. Te amo!

Aos meus **avós, tios e primos**,
por de fato serem minha família e por me apoiarem sempre! Amo vocês!

A minha tia **Silvia**,
por ser meu exemplo de mulher, mãe e profissional! Te amo!

A minha orientadora **Nara**,
por ser muito mais que uma orientadora, por ser parte de minha vida!

As minhas colegas da turma IX do mestrado **Gisele e Larissa**,
por sempre me apoiarem nessa caminhada.

A **Comissão
Intra-hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplantes (CIHDOTT)**,
enfermeira **Cíntia**, por ter sido incentivadora e mediadora dessa pesquisa, muito obrigada!

Aos colegas do **Núcleo de Estudos em Cuidado e Família (NECFAM)**,
muito obrigada!

A **banca avaliadora**,
por ter aceitado o convite de participar desse momento e por ter contribuído para o
crescimento do trabalho!

Especialmente as **famílias**,
que me acolheram para estar contando suas trajetórias de dor e sofrimento.

MUITO OBRIGADA!!!

“O que vale na vida não é o ponto de partida e sim a caminhada. Caminhando e semeando, no fim terás o que colher.”

(Cora Coralina)

RESUMO

“UMA COISA QUE NUNCA IMAGINEI NA NOSSA VIDA”: A VIVÊNCIA DAS FAMÍLIAS NÃO DOADORAS FRENTE À MORTE ENCEFÁLICA

AUTORA: GABRIELA CAMPONOGARA ROSSATO

ORIENTADORA: PROF^a. DR^a. NARA MARILENE OLIVEIRA GIRARDON-PERLINI

Atualmente, o número de transplantes de órgãos com doador cadáver no Brasil vem aumentando a cada ano. Com base em dados do Ministério da Saúde, nos últimos dez anos, de 2004 a 2014, o número de transplantes realizados no Brasil cresceu 63,8%, no caso de doadores efetivos. Assim, mencionar a doação de órgãos é falar de um assunto importante para famílias, tanto para as que doam os órgãos, as que não doam como as que recebem, pois elas estão diretamente ligadas a esse processo, já que é a família que decide sobre a doação ou não. Para que a doação se efetive, o paciente deve estar com diagnóstico de morte encefálica, o que corresponde à morte efetiva da pessoa. Nesse contexto, a morte, para a família gera implicações na reação e no ajustamento em relação a experiência. O objetivo do estudo é compreender a experiência de famílias não doadoras de órgãos frente à morte encefálica. Trata-se de uma pesquisa descritiva, de caráter qualitativo, fundamentada no referencial teórico do Interacionismo Simbólico. O local do estudo foi a Unidade de Terapia Intensiva Adulto (UTI-A) do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). Os participantes do estudo foram famílias que tiveram o seu familiar diagnosticado com morte encefálica e negarem a doação de órgãos, podendo esse tempo variar entre 2 anos a 15 dias da experiência vivida. Diante disso o número total de familiares entrevistados foi de 11, totalizando 6 famílias. A coleta de dados foi realizada no período de abril a novembro de 2016, através de uma entrevista do tipo narrativa. A análise de dados foi realizada por meio da narrativa com a perspectiva de formação de categorias com ênfase no conteúdo. A Resolução 466/12 foi respeitada e a coleta de dados começou somente após a aprovação do projeto pelo comitê de ética em pesquisa. Através da análise dos dados surgiram os seguintes temas e subtemas. Tema 1: A incerteza do que pode/poderá acontecer composto pelos subtemas: Uma situação desconhecida e inesperada, A esperança e A decisão pela não doação. Que evidenciam que as famílias vivenciam uma situação inesperada e desconhecida, sendo difícil, chocante e triste, perpassando juntamente dela a esperança desse o momento do acidente até a decisão pela não doação. O Tema 2: Sabendo que não tem mais volta: da confirmação da morte encefálica a morte como fato consumado, composto pelos subtemas: O desligamento dos aparelhos e “Eles ligavam para buscar o corpo”: A morte propriamente dita, ficando evidente que as famílias sofrem com a perda, e o desgaste se torna visível pelo desligamento dos aparelhos ou tempo de espera pelo corpo, mostrando que a perda gera uma reação em cada familiar e que o apoio da família e de pessoas desconhecidas é essencial para o enfrentamento do processo de morte encefálica e doação de órgãos. Com isso foi possível compreender a experiência de famílias não doadoras de órgãos frente a morte encefálica, sendo algo que elas nunca imaginaram viver.

Descritores: Família, Morte Encefálica, Doação de Órgãos, Enfermagem.

ABSTRACT

“SOMETHING I’VE NEVER IMAGINED IN OUR LIFE”: THE EXPERIENCE OF NON-DONOR FAMILIES BEFORE BRAIN DEATH

AUTHOR: GABRIELA CAMPONOGARA ROSSATO
SUPERVISOR: PROF^a. DR^a. NARA MARILENE OLIVEIRA GIRARDON-PERLINI

Currently, the number of dead donor organ transplants in Brazil has increased yearly. Based on data from the Health Ministry, in the last ten years, from 2004 to 2014, the number of transplants conducted in Brazil increased 63,8% concerning effective donors. Thus, mentioning organ donation is talking about an important subject for families that donate (or do not donate) organs and those that receive them, because they are directly related to this process since they decide about donating or not. For the donation to happen, the patient must receive a brain death diagnosis, which corresponds to a person’s effective death. In this context, death generates implications for the family in terms of reactions and adjustments in relation to the experience. The purpose of the study is to understand the experience of non-donor families before brain death. The analysis is descriptive, qualitative and has the Symbolic Interactionism as its theoretical background. The place of the study was the Adult Intensive Care Unit (AICU) of the University Hospital of Santa Maria (UHSM). The participants of the study were families who had their members diagnosed with brain death and denied organ donation, with a time variation from two years to 15 days concerning this experience. The total number of interviewed family members was 11, totalizing 6 families. Data collection was carried out from April to November in 2016, through a narrative interview. Data analysis was carried out through the narrative regarding the formation of categories with content emphasis. The Resolution 466/12 was respected and data collection began only after the project approval by the research ethics committee. Through data analysis, the following topics and sub-topics emerged. Topic 1: Uncertainty of what may happen, which comprised the sub-topics: An unknown and unexpected situation, The hope and The decision of not donating. Such topics highlight that families experience an unknown and unexpected situation, considering it difficult, shocking and sad as well. Along with families, hope is present from the very moment of the accident until the decision of not donating. Topic 2: Knowing that there is no turning back: from brain death confirmation to death as a *fait accompli*, which comprised the sub-topics: Removal of life support and “They called us to fetch the body”: Death itself, which proves that families suffer with the loss and emotional distress is visible either because of the removal of life support or the waiting time for the body, showing that the loss generates a reaction in each family member and that family and unknown people’s support is essential to face brain death and organ donation process. Hence, it was possible to understand that non-organ donor families’ experience before brain death as something they have never imagined to go through.

Keywords: Family, Brain Death, Organ Donation, Nursing.

SUMÁRIO

1 – INTRODUÇÃO.....	09
2 – OBJETIVO.....	14
3 – REVISÃO DE LITERATURA.....	15
3.1 – CONHECENDO MELHOR A FAMÍLIA.....	15
3.2 – FAMÍLIAS E O PROCESSO DE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS.....	17
3.3 – FAMÍLIAS FRENTE À MORTE.....	21
4 – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	25
5 – METODOLOGIA.....	34
5.1 – TIPO DE PESQUISA.....	34
5.2 – CENÁRIO DO ESTUDO.....	34
5.3 – PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	35
5.3.1 Caracterização dos participantes do estudo.....	35
5.4 – COLETA DE DADOS.....	37
5.4.1 Entrevista Narrativa.....	38
5.5 – ANÁLISE DE DADOS.....	39
5.6 – CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	40
6 – RESULTADOS.....	42
7 – DISCUSSÃO.....	69
8 – CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	85
9 – REFERÊNCIAS.....	87
10 – APÊNDICES.....	91
Apêndice A – TCLE.....	91
Apêndice B – Termo de Confidencia.....	93
Apêndice C – Instrumento Coleta de Dados.....	94
11 – ANEXOS.....	95
Anexo A – Aprovação Comitê de Ética.....	95
Anexo B – Quadros Sinóptico.....	99

1 INTRODUÇÃO

Antes de apresentar o tema do presente estudo, torna-se fundamental mencionar que as questões relacionadas à doação de órgãos figuram como um assunto importante para as famílias, tanto para aquelas que estão diretamente envolvidas no processo, seja na condição de doadoras, seja na condição de receptoras, como para aquelas que não são doadoras. Nessa perspectiva, pensando na multidimensionalidade das questões que envolvem a doação de órgãos e nos dados relativos aos transplantes realizados, apreende-se que esta é uma experiência vivida por inúmeras famílias, mundialmente. Talvez, por isso, o processo de doação de órgãos é cada vez mais abordado em programas de televisão, rádio e na internet. De acordo com esse contexto, cabe destacar o caso do Brasil, pois os usos desses meios massivos de comunicação revelam as estratégias governamentais de estímulo à doação, de modo a garantir que o país continue bem sucedido nessa área.

Como pode ser constatado, o número de transplantes de órgãos com doador em óbito no Brasil vem aumentando a cada ano. No ano de 1992, o país obteve 58 transplantes, já no ano de 2011 foram 4.158 transplantes provenientes de doadores de morte encefálica pago pelo Sistema Único de Saúde (SUS). No mesmo ano de 2011, considerando os diferentes tipos de transplantes, o Brasil alcançou a marca de 23.397 transplantes, um novo recorde. O Ministério da Saúde credita o aumento no número de doações de órgãos ao financiamento de praticamente a totalidade dos transplantes realizados pelo SUS, além do incentivo às equipes captadoras e à conscientização da população em função das campanhas nacionais. Essa conjuntura faz com que as famílias se tornem mais solidárias em relação à doação de órgãos. A proporção no ano de 2012 era de 10 doadores por milhão de habitantes. Esperava-se que até 2015 essa proporção fosse de 15 doadores por milhão de habitantes (ADOTE, 2012).

Em reportagem publicada pela Agencia Brasil (2015), com base em dados do Ministério da Saúde, em anos, de 2004 a 2014, o número de transplantes realizados no Brasil cresceu 63,8%, no caso de doadores efetivos. O Brasil atingiu a meta de 14,2 doadores por milhão de habitantes. Esse número caracteriza uma maior quantidade de doadores efetivos registrados no Brasil. Em 2014, foram notificados

9.378 potenciais doadores em todo o país, que resultaram em 2.710 doadores efetivos de órgãos.

Atualmente, de acordo com a mesma fonte, o Brasil vem se destacando no cenário mundial por ter o maior sistema público de transplantes do mundo e por alcançar números consideráveis de doações de órgãos no primeiro semestre de 2015. Conforme os dados oficiais do Ministério da Saúde, de janeiro a junho de 2015, 4.672 potenciais doadores foram notificados, resultando em 1.338 doadores efetivos de órgãos (AGÊNCIA BRASIL, 2015).

As doações feitas neste ano possibilitaram a realização de 12,2 mil transplantes, fazendo com que crescesse os procedimentos de órgãos mais complexos como pulmão, coração e medula óssea. Nesse mesmo período, o Brasil alcançou a maior porcentagem de aceitação familiar para doação, que foi de 58%, superando os demais países da América Latina (AGÊNCIA BRASIL, 2015).

Com os números favoráveis a doações de órgãos e à ampliação do acesso, o número de pessoas que aguardam por um transplante no país vem diminuindo. Nos últimos quatro anos, houve uma redução de 36%. Em 2010, eram 59.728 pessoas na lista nacional de espera por um órgão. Em 2014, esse número caiu para 38.350 (AGÊNCIA BRASIL, 2015). Em pesquisa realizada, Santos e Massarollo (2005) aponta que um dos aspectos levados em conta pela família para a decisão da doação é a possibilidade de ajudar as pessoas que estão nas filas de transplante.

O potencial doador é o paciente diagnosticado com morte encefálica e, para se tornar um doador efetivo, faz-se necessário a decisão da família frente ao questionamento se deseja doar ou não os órgãos, conforme especifica a atual legislação vigente no Brasil.

O contexto legislativo no Brasil se dá a partir do ano de 1997, quando foi criada a chamada Lei dos Transplantes (Lei 9.434/97), cujo objetivo era dispor sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante. O decreto número 2.268, de 30 de junho de 1997, regulamentou a tentativa de minimizar as distorções e até mesmo injustiças na destinação de órgãos. Através desse mesmo decreto, foi criado no âmbito do Ministério da Saúde, o Sistema Nacional de Transplantes (SNT), com a atribuição de desenvolver o processo de captação e distribuição de tecidos, órgãos e partes retiradas do corpo humano para finalidades terapêuticas e transplantes (BRASIL, 2013).

Atualmente, a lei que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante é a de número 10.211, de 23 de março de 2001, que substituiu a doação presumida, ou seja, aquela em que a pessoa se declarava doadora na carteira de identidade. Desse modo, passou a vigorar pelo consentimento informado do desejo de doar. De acordo com a nova lei, as manifestações de vontade à doação de tecidos, órgãos e partes do corpo humano, após a morte, que constavam na Carteira de Identidade Civil e na Carteira Nacional de Habilitação, perderam sua validade a partir do dia 22 de dezembro de 2001. Isso significa que, hoje, a retirada de órgãos e tecidos de pessoas falecidas para a realização de transplante depende exclusivamente da autorização da família (BRASIL, 2013).

Sendo assim, o processo necessário para se chegar à doação de órgãos, necessita, primeiramente, do diagnóstico de morte encefálica (ME), que é a morte do cérebro, incluindo o tronco cerebral, o qual desempenha o controle das funções vitais como a respiração e circulação, e a cessação irreversível de todas as funções do cérebro. Quando a morte encefálica ocorre, a parada cardíaca é inevitável, embora os batimentos cardíacos possam persistir por algum tempo. A pessoa com morte cerebral não pode respirar sem aparelhos e o coração não baterá por mais de algumas poucas horas. Por isso a morte encefálica já caracteriza a morte do indivíduo (BRASIL, 2013).

Para o diagnóstico de morte encefálica, são realizados diversos procedimentos regulamentados por lei. A primeira conduta é a retirada de todos os medicamentos sedativos e analgésicos do paciente, que é avaliado segundo a escala de Glasgow, e o resultado correspondente deve ser 3. Este número indica a ausência de consciência e a ausência de resposta neurológica do paciente (RESOLUÇÃO Nº 1.480/97). A partir dessa avaliação, é verificado se o paciente atende aos critérios para se iniciar as etapas do protocolo de confirmação da condição clínica.

Para a confirmação de morte encefálica, é necessário que os níveis de sódio sérico no sangue estejam na faixa de 130 a 160mEq/l. A partir destes níveis é iniciado o protocolo de morte encefálica, sendo que a confirmação se dá pela realização de dois testes clínicos que avaliam a atividade cerebral do paciente. Um destes testes deve ser realizado, obrigatoriamente, por um médico especialista em neurologia. Se o resultado do teste for positivo, após seis horas, deverá ser

realizado o segundo teste clínico, que pode ser conduzido por um médico clínico geral. Esses testes consistem em avaliar os seguintes reflexos: pupilas fixas e sem reatividade, ausência do reflexo córneo-palpebral, ausência do reflexo oculo-cefálico, ausência de resposta às provas calóricas, ausência do reflexo de tosse e apneia (RESOLUÇÃO nº 1.480/97).

Com o resultado do primeiro e do segundo teste clínicos positivos, deverá ser realizado um exame de imagem para confirmar o diagnóstico de morte encefálica, comprovando a ausência de fluxo sanguíneo no cérebro. Dentre os exames de imagem que podem ser realizados para a confirmação de morte encefálica estão os de angiografia cerebral, cintilografia radioisotópica, dopplertranscraniano e a monitorização da pressão intracraniana. Caso um desses testes ou um dos seguintes reflexos não for favorável ao quadro de morte encefálica, os testes são cancelados e o protocolo de morte encefálica inicia-se novamente. Após a confirmação da morte encefálica, a família é comunicada sobre a morte cerebral do seu familiar e, a partir dessa etapa, terá o poder absoluto de decisão para doação ou não de órgãos.

Para isso, a família é abordada pela Comissão Intra-Hospitalar de Captação de Órgãos e Tecidos (CIHCOT), de modo a ser informada a respeito da possibilidade da doação ou não de órgãos. Sendo assim, ela tem a opção de aceitar ou de negar a doação. Em relação à tomada de decisão, existem alguns estudos que evidenciaram aspectos, sentimentos, facilidades e dificuldades das famílias na tomada desta decisão.

Estudo realizado por Bousso (2008) aponta que o momento da decisão possibilita à família iniciar sua trajetória de recuperação frente ao processo de morte encefálica. Esse momento é facilitado quando os profissionais envolvidos neste contexto aceitam o sofrimento da família, e esta tem as suas dúvidas acolhidas, o que implica em tempo para que os familiares compartilhem ideias e sentimentos entre si.

Em trabalho realizado por Santos e Massarollo (2005), evidencia-se que a família decide pela doação em consideração ao desejo de ajudar outras pessoas, por acreditar que após a morte não se deve haver apego à matéria, à crença de que todas as pessoas deveriam ser favoráveis a tal decisão e de que o paciente concordaria e se sentiria feliz, por ter sido uma pessoa bondosa em vida. Essa

decisão faz com que a família se sinta consolada e recompensada, ainda que a dor da perda não termine.

Outro estudo identificou que as crenças e os sentimentos dos familiares sobre doação de órgãos é questão central. A decisão do potencial doador em vida, o conhecimento limitado das famílias a respeito do conceito de morte encefálica e a convivência com a escolha pela doação, além da natural condição de estresse que a família vivencia devido à perda súbita e traumática do familiar, são elementos que dificultam a tomada de decisão (DELL AGNOLO et al., 2009).

Em uma perspectiva diferente, estudo realizado na região metropolitana de Porto Alegre buscou conhecer os impeditivos das famílias para a não doação. Das famílias abordadas, 15,7% recusaram a doação. Destas, 48,6% alegaram o desconhecimento do desejo do potencial doador, 23% manifestaram o potencial doador em vida ser contrário à doação, 17,6% referiram o desejo da família em manter o corpo íntegro, 1,4% mencionaram convicções religiosas e 9,4 % não registraram a causa da negativa (DALBEM, 2010).

Contudo, as questões que envolvem a doação de órgãos não se limitam à decisão da família em autorizar a doação ou não. Para aquelas que optam pela não doação, o processo relacionado à morte encefálica reveste-se de um período marcado pela espera do desfecho que se concretiza na morte do familiar, quando o coração para de bater ou o ventilador respiratório é desconectado.

De acordo com a Resolução 1.826/07, no artigo 1º, é legal e ética a suspensão dos procedimentos de suportes terapêuticos quando determinada a morte encefálica em não-doador de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante. Martins e Porto (2010), em seu editorial, explicam que não é considerado eutanásia ou qualquer crime contra a vida a desconexão do ventilador artificial de não doadores, pois se trata de um paciente que já está morto. Nessa mesma perspectiva, o potencial doador tem a parada do coração no momento em que a equipe realiza a cirurgia de captação dos órgãos para fins de transplante.

A partir da oportunidade obtida durante a graduação, desde o início das atividades teórico-práticas de aproximação ao trabalho desenvolvido pela CIHCOT, o interesse de estudo despertado para o tema foi muito grande. Perceber as diversas famílias, vivenciando o diagnóstico de morte encefálica e o processo de doação de órgãos estimularam a necessidade de conhecer mais sobre as

experiências pertencentes a um momento tão complexo de vida e morte. Nesse sentido, o presente estudo, relacionado às famílias e à doação de órgãos, também é fruto das inquietações que começaram no trabalho de conclusão de curso, de modo a se buscar as motivações que influenciavam a família a aceitar ou recusar a doação de órgãos. Com o trabalho de graduação, pôde-se perceber que as famílias ao negarem a doação, estão respeitando a vontade do seu familiar. Algumas mencionam que não sabem se a intenção da pessoa era de ser doador. As crenças religiosas e familiares influenciam nessa decisão, por isso e a integridade do corpo também é uma das motivações relacionadas a não doação. Ao mencionarem a concordância para a doação de órgãos, familiares dizem-se motivados a realizá-la pela vontade do familiar falecido, além da oportunidade de ajudar outras pessoas e do sentimento e sensação de dever cumprido por realizar um ato de solidariedade (ROSSATO, 2013). Os resultados obtidos corroboram estudos realizados e reafirmam a necessidade de compreender a natureza dessas motivações como possibilidades para acessar as famílias e convidá-las à ideia de refletir sobre a importância da doação de órgãos.

Nesse sentido, as reflexões sobre o tema intensificam-se após o término do trabalho de conclusão de curso, principalmente em relação às famílias que não autorizam a doação de órgãos. Percebeu-se assim a necessidade de compreender a experiência das famílias que vivenciam a morte encefálica, após a decisão para a não doação. Deste modo, justifica-se a realização deste estudo por se tratar de um tema ainda pouco explorado na produção científica da enfermagem. Estudos dessa natureza contribuem para a área da enfermagem, oportunizando aos enfermeiros ampliar a possibilidade de compreender o que a família vivência. O exercício profissional torna-se, pois, mais próximo àqueles que estão inseridos nesse contexto difícil de adoecimento de um familiar. Diante do exposto, a pergunta de pesquisa deste estudo é: Qual a experiência de famílias não doadoras de órgãos frente à morte encefálica?

2 OBJETIVOS

Compreender a experiência de famílias não doadoras de órgãos frente à morte encefálica.

3 REVISÃO DE LITERATURA

A revisão de literatura para este estudo é proposta no sentido de aprofundar a abordagem da perspectiva da família e da doação de órgãos com a finalidade de proporcionar embasamento teórico para as reflexões aqui apresentadas.

3.1 A FAMÍLIA DIANTE DE SITUAÇÕES DE ADOECIMENTO AGUDO

Considerando que a doação de órgãos advém de eventos inesperados, que comprometem a integridade física e a saúde das pessoas, geralmente por acidentes que resultam em traumatismos ou por outras afecções clínicas imprevisíveis, entende-se ser importante aprofundar a compreensão acerca das famílias em situações agudas de adoecimento, e nesse sentido também entender como elas agem frente a essa situação, o que permite uma aproximação de suas perspectivas, proposta que se assemelha aos casos dos pacientes com morte encefálica.

Dessa forma, percebe-se a necessidade do enfermeiro estar envolvido nesse processo tido como difícil para a família, para tentar compreender a situação que ela vivencia, algo que lhe trará subsídios para a prática profissional. Essa importante questão possibilitará que não apenas o enfermeiro cuide do paciente em processo de morte encefálica, mas que a própria família também faça parte desse cuidado.

Estudo realizado por Wernet e Ângelo (2003) expõe que família é um grupo auto identificado de dois indivíduos ou mais. Esta associação pode ser através de termos especiais ou não, relacionados às linhas de sangue ou não, mas que funcionam de modo a serem considerados uma família.

Para trabalhar com as famílias; primeiramente, o profissional de enfermagem deve ter claro para si e saber que tem o compromisso e a obrigação de incluir os familiares nos cuidados à saúde do paciente, mas esse enfoque só pode ser alcançado com responsabilidade e respeito (WRIGHT e LEAHEY, 2012).

Estudo mostra que o enfermeiro se considera conhecedor da família, mas ao ponderar e ampliar seus conhecimentos sobre essa questão, acaba por perceber que seus conhecimentos são tímidos, e o que se destaca assim é o despreparo para lidar com a situação (WERNET E ÂNGELO, 2003).

Com isso, percebe-se que estudar famílias e cuidá-las não é algo fácil. Na maioria das vezes, o adoecimento de um familiar gera uma mudança na rotina e

dinâmica das pessoas envolvidas com o paciente. Para as famílias que vivenciam a morte encefálica, essa mudança está relacionada à internação hospitalar. É considerável lembrar que a hospitalização em UTI'S não é vista de forma aprazível por famílias, pelo fato de ser um local onde os pacientes necessitam de mais cuidados, que requerem atenção profissional especializada de forma contínua, materiais específicos, tecnologias necessárias ao diagnóstico, monitorização e terapia, fazendo com que os familiares fiquem mais distantes do paciente.

Estudo realizado por Bousso e Ângelo (2001) aponta que a maioria das famílias define a unidade de terapia intensiva como um "local para morrer". Esta definição coloca a família próxima à questão da morte, do sentido da vida, do sofrimento insuportável e, conseqüentemente, frente a uma possível ruptura definitiva da unidade familiar.

A internação súbita do paciente está fora do tempo cronológico da família. Isso abala a unidade, fazendo com que haja uma ruptura daquilo que é considerado normal na dinâmica familiar. Outro aspecto importante é que a família toma um contato com o seu limite de fragilidade, impotência, força e capacidade (FILHO e BURD, 2004).

Assim, considera satisfatória a assistência prestada durante a internação do paciente quando observa que o atendimento é adequado e que os profissionais estão empenhados no tratamento. A observação de que todos os recursos materiais e humanos necessários à tentativa de recuperação do paciente são utilizados ameniza a angústia e conforta a família. Além da assistência prestada ao paciente, o cuidado dispensado aos familiares, durante a internação, interfere na avaliação feita da instituição hospitalar (SANTOS E MASSAROLO, 2005).

Nessa perspectiva, Filho e Burd (2004) consideram que, nessas situações de emergência em que o paciente é encaminhado com agilidade a UTI-A, pode-se observar dois tipos de famílias. A terapêutica que é a que ajuda, entende e fica unida e a família destrutiva, que atrapalha, cobra e culpa.

Nos casos de morte encefálica, geralmente, o paciente não é um paciente crônico, mas sim agudo, no qual a família permanecerá unida pela situação de agudicidade, podendo entender-se como uma família terapêutica, unindo-se à equipe e buscando harmonicamente o melhor, de modo a gerar uma situação de confiança. É através dessa confiança que a família se torna peça chave na decisão

de doação ou não. Isso porque os familiares estaram unidos à equipe e ao paciente para que se alcance com êxito os objetivos de melhora do quadro. Já a família iatrogênica estará tumultuada, dificultando os seus processos de confiança e de comunicação para com a equipe (FILHO E BURD, 2004).

Diante do adoecimento agudo, que gera uma mudança na dinâmica da família e impacto por se tratar de doenças relacionadas a traumas, a abordagem da equipe de captação também pode surpreender aqueles que estão inseridos nesse contexto. Para que isso não ocorra, faz-se necessário utilizar meios de comunicação e orientação.

Nesse sentido, destaca-se o estudo realizado por Sadala (2001) que evidenciou que o apoio, junto da orientação dos profissionais e da instituição no processo de doação de órgãos, faz com que a avaliação da família seja positiva frente à experiência de doar órgãos.

Estudo realizado por Roza et al. (2010) contribui nesse sentido, ao ponderar que o conhecimento limitado das famílias em relação à morte encefálica e à doação de órgãos são elementos dificultadores na tomada de decisão, uma vez que ainda não se sabe o impacto que essa experiência causará no âmbito das relações afetivas.

Assim, o cuidado com aqueles que vivenciam o adoecimento agudo é essencial e faz-se necessário. Para a realização desse estudo, foi importante investigar essas famílias, pois os casos relacionados à morte encefálica englobam tais sujeitos. Além do fato da pesquisa para se conhecer o que tem sido produzido no âmbito da literatura acadêmica sobre famílias que vivenciam p processo de doação de órgãos.

3.2 AS FAMÍLIAS E O PROCESSO DE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS

Considerando que a literatura relacionada ao tema famílias no processo de doação de órgãos tem sido objeto de vários estudos científicos, realizou-se uma pesquisa bibliográfica para conhecer as publicações voltadas para o assunto em questão. o que tem sido publicado nessa área. Essa revisão de literatura visa obter subsídios para dar consistência ao tema do estudo.

Diante de tal interesse, em investigar as publicações relativas a famílias no processo de doação de órgãos definiu-se como questão de pesquisa para a busca

das produções científicas: o que tem sido publicado na literatura sobre famílias no processo de doação de órgãos?

A busca foi realizada na base de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), com a utilização de família, morte encefálica, doação de órgãos, transplantes e enfermagem como descritores de assunto. As buscas foram realizadas no mês de abril de 2015, tendo como primeira estratégia o uso dos descritores “família” AND “morte encefálica”, de modo que foram encontrados dez resultados. A segunda estratégia utilizada foi “família” AND “transplantes” como descritores, resultando em cinco produções. A terceira busca foi realizada com os descritores “enfermagem” AND “morte encefálica”, em que se obteve quatro resultados. A quarta busca foi conduzida com os descritores “enfermagem” AND “transplantes”, com a obtenção de um resultado. A última busca foi realizada com os descritores (“morte encefálica”) OR “doação de órgãos” AND “família”, em que se obteve 19 resultados.

Ao final desse processo, foram localizadas 39 publicações. Como critérios de inclusão foram selecionados os artigos que estivessem disponíveis online e na íntegra, nos idiomas português, inglês e espanhol, dentro do recorte temporal do ano de 2001 a 2014. Considerou-se, para esse limite, a data de publicação da Lei nº 10.211, de 23 de março de 2001, que substituiu a doação presumida, em que a pessoa se declara doadora, pela doação em que a família ou parentes são responsáveis pelo consentimento. Assim, das 39 publicações localizadas, dez foram selecionados e 29 excluídos. Das excluídas, uma era tese, 11 estavam duplicados, nove não estavam dentro do recorte temporal e oito não respondiam à questão de pesquisa, como mostra o quadro a seguir.

Critérios	LILACS
<u>Total de trabalhos localizados:</u>	39
<u>Total de artigos selecionados:</u>	10
<u>Excluídos:</u>	29
- Fora do recorte temporal	9
- Não respondiam a pergunta de pesquisa	8
- Tese	1
- Duplicados	11

Quadro 1: Critérios de seleção dos artigos.

Os 10 estudos selecionados foram organizados em um quadro sinóptico (ANEXO B). A partir disso, pode-se fazer uma breve caracterização dos estudos e, após, a análise destes. Com relação aos estados em que estes estudos foram realizados, podemos perceber que grande número foi realizado em São Paulo, por ser um grande centro do país e ter concentração populacional maior, além de possuir uma concentração significativa cursos de pós graduação na área de interesse do tema em questão. Dentre os tipos de publicação, uma delas corresponde a um estudo de revisão, um outro tem a abordagem quantitativa e oito possuem abordagens qualitativas. Na análise dos artigos, emergiram duas categorias que caracterizam as temáticas dos resultados dos estudos realizados com famílias no processo de doação de órgãos. A primeira categoria relaciona-se à tomada de decisão da pela família e a segunda refere-se aos motivos de recusa das famílias para a doação de órgãos.

Em relação à tomada de decisão, os estudos de Cinque e Bianchi (2010), Dell Agnolo et al. (2009), Bousso (2008), Peruchi e Bousso (2007), e Santos e Massarollo (2005), abordaram as famílias frente ao processo de decisão para a doação ou não de órgãos. Dentro desse processo de decisão, é preciso levar em conta as facilidades e dificuldades vividas pelas famílias. As facilidades estão expressas na participação de toda a família para a tomada de decisão enquanto que as dificuldades revelam-se nas dúvidas em relação à morte encefálica e à posição contrária à doação por parte de alguns familiares (CINQUE E BIANCHI, 2010).

Sentimentos diante da vivência da morte encefálica, a abordagem da comissão de captação frente à família e os sentimentos após a decisão, são resultados expostos no estudo de Dell Agnolo et al. (2009), que procurou conhecer a experiência da família frente à abordagem para a doação de órgãos. Em estudo realizado por Bousso (2008), que procurou compreender o processo de decisão familiar, evidencia-se que o tempo disponibilizado para a família se dar conta da realidade da morte encefálica é determinante para a sua posição na tomada de decisão.

O estudo realizado por Santos e Massarollo (2005) buscou desvelar a percepção de familiares sobre o processo de doação de órgãos, e identificou que o processo de doação inicia-se com a internação do paciente e termina somente com

o seu sepultamento, sendo considerado um processo burocrático, demorado, desgastante e cansativo. Com isso, percebe-se a necessidade de haver um aprofundamento nos conhecimentos referentes à atuação do enfermeiro junto às famílias na tomada de decisão (CINQUE e BIANCHI, 2010). Além disso, através da visão das famílias, é possível notar a importância de melhorias em todo o processo, de modo a se possibilitar uma atenção mais humanizada (DELL AGNOLO et al., 2009).

A segunda categoria que emergiu da análise dos artigos selecionados, foi a que se refere aos motivos de recusa das famílias para a doação de órgãos. Os estudos realizados por Donoso et al. (2013), Lira et al. (2012) e Moraes e Massarollo (2009) procuraram identificar os motivos de recusa das famílias. Assim, na revisão integrativa de literatura, realizada por Donoso et al. (2013), identificou-se que os principais motivos de recusa estão relacionados ao desconhecimento da vontade do potencial doador, a abordagem inadequada realizada pela equipe de captação à família, a religiosidade, a presença sinais vitais apresentada pelo potencial doador, dando-lhe a aparência de estar vivo, e a falta de esclarecimentos prévios sobre morte encefálica.

O estudo realizado por Lira et al. (2012) mostra que a recusa da doação está relacionada ao corpo como uma forma inviolável, a crença na possibilidade de retornar à vida e o coração como sede da vida e fé, reforçando a esperança na reversão do quadro. Moraes e Massarollo (2009) também buscou em seu estudo os motivos que levam as famílias à recusa para a doação. Nesse sentido, estes estão relacionados à crença religiosa, a esperança de um milagre, a não compreensão do diagnóstico de morte encefálica e a crença de reversão do quadro, a não aceitação da manipulação do corpo, o medo dos outros integrantes da família frente à decisão, a desconfiança na assistência, o medo do comércio de órgãos, a inadequação no processo de doação e o desejo do paciente falecido contrário à doação. Percebe-se que os motivos que levam a família à decisão pela não doação ainda são os mais explorados pelos pesquisadores. Em igual medida, enfatiza-se a questão da tomada de decisão. Apenas o estudo realizado por Sadala (2001) projeta a perspectiva da família na experiência de consentir a doação. Nesse sentido, elas relatam que o apoio e as orientações que recebem dos profissionais são elementos essenciais para a avaliação positiva da experiência de doação.

Considerando a pós-doação, as famílias relatam que esse processo de doação inicia-se com a internação do paciente e termina somente com o sepultamento. Embora a situação vivenciada seja sofrida e estressante, não há arrependimento quanto à doação dos órgãos, de modo a existir, inclusive, a crença de que, se ocorrer novamente, a família concordará com a doação (SANTOS E MASSAROLLO, 2005).

Em sua pesquisa, Santos, Massarollo e Moraes (2012) enfatiza que o significado atribuído pelos profissionais que atuam no serviço à entrevista familiar no processo de doação, é uma etapa importante. Como nesta etapa já há possibilidade de doação, a entrevista torna-se muito complexa e envolve aspectos relativos ao entrevistador, ao entrevistado, ao local onde se realiza e às questões éticas. Após a busca bibliográfica, pode-se concluir que o tema famílias e o processo de doação de órgãos ainda são pouco explorados pela enfermagem, o que revela a importância de realizar estudos de modo que os enfermeiros tenham mais conhecimento para cuidar dessas famílias.

3.3 FAMÍLIAS FRENTE À MORTE

Considerando que a morte encefálica é uma condição para a doação de órgãos de pacientes nessa circunstância, faz-se importante abordar, neste trabalho, o modo como as famílias experienciam o processo de morrer e a morte, uma vez que esta dimensão estará presente nas experiências das famílias deste estudo. Nesse sentido, cabe ponderar que os profissionais da área da saúde trabalham diretamente com a possibilidade de morte todos os dias e a família pode se deparar com ela quando um de seus membros está internado no hospital. Segundo Mendes, Lustosa e Andrade (2009), a família depara-se com dificuldades para o enfrentamento do adoecimento de um de seus familiares. Esse momento para a família constitui-se de estresse, sofrimento, ansiedade, medos do desconhecido e apreensão quanto às decisões a tomar e situações a enfrentar.

Dessa maneira, a situação de adoecimento que é vivenciada expõe a família à possibilidade de morte, angustia presente a todo o momento durante a internação do familiar. A probabilidade de falecimento exerce poder transformador na relação que se estabelece com o viver. Conforme as situações são aceitas, surge no ser humano a capacidade de controlar e elaborar as perdas pessoais, podendo trabalhar

de modo mais sensível com as famílias que estão sob os cuidados dos profissionais enfermeiros (WONG et al., 2001).

Então, falar de morte não é algo fácil, desde as primeiras civilizações esse tema é fascinante e ao mesmo tempo aterrorizante, pois é algo inacessível aos que estão vivos, tornando-se algo difícil de entender e explicar. (MENDES et al, 2009). Pode-se dizer que uma das únicas certezas da vida é que um dia todos irão morrer. A morte pode acontecer de várias formas e maneiras. Geralmente, as pessoas não estão preparadas para esse momento.

Assim, a morte é um processo irreversível de interrupção das atividades biológicas necessárias à caracterização e manutenção da vida em um sistema classificado como vivo. Mesmo a morte sendo um fato inevitável, é difícil aceitar que aconteça precocemente, ou seja, nos primeiros anos de vida de uma pessoa. Lidar com a morte é uma questão difícil e muito pior para famílias. Isso porque a morte é considerada um evento natural em idades mais avançadas de vida. Dessa forma, a morte em idades mais jovens não é cogitada pela família, pois o que se espera é a realização integral de todo o ciclo vital (BOUSSO E ÂNGELO, 2001).

A morte em uma fase mais recente do ciclo vital é considerada como algo que encerra a vida de forma incompleta. Esse tipo de morte está fora de sincronia e é o que provoca maior ruptura da estrutura familiar. Quanto mais tardia é a morte no ciclo vital, menor é o grau de estresse associado a ela. Isso acontece porque a pessoa idosa em uma situação de morte já viveu mais que uma pessoa jovem, de modo que este ainda tem expectativas de futuro (CARTER E MCGOLDRICK,1995).

A maioria das pessoas deseja ter uma morte tranquila, digna e sem dor. Deseja estar em uma fase mais avançada da vida, isso porque este é o ciclo vital que se imagina. Dessa forma, quando é interrompido, causa um desequilíbrio na vida de cada membro da família e, conseqüentemente, toda a estrutura familiar é afetada.

A morte de adultos jovens ou potenciais doadores pode provocar a ruptura familiar. Isso porque os indivíduos têm maiores responsabilidades, e a morte faz com que haja uma lacuna no funcionamento familiar, tornando difícil ou até impossível que a família complete suas tarefas do ciclo vital. Essas responsabilidades indicam, talvez, as possibilidades de vida de um adulto jovem em relação ao seu sentido profissional, social.

Neste sentido, Bousso (2008) afirma que, embora em algumas situações não seja possível impedir que a morte aconteça, o papel do enfermeiro não se esgota nessa condição, pois a família necessita de cuidado e atenção para que a mesma possa vivenciar esse momento de maneira mais equilibrada. Por outro lado, a morte é um evento bastante presente no cotidiano de enfermeiros, mostrando as dificuldades que os profissionais têm não apenas em aceitar, mas também em como manejar de modo adequado essa situação.

Alguns autores mencionam que a morte é uma questão que força pensar nas prioridades de vida, sendo mais importante do que qualquer outro fato para lembrar de quanto as relações familiares são significativas. Acrescentam, ainda, que essa experiência afeta todo o sistema familiar. Assim, durante o processo de morte, torna-se essencial que a família seja inserida nesse contexto, pois essa experiência é vivenciada intensamente por todos os seus membros, os quais necessitam de atenção (WONG, LEE E MOK, 2001; ROMÁN, SORRIBES E, ESQUERRO, 2001).

Vale ressaltar que lidar com as reações das famílias que experenciam o processo de morte exige que a equipe tenha uma assistência abrangente. Enquanto o foco do cuidado estiver voltado para o familiar internado, as demandas da família não serão contempladas, especialmente, quanto à necessidade de expor seus sentimentos (PAPADATOU, MARTINSON E CHUNG, 2001).

Dessa forma, Carter e McGoldrick (1995) enfatizam que mortes, tanto em fases iniciais, como é o caso de natimortos e abortos espontâneos, quanto nas fases finais, provocam menor impacto na família. No entanto, há uma fase crítica, quando a morte de um familiar adulto torna-se mais estressante. Dessa maneira, pode-se entender o que as famílias vivenciam quando o perfil de pacientes com morte encefálica são adultos jovens, que gozam de boa forma e boa saúde. Em estudo realizado por Paz et al. (2011), pode-se observar que dentre as causas de óbito por morte encefálica, destacaram-se as mortes por traumatismo crânio-encefálico e acidente vascular cerebral. Aproximadamente, 33% das mortes foram decorrentes de causas que, separadamente, apresentaram menores proporções, entre as quais se destacaram: acidente automobilístico, ferimento por arma branca, aneurisma cerebral, insuficiência respiratória, renal e cardíaca.

Nessa perspectiva, Carter e McGoldrick (1995) salientam que cada tipo de morte tem suas implicações na reação e no ajustamento da família. No caso de

potenciais doadores, as mortes são súbitas e pegam as famílias, despreparadas para a situação. A família reage com choque, pois não há tempo para despedidas ou a resolução de problemas ou questões de relacionamentos. Neste caso, não se tem um luto antecipatório, ou seja, um fenômeno adaptativo no qual tanto o paciente como os familiares, prepararem-se cognitiva e emocionalmente para o acontecimento próximo, que é a morte. Isso gera um desequilíbrio, tanto no sistema familiar, como em cada pessoa em sua individualidade (FONSECA, 2004). Assim, as mortes acidentais geram uma reação inicial de tristeza maior do que no caso de mortes advindas de adoecimento prolongado.

Dessa forma, as famílias que tem seu familiar com morte encefálica passam por esse momento abruptamente, pois nesse caso, a doença é aguda, a internação é inesperada e a morte mais inesperada ainda. Nessa perspectiva, ressalta-se a importância de se estudar o tema das famílias em situações de perdas agudas para os profissionais de saúde de modo que a assistência se torne mais qualificada neste momento difícil que a família vivência.

4 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Considerando o objetivo desse estudo, que é compreender a experiência de famílias não doadoras de órgãos frente à morte encefálica, refere-se a um universo de significados, motivos, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um aprofundamento das relações e dos fenômenos (MINAYO, 2014). Entende-se adequado utilizar uma metodologia qualitativa para guiar a investigação, adotando o Interacionismo Simbólico como referencial teórico.

O Interacionismo Simbólico é um referencial adequado ao estudo por permitir a compreensão do comportamento e da ação humana, de modo a focar o comportamento humano, não se detendo apenas aos significados atribuídos, mas aos objetos com que se relaciona, como a interação social, que é a ação dos sujeitos em relação a si, aos outros e aos fatos (CHARON, 2009).

Toda ação humana tem um significado, pois a pessoa que a executa, pensa na sua ação, interpreta a própria ação e a ação dos outros (CHARON, 2009). Dessa forma, para tentar compreender a experiência de famílias não doadoras de órgãos frente à morte encefálica, é preciso conhecer o modo como agem e como sentem, assim identificam-se os significados simbólicos que podem ser atribuídos à morte encefálica. O significado está relacionado com o símbolo que irá surgir da interação e da comunicação dos membros da família entre si, com as pessoas, profissionais, eventos e outras experiências. Através do significado atribuído à família irá, portanto, responder e agir.

Para o Interacionismo Simbólico, a família é um grupo de indivíduos em interação simbólica, entre si e com outros, compartilhando símbolos, perspectivas, self, mente, habilidade para assumir papéis. Como resultado de suas experiências interacionais, atribui significado e age. Neste sentido, compreender as respostas e o modo de agir da família permitirá entender os significados simbólicos presentes na interação que possui com os acontecimentos (ÂNGELO, 1997).

O Interacionismo Simbólico surge da sociologia no fim do século XIX, mas teve seus pressupostos teóricos alicerçados na psicologia social, em busca de entender a característica simbólica da vida social. Foi desenvolvido pelo professor de filosofia da Universidade de Chicago, George Herbert Mead, mas foi o sociólogo e

discípulo Mead Herbert Blumer que sistematizou os pressupostos básicos dessa abordagem.

O Interacionismo Simbólico valoriza, sobretudo, o significado que o ser humano atribui às suas experiências, buscando o entendimento da natureza da interação e da dinâmica social que envolve o indivíduo e que consiste na causa do comportamento.

Segundo Blumer (1969), o Interacionismo Simbólico possui três premissas básicas:

- Os seres humanos agem em relação às coisas de acordo com os significados que elas têm para eles. Entende-se por “coisa” tudo que o indivíduo pode observar em seu mundo, como objetos, seres humanos individuais e em grupos, instituições, ideias, atividades, bem como as situações da vida cotidiana. O significado que isso tem para o indivíduo influencia a formação de seu comportamento e, portanto, conhecê-lo pode levar a compreender a ação humana.

- O significado das coisas é derivado ou surge da interação social que os seres humanos estabelecem com os outros. Para o Interacionismo Simbólico, o significado são produtos sociais, que surgem da interação. Desta forma, não é nem inerente à “coisa” em si, nem à união de elementos psicológicos que o indivíduo tem em relação à coisa.

- Os significados são manipulados e modificados através de processos interpretativos usados pela pessoa quando lida com as coisas que ela encontra.

Na perspectiva de Charon (2009), o Interacionismo Simbólico direciona-se a cinco ideias centrais:

- O papel da interação social: essa ideia está vinculada à natureza social da interação, na dinâmica dos atores. Os atores interagem e pela interação o Interacionismo Simbólico forma a imagem ativa do ser humano, negando sua condição passiva. Os indivíduos agem de acordo com os atos dos outros, interpretando e agindo novamente. A ação do indivíduo é construída ao longo do tempo e sofre contínua modificação. Assim, entende-se que na interação ocorre uma constante dinâmica, sob influência de um sobre o outro, que têm início no passado e emerge na ação humana, mais que uma resposta ao outro indivíduo. Em quase tudo que fazemos, a interação social é ideia central.

- O papel do pensamento: a ação humana não é apenas resultado da interação entre indivíduos, mas também da interação do indivíduo com o seu interior. As pessoas agem de acordo com o que pensam em determinada situação em que se encontram. O pensamento pode ser influenciado através da interação com outras pessoas. Em quase tudo de fazemos, o pensamento é ideia central.

- O papel da definição: seres humanos definem objetos em determinada situação e agem de acordo com essa definição, que se constrói ao decorrer do tempo. A definição é o resultado da interação social com o pensamento. Assim, indivíduos interagem consigo e com outros, desenvolvem suas definições e assim decidem e agem em determinada situação. A definição é tudo o que é feito, não sendo resultado da realidade, mas de como o indivíduo defini a mesma.

- O papel do presente: a ação é o resultado do que ocorre no presente, a interação, pensamento e definição, não necessariamente ocorrem no passado. A ação depende da situação que foi definida, da interação e do pensamento no presente. O passado está junto com o indivíduo, pois ele traz para o presente o passado também, assim definindo a situação. O presente deve ser entendido, com a finalidade de se compreender a ação, assim o que acontece na situação presente faz diferença na maneira como age o indivíduo.

- O papel do ser humano ativo: o ser humano é visto pelo Interacionismo Simbólico como ativo, livre e imprevisível no mundo, pois ele interage, pensa, define, retoma seu passado, toma novas decisões no presente, baseado na situação que ocorre. O ser humano utiliza o ambiente e define em relação a suas metas e situações na qual é submetido, define o passado em termos do presente mais do que vê o presente causado pelo passado. O ser humano é livre até certo ponto naquilo que faz.

Segundo Charon (2009), o Interacionismo Simbólico é formado por conceitos que fundamentam esse referencial teórico e, com base neste autor, tais conceitos serão descritos a seguir:

Símbolo

O símbolo é o conceito central do Interacionismo Simbólico, pois é por meio dele que as interações acontecem. Sem o símbolo não podemos interagir com os outros. Símbolos são objetos sociais utilizados para representar as pessoas. Objeto social é tudo o que pode ser percebido no mundo, como objetos físicos, naturais,

objetos feitos pelos humanos, animais, pessoas, o passado, o futuro, emoções, realidade e o nosso self. Qualquer coisa pode se tornar objeto social para o ser humano, mas os objetos não possuem significado por si. O significado dos objetos é resultado da interação humana com os objetos e, a partir disso, o ser humano define seus objetivos e utiliza esses objetos para atingir seus objetivos, mas nem todos os objetos sociais são símbolos, nem sempre vão representar alguma coisa.

Dessa maneira, podemos pensar a morte encefálica como um objeto social, a partir do momento em que ocorre a interação social entre morte encefálica e a família. Esse objeto social tem significado para a família e, a partir dele, a família vai definir seus objetivos e vai utilizar esse objeto para alcançá-los.

Os símbolos, seus significados e valores, são aprendidos na interação com as pessoas. Na maior parte, a ação humana é simbólica, o que significa que símbolos podem representar algo mais do que imediato, pode ser definido pela interação. Símbolos são objetos sociais utilizados pelo ser humano para representação e comunicação. Alguns símbolos podem ser convencionais e outros não. O caso do coração, por exemplo, é o símbolo utilizado para representar a vida.

Os símbolos são utilizados pelas pessoas através dos seus significados, que o indivíduo acredita e que faz sentido a eles. A comunicação através dos símbolos acontece quando o ser humano usa para se comunicar consigo mesmo e com os outros. Diante do símbolo, o indivíduo compreende, e dependendo da interpretação, surge a ação. Através da comunicação simbólica, torna-se a sociedade possível e serve de base para a cooperação humana.

Self

Para o Interacionismo Simbólico, o *self*, representa o processo social de interiorização no indivíduo. Assim como o indivíduo age em relação aos outros, ele interage consigo mesmo. O *self*, portanto, é um objeto social que surge da interação e que pode ser estável ou ser definido e redefinido. Através do *self*, a pessoa consegue ver a si mesma, como um outro objeto presente na interação.

O *self* surge na infância, diante da interação simbólica com os outros significados (estágio da brincadeira). A criança vai desenvolvendo maturidade do *self* e com o seu desenvolvimento (estágio do jogo). Na fase adulta, o indivíduo sofre influência da interação com os diferentes grupos que agregam distintas visões ao *self* e o fazem diferente em cada situação (estágio do grupo de referência).

O significado do *self* é que o ator pode se tornar um objeto para si mesmo, capaz de voltar para si mesmo na situação e se imaginar na situação. As ações com o *self* são comunicações simbólicas, assim como as ações em relação ao *self*. Todos os atos são fundamentados na capacidade que temos de falar com nós mesmos. Seria impossível nos comunicarmos simbolicamente com os outros se não pensássemos.

O *self* apresenta duas fases: o Eu e o Mim. O Eu é considerado como uma resposta do organismo às atitudes dos outros, é o indivíduo como sujeito que não se sujeita a regras socialmente estabelecidas. O Mim são atitudes organizadas que o indivíduo adota frente à interiorização da sociedade e que constitui a pessoa como objeto. O Mim é o *self* social, objeto que surge da interação, cuja ação se dá pelas definições e expectativas dos outros acerca do indivíduo. O Eu impulsiona o indivíduo e o Mim representa a incorporação do outro no indivíduo, assim a ação é impulsionada pelo Eu, enquanto o Mim direciona o ato.

Este conceito está relacionado a todo o processo interno de interação do ator consigo mesmo. Com o que comunica, o que percebe e como se percebe na situação, o que julga na situação, o que controla e dirige, sua identidade e autoconceito.

Mente

A mente é definida como a ação simbólica que os atores fazem em relação ao *self*. É um constante processo de indicações para nós mesmos sobre objetos em nosso ambiente; em especial, seus usos para chegar aos objetivos e metas. A mente é um conceito ativo.

É a atividade em que o ator se empenha, é o que chamamos de pensamento. A mente não é um objeto social como o símbolo e o *self*, é a ação que o indivíduo faz por meio de si. A mente é a manipulação ativa dos símbolos pelo ator, numa interação interior em direção ao *self*. Na maioria das situações, o ator empenha-se para manifestar e encobrir a atividade mental. A atividade manifesta é causada por uma atividade encoberta, e a própria ação evidente é considerada quando a ação encoberta retorna em direção ao *self*.

O cérebro é diferente da mente. Para a mente, é preciso obter cérebros para armazenar e manipular símbolos, mas cérebros por si só não se constituem mente. É a sociedade – a interação – usando cérebros que faz a mente.

A atividade mental significa que o ator é hábil e tem palavras para interagir com o ambiente. É através da atividade mental que o ator faz indicações para si próprio, atribui significado e interpreta dando sentido ao fato ou à situação vivenciada.

É pela mente que se fala consigo mesmo sobre como agir em determinada situação, e nossos atos fazem sentido para nós. Aplicamos o que sabemos na situação, fazendo planos sobre o que fazer, predizemos as reações dos outros e com base nas ações dos outros alteramos planos e definições.

A atividade mental mencionada por Charon (2009) é intensificada quando as pessoas deparam-se com problemas. Consciente do problema, o ator deliberadamente irá tentar reajustar-se à situação, para poder ir em frente. Isso significa que diante de problemas, independente da natureza, a atividade mental torna-se mais consciente, planejada e ensaiada, requerendo escolhas.

A atividade mental acompanha toda a interação social humana, desde o seu entendimento, interpretação, definição. A interação envolve avaliação dos outros, a qual faz indicações a respeito deles para que possamos definir e redefinir o que eles estão fazendo em relação a nós e avaliar o que eles estão fazendo em relação a eles. A interação humana não é resposta a estímulo, fixa e automática, ela é acompanhada da atividade mental.

Assumir o papel do outro

Assumir o papel do outro é uma qualidade do ser humano, que está ligada ao uso dos símbolos, do *self* e da mente. É a habilidade de assumir a perspectiva do outro quando agimos no mundo, vendo o mundo do ponto de vista da outra pessoa. É um processo que acompanha a interação humana, a comunicação simbólica e a colaboração humana, muito do que aprendemos e muito de como influenciemos os outros.

Assumindo o papel do outro, o indivíduo busca uma explicação para a ação que observa, e como consequência, alinha sua ação à razão identificada. Esse conceito é considerado condicional para a comunicação e a interação humana. Para entender o ser humano, é necessário compreender a mente e colocar-se no lugar do outro.

Ação humana

A ação humana refere-se à capacidade que o ser humano possui de fazer indicações para si mesmo. Por ser um processo simbólico construído, a ação humana diz respeito ao indivíduo que a realiza. Na interação consigo, o ser humano manipula seu mundo e constrói sua ação. A ação humana é um processo contínuo, fazendo com que cada ato leve ao outro, sendo encerrado apenas quando morremos.

O fluxo de ações do ser humano é influenciado ao longo das decisões, sendo estas decisões influenciadas pelas definições, interações sociais e consigo mesmo. É uma contínua decisão que surge de uma contínua definição. A ação é direcional e as direções mudam em função das decisões, definições e ações realizadas.

O fluxo da ação humana é separado em atos. Cada ato é um segmento dentro desse fluxo. Um ato torna-se objeto social, conforme é definido de acordo com as metas do presente. As ações dos indivíduos são determinadas pela definição da situação no presente. O passado não causa uma ação no presente, mas ele contribui, trazendo referências, conhecimentos, experiências e sentimentos para definir uma ação. A ação também é influenciada pelo futuro, pois poderá causar consequências futuras, assim se imagina a possível consequência antes da ação.

Desse modo, passado, futuro, motivos, emoções, entre outros, são objetos sociais utilizados pelo indivíduo para definir uma determinada situação, guiando a ação.

Interação social

Os conceitos básicos do Interacionismo Simbólico surgem da interação social. Essa interação social é construída da ação social, através dos atores sociais envolvidos em ação mútua, comunicando-se simbolicamente, assumindo o papel do outro e interpretando os atos uns dos outros. A interação social torna-se simbólica quando possui significado tanto para o emissor quanto para o receptor da ação. Isso significa que cada um está interagindo simbolicamente consigo, enquanto age em relação ao outro e observa o outro.

A interação social é uma ação que envolve continuamente o colocar-se no lugar do outro. O indivíduo intencionalmente comunica-se com o outro e constantemente interpreta a ação do outro, colocando-se na perspectiva dele.

A interação social cria a qualidade de ser humano, pois a natureza humana não é algo com que se nasce, porque surge da interação social. É a partir da

maneira que os outros agem em direção ao indivíduo e se comunicam simbolicamente que o indivíduo começa a agir em direção aos outros de modo simbólico, assim cada um de nós ajusta a própria ação de acordo com o que acontece e desenvolve, qualidades que nos fazem seres humanos.

Assim, a interação humana cria símbolos, cria e define o *self*, cria e influencia a mente, cria e influencia a habilidade do indivíduo em assumir o papel do outro.

A interação social é dinâmica, processual e depende da interpretação constante da ação que os outros estão tomando. Ao assumir um papel ativo, o indivíduo mostra quem é e controla suas ações, para transmitir a imagem desejada. O ser humano molda a sua própria identidade na interação social.

Sociedade

No Interacionismo Simbólico, a sociedade é qualquer tipo de organização, sem distinções. Cada díade, cada grupo, organização, situação interacional, mundo social, e até temporários, constituem uma sociedade, ou pelo menos, uma sociedade em estágio inicial de desenvolvimento.

A sociedade é formada, reafirmada e alterada através da interação social. A ausência contínua de interação social faz com que a sociedade deixe de existir. A sociedade é dependente dos indivíduos que interagem continuamente com os outros e consigo mesmos, tornando a ação infinita.

A interação social justifica-se pelos atores considerarem os atos uns dos outros enquanto agem e intencionalmente decidem sobre a ação dependendo dos fatos em uma relação interdependente. A sociedade é mais que apenas interação, pois envolve comunicação e interpretação simbólica das ações por parte dos atores.

A sociedade caracteriza-se pela interação simbólica, que é marcada pela ação cooperativa. Maior parte das interações envolve a cooperação para a solução de problemas. Embora isso não seja regra. No caso se não houver ação cooperativa para lidar com situações, não haverá sociedade, pois ela é construída através do esforço cooperativo dos atores, que buscam trabalhar juntos para chegar às suas metas e interesses individuais. Assim, existindo interação dos indivíduos, se forma a sociedade.

Outra característica da sociedade desenvolvida pela interação simbólica cooperativa é a cultura. Toda sociedade possui uma cultura, que é compartilhada ou de referencia para a realidade. A cultura significa o consenso do grupo,

entendimento, concordância, linguagem, conhecimentos compartilhados e regras para orientar a ação.

Para o Interacionismo Simbólico, o significado atribuído tem uma importância fundamental para o comportamento humano e emerge do processo de interação entre as pessoas e não de algo intrínseco ao ser.

Deste modo, ter um familiar com o diagnóstico de morte encefálica faz com que os membros da família estabeleçam interações simbólicas entre si, atribuindo significados às experiências, tornando cada objeto social um símbolo, uma palavra, uma perspectiva que surge e é transformada pelas interações com o paciente, profissionais e outras pessoas.

Assim, nesse processo, cada membro pensa, trazendo consigo, para o presente, as experiências vividas no passado. Com isso, os sentimentos, as crenças, o futuro, o self são objetos sociais relevantes na situação. Deste modo, o indivíduo atribui significado, interpreta e define a situação de morte encefálica, decidindo como agir e reagindo à situação. Os membros da família podem ter distintos comportamentos diante da experiência, conforme definem ou não.

5 METODOLOGIA

5.1. TIPO DE PESQUISA

Esta é uma pesquisa qualitativa, do tipo descritiva exploratória, que se constitui a partir da estratégia escolhida para examinar acontecimentos contemporâneos, que não podem ser manipulados para identificar a relação entre variáveis. Entende-se esta abordagem como adequada para responder questões relativas às experiências humanas, como no caso da morte encefálica e da doação de órgãos, e para serve para apreender acontecimentos que envolvem a subjetividade. No método qualitativo, os sentidos e as significações dos fenômenos são o cerne para os pesquisadores e para capturá-los é necessário ouvir e observar os sujeitos da pesquisa, bem como as suas interpretações. Estes são os objetivos maiores (TURATO, 2003).

Para Diehl (2004), a pesquisa qualitativa descreve a complexidade de determinado problema, sendo necessário compreender e classificar os processos dinâmicos vividos pelos indivíduos, o que contribui para a mudança e possibilita o entendimento das mais variadas particularidades. Desse modo, Turato (2005) diz que o interesse do pesquisador está na busca dos significados das coisas, porque estes têm um papel organizador nos seres humanos e que as “coisas” (fenômenos, manifestações, ocorrências, fatos, eventos, vivências, ideias, sentimentos, assuntos) representam e dão forma à vida das pessoas. Em outro nível, os significados das “coisas” também passam a ser partilhados culturalmente e, assim, organizam o grupo social em torno destas representações e simbolismos.

5.2. CENÁRIO DO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido na região central do Rio Grande do Sul, nas cidades de Santa Maria e São Sepé. Como cenário para a localização das famílias, potenciais participantes do estudo, elegeu-se a UTI-A do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), para os casos de diagnóstico de morte encefálica ocorridos durante o ano de 2016. E os registros da CIHCOT do HUSM para as famílias que foram abordadas pela equipe, mas optaram pela não doação, em casos ocorridos antes de 2016.

No intuito de atender as necessidades e preferências das famílias, os locais escolhidos para realização das entrevistas foram as residências dos participantes, os seus locais de trabalho e, ainda, uma biblioteca pública (sala reservada). A maioria das entrevistas foi realizada na cidade de Santa Maria, sendo que uma ocorreu na cidade de São Sepé, distante 60 Km de Santa Maria.

5.3. PARTICIPANTES DO ESTUDO

Fizeram parte da pesquisa famílias que tiveram um familiar internado no HUSM com diagnóstico de morte encefálica, que negarem a doação de órgãos e que aceitaram participar da pesquisa. Como critério de inclusão no estudo, definiu-se que todas as famílias que haviam vivenciado essa experiência seriam convidadas a participar da pesquisa. Como critérios de exclusão, foram subtraídas as famílias que vivenciaram o processo de morte encefálica e aceitaram a doação de órgãos. Famílias que não sabiam da real situação de adoecimento dos seus familiares também foram excluídas.

Atenderam aos critérios de inclusão do estudo 17 famílias que vivenciaram o diagnóstico de morte encefálica e que negaram a doação. Destas, sete famílias foram excluídas por não apresentarem registros completos nos prontuários que possibilitassem contato. Com as demais famílias (10), foram realizados os primeiros contatos por telefone, sendo, então, convidadas a integrar a pesquisa. Seis famílias aceitaram participar e quatro recusaram-se. Assim, o estudo conta com a participação de membros de três famílias que haviam vivenciado o processo de morte encefálica com recusa à doação de órgãos, há mais de um ano, e de três famílias que haviam vivenciado esse processo de quinze dias, totalizando onze familiares.

5.3.1 Caracterização dos participantes do estudo

Na **família 1**, uma entrevistada participou, sendo esta a esposa de um potencial doador. Ela possui 25 anos, ensino médio completo, um filho, é de religião católica e trabalha como secretária. O esposo, de 26 anos, trabalhava, teve morte encefálica em decorrência de um Acidente Vascular Cerebral Hemorrágico (AVC-H), no ano de 2016 e o tempo de internação foi de 6 dias. A entrevista foi realizada em uma sala reservada no local de trabalho da participante, na cidade de São Sepé.

Na **família 2**, três membros foram entrevistados, sendo duas cunhadas e um cunhado do potencial doador. Eles possuíam, respectivamente, idades de 50 anos, 45 anos e 48 anos, uma solteira e os outros casados. Possuíam ensino fundamental incompleto, ensino médio completo e ensino técnico completo, todos têm filhos. Uma é evangélica e os outros dois são católicos, Dentre as ocupações uma era diarista, outro vigilante e a outra dona de casa. O familiar teve morte encefálica em 2016, quando tinha 40 anos, e sofreu Traumatismo Crânio-encefálico Grave (TCE) por sofrer um acidente de moto e o tempo de internação foi de 3 dias. Todas as entrevistas foram realizadas nas residências dos três participantes.

Na **família 3**, houve dois entrevistados. A mãe, de 61 anos, viúva, aposentada, ensino médio completo, e um irmão do um potencial doador. Este tinha 24 anos e era solteiro, estudante do ensino superior. Quanto à religião, a mãe disse ser católica e espírita e o irmão mencionou não ter religião. O familiar que teve morte encefálica em 2014 tinha 19 anos, era solteiro, trabalhava e sofreu TCE grave por bala perdida e o tempo de internação foi de 8 dias. A entrevista foi realizada na residência da família.

Na **família 4**, participaram o esposo e uma filha da potencial doadora. O esposo tem 47 anos, gerente de creche, possui ensino fundamental completo e declarou-se católico. A filha tinha 19 anos, era casada, tinha ensino médio completo, continua estudando, sem filhos, disse ser católica e espírita. O familiar que teve morte encefálica em 2014 tinha 43 anos, era casada e trabalhava na creche da família, sofreu AVC hemorrágico e o tempo de internação foi de 11 dias. Uma das entrevistas foi realizada em uma biblioteca pública (sala reservada) e outra no local de trabalho do participante.

Na **família 5**, participou apenas um entrevistado, sendo a mãe de um potencial doador. Sua idade era de 52 anos, casada, com ensino fundamental incompleto, possuindo 5 filhos, católica e sua ocupação diarista. O familiar que teve a morte encefálica em 2014, tinha 18 anos, era solteiro, estudava e trabalhava, sofreu TCE grave por ter sido atropelado, e o tempo de internação foi de 10 dias. A entrevista foi realizada na residência da família.

Na **família 6**, participaram dois entrevistados, sendo uma irmã e um cunhado de um potencial doador. Suas idades são de 35 nos e 57 anos, eram casados, possuíam 2 filhos, um deles possui ensino fundamental incompleto e outro ensino

fundamental completo, possuem filhos, são evangélicos e suas ocupações são de dona de casa e aposentado. O familiar que teve a morte encefálica em 2016 tinha 42 anos, era solteiro, trabalhava e sofreu TCE grave em decorrência de um atropelamento. O tempo de internação foi de 4 dias. A entrevista foi realizada na residência da família.

5.4. COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada no período de abril a novembro de 2016, após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética e Pesquisa da UFSM, por meio de entrevista aberta na forma de narrativa, que é um importante componente da realização de estudos qualitativos.

Como estratégia para obtenção dos dados elegeu-se, como primeira opção, entrevistar as famílias no contexto hospitalar, mais especificamente junto a UTI-A, logo após a CIHCOT realizar o convite à doação de órgãos e as famílias decidirem pela não doação. Considerando que os casos de confirmação de morte encefálica com possibilidade de doação são reduzidos e que destes há poucas recusas, lançou-se mão de uma segunda estratégia para a localização de famílias que atendessem aos critérios do estudo, que era buscar os registros da CIHCOT e identificar famílias que já haviam vivenciado essa situação. Através dos registros da CIHCOT, se obteve nome de pacientes, seus familiares, endereços e telefones. Então, procedeu-se a busca por essas famílias para contatá-las e convidá-las a participar da pesquisa.

A partir dos registros da CIHCOT, foi possível elaborar uma lista com 17 famílias que haviam passado pelo processo de morte encefálica com recusa à doação. Cabe ressaltar que como essa lista encontrava-se incompleta em alguns casos, desenvolveram-se algumas estratégias para localizar essas famílias. Das 17 famílias, sete delas possuíam registros de endereços incompletos, não eram correspondentes ou não existentes, e os números de telefones também não condiziam com os das famílias que estavam sendo procuradas, eram números desconhecidos. Uma estratégia utilizada para tentar encontrá-las foi o de digitar os endereços no Google Maps. Quando os endereços não existiam, a estratégia utilizada foi recorrer a Companhia Riograndense de Saneamento (CORSAN), para tentar localizar as famílias pelos endereços registrados nas contas de água, mas

mesmo assim continuaram incompletos e sem existência. As outras dez famílias da lista foram localizadas e se conseguiu fazer contato para convidá-las a participar do estudo. Este contato foi feito por telefone ou por meio de visita ao domicílio da família. Nesta ocasião, foi explicado como haviam sido localizadas e sobre os objetivos do estudo. Quando foram questionadas sobre o interesse de participação na pesquisa, quatro delas se recusaram e seis famílias aceitaram, sendo, então, agendado data, horário e local para a entrevista. Ficou a cargo do familiar, com quem se fez o contato, convidar os demais membros da família para participar da entrevista, sendo explicado que estas seriam individuais e que poderiam ser agendas em datas e locais diferentes.

5.4.1 Entrevista Narrativa

O recurso utilizado nessa pesquisa para a obtenção dos dados foi a entrevista que na investigação qualitativa é um recurso importante, que pode ser construído de várias maneiras com o objetivo de estabelecer um encontro social. Este tipo de entrevista contém três características principais: a intersubjetividade, que é fundamental, pois busca o que está no íntimo da pessoa; a intuição, uma forma de contemplação da experiência com um olhar não descritivo e a imaginação, que se constitui como a representação do real (MINAYO, 2014).

Para Langdon (1994), a narrativa é considerada como a principal expressão para as pessoas contarem suas sagas coletivas ou individuais (conquistas, derrotas, dramas pessoais, alegrias, aflições). A narrativa é uma forma universal encontrada nas diversas culturas, através das quais as pessoas expressam suas percepções, sua visão de mundo, as maneiras de interpretar os acontecimentos e também os conflitos que vivem.

A narrativa é uma tradição de contar algo de forma sequencial, cuja composição mais simples inclui começo, meio e fim, e tem em sua estrutura, cinco elementos essenciais: o enredo (conjunto de fatos); as/os personagens (quem faz a ação); o tempo (época em que se passa a história, duração da história); o espaço (lugar onde se passa a ação) e o ambiente (espaço carregado de características socioeconômicas, morais e psicológicas onde vivem as/os personagens) (GANCHO, 1998).

Neste estudo, utilizou-se a narrativa de vivências que são mais amplas, incluindo a história da vivência de uma pessoa frente à doença. A narrativa inclui episódios que, geralmente, são contados em uma sequência de acontecimentos, dos quais nem sempre há uma interpretação temporal, construindo-se a experiência como um processo. Para a coleta de dados através da narrativa, a entrevista deve conter questões provocadoras, fazendo com que o entrevistado conte o fato ou narre as suas vivências ou conte histórias que ouviu. Além disso, pode-se realizar novos questionamentos, para abordar algo que não tenha sido dito pela pessoa e, assim, ao final da história, compreende-se que, quando se envolve pessoas nas diversas condições de saúde, a narrativa permite captar o significado da doença na vida das pessoas (SILVA e TRENTINI, 2002).

As entrevistas foram iniciadas com duas questões amplas que permitiam ao participante narrar o evento que culminou com a morte encefálica de seu familiar. Nesse sentido, as perguntas: conte-me como foi ou como está sendo a experiência de sua família em relação à situação que o seu familiar está vivendo? No decorrer das entrevistas, outras perguntas foram sendo realizadas, conforme os fatos iam sendo narrados (Apêndice C).

As entrevistas foram todas gravadas por meio do gravador de voz do aparelho celular da pesquisadora. O tempo médio de cada entrevista foi de 35 minutos e, logo após, foram transcritas na íntegra. Os participantes foram identificados de acordo com a família que fazem parte e pela ordem com que ocorreram as entrevistas.

5.5. ANÁLISE DOS DADOS

Para o processo de análise de dados, foi utilizada a análise narrativa com a perspectiva de formação de categorias com ênfase no conteúdo, como proposto por Lieblich, Tuval-Mashiach e Zilber (1998), que defendem a quebra do texto em unidades para, então, submetê-las a tratamentos descritivos.

O processo de análise das categorias com ênfase no conteúdo, que Lieblich, Tuval-Mashiach e Zilber (1998) propõem, é dividido nas seguintes etapas:

1. Seleção do subtítulo: tendo clara a pergunta de pesquisa, todas as seções relevantes do texto são assinaladas e dispostas com a finalidade de formar um novo subtítulo, que pode ser visto como um conteúdo universal na temática estudada.

2. Definição das categorias de conteúdo: esse processo está associado com a próxima etapa de classificar o material analisado até aqui em categorias. As categorias são vários temas ou perspectivas que atravessam os subtextos criados e fornecem um meio de classificar suas unidades (como palavras, sentenças, ou grupos de sentenças). O número de categorias dependerá dos objetivos da pesquisa, bem como das considerações práticas.

3. Classificação do material em categorias: nessa etapa as sentenças ou enunciados distintos são atribuídos às categorias relevantes, e definidas na etapa anterior. Enquanto podem ocorrer várias declarações advindas de um mesmo contexto, as categorias também podem incluir declarações de várias pessoas diferentes.

4. Elaborar conclusões a partir dos resultados: os conteúdos coletados em cada categoria podem ser utilizados descritivamente com o intuito de formar uma imagem universal de certos grupos de pessoas ou culturas (LIEBLICH; TUVAL-MASHIACH; ZILBER, 1998).

Após a realização de cada entrevista, estas foram transcritas e submetidas a tais etapas de análise, até se chegar aos resultados obtidos, que são apresentados no presente estudo. Cada narrativa foi de extrema importância para que se pudesse compreender como ocorreu a vivência na perspectiva das famílias.

5.6. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O projeto de pesquisa foi encaminhado à Direção do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) para obter a autorização da coleta dos dados. Após, foi submetido à Plataforma Brasil para análise por parte do Comitê de Ética em Pesquisa. Todos os preceitos éticos e legais da resolução 466/12, que diz respeito aos aspectos éticos da pesquisa, envolvendo seres humanos, foram respeitados (BRASIL, 2012). Este estudo tem o parecer de número: 1.513.581 e CAAE: 54863616.7.0000.5346 (ANEXO A). Somente após a aprovação, iniciou-se a pesquisa de campo.

No momento do contato com as famílias para convidá-las à participação, foi feito um esclarecimento sobre o estudo proposto e os seus objetivos, a voluntariedade e o direito de recusa, bem como a necessidade de um encontro para realizar a entrevista.

Para a realização das entrevistas, foi dada a oportunidade de todos os integrantes da família participarem do estudo, levando em conta a possibilidade de o pesquisador realizar a leitura em voz alta dos termos para que o participante decidisse se aceitava ou não participar da pesquisa. Assim, após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE - Apêndice A) e do Termo da Confidencialidade (Apêndice B) e do participante ter concordando em colaborar com o estudo, ter assinado o TCLE, iniciou-se a entrevista. O participante teve o anonimato preservado e ficou garantido que o mesmo poderia desistir de responder a entrevista ou de fazer parte da pesquisa em qualquer momento do estudo, sem nenhum tipo de prejuízo.

Foi esclarecido que a participação no estudo poderia suscitar algum tipo de risco emocional em virtude da colaboração, pois, durante a narrativa, o entrevistado poderia sentir-se emocionado ao lembrar fatos marcantes que tivesse vivido também poderia sentir-se cansado e desconfortável com o tempo despendido. Caso isso acontecesse, o participante poderia solicitar para interromper a entrevista e retomá-la em outro momento ou mesmo encerrá-la. Neste caso, as informações fornecidas não fariam parte do estudo e seriam inutilizadas. Caso o participante se sentisse muito emocionado, a pesquisadora interromperia a entrevista e ficaria à sua disposição para conversar. Caso não fosse necessário e o participante tivesse vontade, poderia ser solicitado apoio do serviço de psicologia da UTI para uma conversa, também teria a possibilidade de agendar um horário conforme sua disponibilidade. Destaca-se que as entrevistas ocorrem sem qualquer intercorrência.

Convém salientar que não foi ofertado nenhum benefício financeiro ou de qualquer outra natureza para que o familiar participasse desta pesquisa. A participação foi voluntária e o participante informado que não teria nenhum benefício direto, mas que estaria colaborando para ampliar o conhecimento sobre a experiência da família de não doadores frente à morte encefálica. Foi informado que, assim, estaria contribuindo para qualificar a assistência prestada pelos enfermeiros, em função da compreensão de como é para a família viver essa situação, com a liberdade para propor estratégias que possam ir ao encontro das necessidades dos familiares, fortalecendo-os e ajudando-os a viver esse momento difícil.

6 RESULTADOS

Inicialmente, torna-se pertinente realizar uma breve caracterização dos potenciais doadores que tiveram morte encefálica e cujas famílias aceitaram participar deste estudo. A média de idade dos pacientes foi de 31,3 anos, em que quatro eram do sexo masculino e dois do feminino. Quatro deles sofreram traumatismo crânio-encefálico grave e dois acidente vascular cerebral do tipo hemorrágico. Três deles tinham filhos e eram casados. Todos trabalhavam. O período de internação durou, em média, sete dias.

A partir da análise das entrevistas com os onze familiares que recusaram a doação de órgãos dos seus respectivos parentes diagnosticados com morte encefálica, os resultados obtidos foram organizados em dois temas que revelam a experiência de tais famílias frente à situação de morte encefálica.

Tema 1 A incerteza do que pode/poderá acontecer. Composto pelos subtemas: **Uma situação desconhecida e inesperada. A esperança. A decisão pela não doação.**

Tema 2 Sabendo que não tem mais volta: da confirmação da morte encefálica à morte como fato consumado. Composto pelos subtemas: **O desligamento dos aparelhos. A morte propriamente dita.**

Tema 1: A incerteza do que pode/poderá acontecer

A incerteza do que pode/poderá acontecer é revelada através de como a família vivencia a experiência frente à morte encefálica e a não doação de órgãos, por meio de sentimentos e fatos que invadem a vida da família inesperadamente diante do adoecimento agudo do familiar. O que a deixa, desse modo, fragilizada e, por isso, o abalo de seus integrantes.

A incerteza é percebida diante das situações que vão sendo vivenciadas, as quais se tornam um tipo de medo pelo fato da família não saber o que realmente irá acontecer com o seu familiar. Assim, começa a interagir com eventos e informações que, até o momento da morte, não haviam sido presenciadas, sem justamente ameaçar a integridade estrutural e emocional dos envolvidos no fato.

Desse modo, a ausência de certezas frente à evolução do quadro clínico do familiar gera na família toda uma movimentação focada em dúvidas e receios. Diante das interações no contexto da hospitalização e fora dele, mesmo com os

questionamentos do que poderá acontecer com o paciente, a família responde desenvolvendo a esperança no sentido de melhora do seu familiar. Essa esperança serve de agente motivador para a família reorganizar-se e continuar interagindo com a equipe de profissionais, com a unidade de terapia intensiva e com a possibilidade de morte.

Deparar-se com uma situação totalmente inesperada revela à família um contexto desconhecido que a faz passar por diversas adversidades e incertezas. Contudo, a esperança na recuperação do familiar fortalece a esperança de que a confirmação da morte encefálica não se efetive, gerando dúvidas, inclusive, sobre esse diagnóstico, o que deixa os envolvidos sem saber o que, realmente, irá acontecer.

Uma situação desconhecida e inesperada

A situação, tida como desconhecida e inesperada pela família, explicita que ela está exposta a um caso de adoecimento agudo do seu familiar. Depara-se, com isso, diante de uma das maiores incertezas de sua vida. Nesse contexto, a família encontra-se fragilizada pelo acontecimento inesperado, o que a deixa com a sensação de estar perdida, gerando sentimentos de angústia, tristeza, esperanças, decepção, além de motivar questionamentos diante das novas situações em que estão vivendo.

Ao entrevistar famílias que vivenciaram o diagnóstico de morte encefálica, pode-se tomar como evidência o fato de que estas descrevem o acidente/doença como algo inesperado, chocante, algo que nunca em suas vidas imaginaram passar, de modo a deixá-las sem controle e fora do contexto em que vinham vivendo. Percebe-se ainda que o momento de ocorrência do evento acaba sendo descrito com maior riqueza de detalhes, o que revela a intensidade da interação da família com um adoecimento nunca antes vivenciado. E, por isso, os envolvidos não necessariamente saibam direito como relatar a situação. Nesse contexto, mesmo passado algum tempo, muitos ainda não querem acreditar no acontecimento.

Desde o primeiro instante em que as famílias são surpreendidas pelo acidente ou adoecimento, demonstram que precisam entrar em contato com os acontecimentos (objetos sociais) que revelam as dimensões desconhecidas, mas

que precisam ser significadas e compreendidas para que possam apropriar-se dos fatos, e assim estabelecer as decisões para poder agir.

Uma coisa que nunca na minha vida imaginei. Jamais, sabe. Fiquei paralisada, fiquei chocada, eu nunca vi coisa igual, não tem como eu explicar em palavras isso, não sei como falar, porque quando as coisas são assim, né, quando me chamaram assim, eu senti o meu coração sair pela boca. E disse: o meu filho. Saí correndo e entrei no quarto dele e ele não estava ali, daí, eu agarrei, assim, abri a porta e estava cheio de gente aqui. Estava ela e mais uns guris, me falaram que ele tinha sofrido um acidente. Eu disse: eu já sabia, na mesma hora, sei lá que me chamou mãe e bateu na janela e disse mãe. A primeira coisa que eu fiz, saí e fui no quarto dele. Eu cheguei no quarto dele, vi que ele não estava lá. Eu vi que era com ele, porque elas nunca me chamam de madrugada assim. Família 5 – E 1
O dia que deu o AVC nele, ele estava descendo uma escada. Estava trabalhando e sentou, com muita dor de cabeça, que doía muito a cabeça dele, né. Aí, ele foi pra casa, quando foi 12:50, ele deu um grito, “nega, minha cabeça!” veio cambaleando e apertando a cabeça, os olhos. Daí, ele pegou e atinou ir no carro. Aí, ele voltou, quando ele voltou, ele caiu nos meus pés e ele agarrou meus braços, que ele apertou meus braços, porque ele queria ajuda. Ele apertou os dentes, que eu me lembro, os olhos dele afundaram. Família 1 – E 1

Outra questão a ser levada em consideração é a percepção que a família tem do acontecimento. Relatam que imaginavam uma situação de menor gravidade com o seu familiar, e ao chegarem no hospital, perceberam que era um caso grave, muito pior do que eles imaginavam, fazendo com que a família já cogitasse a evolução do quadro clínico para morte encefálica. O modo como a família define a situação considera as experiências que já foram vividas anteriormente. Assim, como em outras ocasiões, os acidentes vividos ou de conhecimento dos familiares apresentavam pouca gravidade, do mesmo modo esperavam que algo similar também pudesse ter ocorrido no caso da enfermidade do próprio familiar. Algo que demandasse um atendimento breve e sem complicações maiores. Contudo, o contexto percebido por ocasião da chegada ao serviço de emergência, a movimentação dos familiares ali presentes e o comportamento dos profissionais, sinaliza que não se trata de uma situação sem gravidade aguda. A complicação do quadro só é percebida, realmente, quando verbalizada pelo médico e de tal modo a possibilidade de morte encefálica é anunciada.

O meu guri já caiu várias vezes de moto, a gente imaginou, tá machucado. Machucou um braço, sei lá, foi isso que a gente pensou. Aí, quando cheguei lá, olhei, aquela porta de vidro de emergência, o meu irmão estava lá dentro, naquela aflição, não nos deixaram entrar e o meu outro irmão que já estava lá dentro, disse ele caiu de moto e tá ali dentro, mas até então ele não tinha noção da gravidade, nem nós. Depois, o médico falou que o caso

é gravíssimo e que a tendência é se encaminhar para a morte cerebral. Família2 – E 1

Frente à constatação da gravidade do caso, o modo como as famílias reagem à notícia é narrado de várias formas. Ao saber do quadro clínico do familiar e tentar compreender a situação, esta expõe seus sentimentos e suas emoções. Dentre essas manifestações, estão principalmente, o choro, o desespero, a incredulidade e a revolta. Essas emoções fazem parte de um conjunto de respostas que a família dá a uma circunstância desconhecida e inesperada que a atinge e desestabiliza, e com a qual ainda não sabe como manejar.

Ele subiu chorando, teve aquele choque, né, mas aí ele já ficou ciente, no momento que a gente chegou lá, o guri falou com o médico e o médico já disse que tudo indicava que ela só tinha a se encaminhar para a morte encefálica. Daí, claro eu me desesperei, né, aí eu chorei um pouco. Família 2 – E 1

Aí, a gente estava lá jantando na casa da nossa prima lá e o meu filho B. me ligou que o meu filho V. tinha sido baleado. Eu disse meu Deus, entrei em desespero, aí eu fiquei assim, fiquei muito revoltada com Deus, sei lá, me punindo, né, mas eu sei que não foi fácil receber uma notícia dessa. Família 3 – E 1

Aí chorei bastante, fui ao banheiro lavei o rosto, aí parece que me alivia sabe, mas é triste, é que foram 19 anos juntos, né, é uma vida. Família 4 – E 2

Além dos sentimentos que envolvem a dimensão pessoal de quem foi ao serviço de emergência, os familiares mencionam a necessidade de informar os demais integrantes da família. Narram que não se sentiam encorajados e que não sabiam como informar o estado de saúde do paciente aos outros familiares em função da gravidade e pelo receio da reação desses familiares. Essa preocupação revela o processamento das informações e os significados a elas atribuídos. Diante destes significados, a tentativa de prever como os demais familiares poderiam sentir-se e agir diante da má notícia. Como forma de proteção, postergar a informação por algum tempo pode ter sido a alternativa encontrada por algumas famílias.

Essa reação demonstra a insegurança, o medo e o despreparo emocional dos familiares por não entenderem e não saberem ao certo o estado de saúde do familiar e de como o quadro clínico iria evoluir.

A gente estava ali tentando achar um meio de falar a ele (esposo), para que ele não ficasse esperando, porque até então ele achava que era coisinha. Família 2 – E 1

A gente não teve coragem. Família 2 – E 2

As famílias referem essa vivência do adoecimento agudo e a gravidade da situação como algo que transformou as suas vidas, considerada uma experiência horrível, inesperada, difícil, que abalou toda a estrutura familiar e gerou muito sofrimento. Frente ao adoecimento e a essa surpresa, as famílias são obrigadas a se reorganizar, se reestruturar e manejar a situação para que a dinâmica familiar possa ter uma continuidade, mesmo que não volte a ser a mesma de antes do adoecimento. Nos próximos depoimentos, pode-se observar como as famílias relatam a sua própria experiência frente ao adoecimento, do período de internação do seu familiar ao possível diagnóstico de morte encefálica.

Daí, assim, a minha vida acabou, né, me abalou, abalou tudo, né. A vida da gente desmoronou tudo, né. A gente sofreu muito, né, para superar não foi fácil. Meu Deus! Briguei com Deus, reclamei a Deus. Por que ele fez aquilo comigo? Sei lá. Família 3 – E 1

Cada dia que eu entrava lá dentro, eu morria um pouco junto com ele, até de tirarem ele dali. Família 5 – E 1

A gente nunca lidou com essas coisas, eu nunca pensei que ia passar por isso na minha vida, né. Foi, assim, o caso dele, sabe. É difícil né, de acreditar que aconteceu isso. Foi terrível, né, ninguém espera que vai acontecer isso com um a pessoa tão jovem, né, porque a gente sempre achava que fosse acontecer com uma pessoa mais velha. Tudo era bravo. Estar lá todos os dias, né, que o horário de visita era muito curtinho, tinha que estar esperando todo aquele tempo, né, de ficar até o último minuto. Era triste vê-lo naquele estado, naquela situação, né, a gente sofria junto. Família 1 – E 1

É, foi muito, como é que eu vou te dizer, foi muito rápido, né. Família 4 – E 2
Eu nunca imaginei que eu ia perder ele nesse estado, a gente nunca imagina que a gente vai perder um irmão assim, foi um choque, para nós todos que gostávamos dele, para nós todos. Família 6 – E 1

Procurando entender o que está acontecendo, os familiares buscam suas experiências anteriores de adoecimento e relatos que ouviram, de modo a se estabelecer uma comparação com os tipos de doenças e consequente evolução. Assim, a comparação resulta da referência às doenças crônicas. Isso porque em tais casos a família já vem acompanhando e sofrendo com a situação há algum tempo, o que confere assim uma visão diferente da evolução do quadro clínico e, possivelmente, da morte como o desfecho esperado. Nos casos de morte encefálica, a família é pega totalmente de surpresa, de modo a não existir um tempo para se preparar, tanto para a evolução do quadro, quanto para a morte do seu familiar.

Foi uma coisa assim que nem eu te disse. Se fosse uma coisa que ela tivesse, um câncer, uma doença, a gente tinha se preparado, mas foi bem de uma hora pra outra, ficou pouco tempo no hospital. A gente esperava, sabe, que ela respondesse, ou que ela ficasse mais tempo, mas como aconteceu, né, a gente tenta aceitar, mas é difícil, bem difícil. Família 4 – E 1

Ao fazer a relação entre as doenças crônicas e agudas, a família espera identificar elementos que apontem para a recuperação do seu familiar ou que ajudem a aceitar o que está acontecendo. A perspectiva da não melhora do familiar mostra-se angustiante na vivência da família frente à possibilidade do diagnóstico de morte encefálica. A espera por notícias que demonstrem uma evolução favorável do quadro clínico do familiar, que não acontece, é interpretado pelas famílias, de modo que passam, aos poucos, a não mais acreditar nas chances de melhora. Relatam perceber que o familiar não respondia a nenhum tipo de estímulo verbal ou afetivo, que não esboçava nenhuma reação quando era tocado. Assim, durante a interação com o familiar, a família considera o que vê, ouve e sente para refletir sobre a real possibilidade de evolução e melhora, muitas vezes, percebendo que não há nada a fazer. E, por isso, precisam esperar pelo pior.

Ah, para mim é angustiante, porque tu estás sabendo que a pessoa não tem mais volta, é questão de esperar para ter certeza, é uma agonia, uma situação complicada, é muito complicado tu ficar ali esperando ela dizer que a pessoa não vai voltar mais. Família 2 – E 3

Eu entrava lá dentro e eu o abraçava, beijava ele, conversava com ele bastante assim, só que ele não fazia um gesto né, nada, nada e isso foi me desesperando durante todos os dias que ficou lá, cada vez eu me desesperava mais, né, me desesperava mais, eu não via melhora nenhuma, não tinha nada, Família 5 – E 1

Diante da espera pelo pior, as famílias enxergam a unidade de terapia intensiva como um local para morrer. Isso se dá pela maneira como o tratamento é realizado dentro da unidade, pelo aparato tecnológico utilizado no cuidado aos pacientes e pelos procedimentos, muito invasivos. A unidade de terapia intensiva é vista também como uma barreira entre paciente e família, fazendo com que esta se sinta insegura por não poder ficar perto do seu familiar. O contexto gera mais angústia e sofrimento para uma família que já está fragilizada pelo adoecimento agudo. No caso da morte encefálica, a maioria dos pacientes está nessas unidades para ter um melhor suporte, que preserve a funcionalidade dos sistemas e mantenha-os adequados à doação de órgãos.

As famílias narram a visão sobre a unidade de terapia intensiva de modo a ressaltar suas impressões frente aos processos realizados no familiar, porque aparentava estar muito machucado por causa dos procedimentos invasivos realizados. Definem como um choque ver o familiar “naquele estado”. A primeira vez em uma unidade de terapia intensiva faz com que a família se depare desde a perspectiva interacionista, com um objeto social e, através das interações que ocorrem nesse contexto, com a equipe, com os procedimentos, com outros familiares e com a condição de outros pacientes internados, vai significando esses objetos. Na interação com o self de cada membro da família e no compartilhamento das impressões, o sentido do tratamento do familiar na UTI acaba sendo definido. Assim, a UTI é considerada um lugar onde o familiar está sob cuidados, mas, ao mesmo tempo, sofrendo.

É que a gente se assusta com aqueles equipamentos, sabe, as agulhadas, deram, botaram, tipo, coisas assim no pescoço dele (provável cateter), eu não sei o nome daquelas coisas que estavam fazendo, sabe. Aí, aquilo dali assustava, então, pra nós ele estava totalmente machucado. E não poder ficar perto dele, né, a gente só tinha os horários de visita. Família 1 – E 1
A situação que ela estava, e aqueles aparelhos não diziam nada com nada, eu conversava com ela, sabe, mas não tinha resposta. Família 4 – E 2
Foi um choque, eu não queria ver, sabe, eu não queria ver ele daquele jeito e cheio daqueles aparelhos, mas aí a psicóloga veio assim e ficou do meu lado me orientando. Família 6 – E 1

Com a definição simbólica relativa ao tratamento que o familiar recebe na UTI e com o decorrer da internação, a família vai perdendo as esperanças em relação a uma possível melhora. Com isso, o sentimento de perda torna-se mais forte nos momentos de visita, quando a própria família percebe que, por mais que os dias passem, o familiar continua sem responder ao tratamento. Esse sentimento que tende a aceitar o que está por vir, mostra-se presente quando a família se diz estar um pouco preparada para receber a notícia da confirmação da morte encefálica.

Sim, eu já estava um pouquinho preparado para receber essa notícia, a minha tia nos avisou que o quadro dele estava se encaminhando para isso. Família 3 – E 2

Diante do sentimento de perda e da família temendo a notícia da morte encefálica, evidencia-se, na ação de alguns membros das famílias, que o sofrimento

não está presente apenas no momento em que estes recebem a notícia da internação de emergência e da possível morte encefálica, mas que a dor permanece durante todo o processo, sendo sentida e manifestada por cada pessoa de modo singular. Identifica-se nas narrativas que alguns familiares se sentiam culpados pelo fato ocorrido, outros revoltados e com desejo de vingança. Contudo, o sentimento de injustiça por estar acontecendo algo grave, que não deveria ter acontecido com alguém que não merecia, foi comum entre as famílias.

Eu acredito que bem no fundo ele se sinta culpado, sabe. Ele acha que a culpa foi dele, tanto é que na hora que ele conseguiu falar, se abrir, ele falou que quem tinha que ter morrido era ele, não ela. Família 1 – E 1
Ele ficou muito revoltado, queria pegar o cara, né, queria ir lá, brigar, mas não ia adiantar, né, depois ele começou a entender. Família 3 – E 1

O abalo é considerado uma ação ou efeito, um estremecimento, uma perturbação, uma desordem, gerador de sofrimento para a família, diante a situação de adoecimento é causador estresse a elas. Mesmo diante do enfrentamento da situação que se apresenta como irreversível, as famílias demonstram manter a esperança.

A esperança

A esperança, advinda de uma perspectiva otimista e confiante de que a evolução do familiar poderia se estabilizar, foi sendo desenvolvida no decorrer do processo interacional, vinculada às diversas possibilidades que se apresentavam e eram interpretadas como favoráveis. Seja pelo desejo compartilhado no seio da unidade familiar, nas decisões que poderiam ser tomadas, seja pela consideração e interpretação das falas dos profissionais. Assim, a esperança se fortalecia, na expectativa da melhora do familiar, na fé por uma recuperação, na reversão do quadro, transferindo o familiar para um hospital privado, no fato de acreditar que a equipe lhes falava sobre a possibilidade de melhora, na crença em um milagre e na não confirmação do diagnóstico de morte encefálica.

A esperança é um sentimento motivador para as famílias. Diante dessas situações adversas de adoecimento, ao refletirem sobre o que está acontecendo, os familiares tornam-se esperançosos, sentimento este que dá força e coragem para as escolhas e decisões e também para enfrentar o adoecimento do ente querido.

Dispostas à reflexão, as famílias expressam suas respostas, e elas estão relacionadas a não perder esse sentimento diante do quadro do familiar.

A gente tinha uma esperança que, né. Família 2 – E 3

Eu sempre acreditando que ele ia melhorar, que ia fazer a cirurgia, mas nada. Família 3 – E 1

Todo mundo tinha um pouco de esperança, daí eu peguei e pensei assim, olha, ele jamais ia me perdoar se tivesse arrancado o braço dele, mas, eu, na esperança que fosse pelo menos ver ele vivo, eu disse, olha, se não tem outro jeito tira o braço dele. Mas, a esperança sempre é a última que morre na gente, porque eu sempre achava que podia mudar. Família 5 – E 1

Aí, eu não queria desistir dela, se tinha 1% de chance e eu queria que ela fosse aquele 1%, sabe. Família 4 – E 1

A médica disse, então tá P, teu pai vai sair andando e sorridente como ele era, então o meu filho ficou com aquilo na cabeça, e ele fica me cobrando. A médica falou que meu pai ia sair de lá caminhando e rindo, eu disse, mas meu filho, ela tinha a mesma esperança que a gente, a gente não queria que acontecesse isso com o teu pai. Família 1 – E 1

As possibilidades médicas apresentadas e a esperança geram na família um movimento de fé na recuperação do familiar. Pode-se evidenciar que as famílias na situação de adoecimento, apegam-se à fé e, até mesmo, à eventualidade de um milagre. Isso acontece como consequência do problema inesperado e em situações de patologia. O ser humano prende-se a algo que lhe traga alívio do sofrimento e fé.

Assim, diante de uma reflexão sobre as fases do luto, que são cinco, e que também podem ser consideradas para as doenças agudas, percebe-se que a família, ao ter fé e ao buscar um milagre, está buscando também uma permuta diante da crença para a melhora do seu familiar. Contudo, essa forma de colocar-se ante a possível morte encefálica ajuda a família a elaborar e preparar-se para a perda, ao ter a sensação de ter persistido e lutado, de todas as formas que podia.

A gente sempre espera que vai acontecer um milagre, que o quadro vai se reverter, que ela vai melhorar. Família 2 – E 2

Eu tinha uma última esperança, minha fé sempre foi até o último dia, a última gota, sabe, e aí não deu. Família 3 – E 1

Querida que ela voltasse, sabe, estava colocando toda a minha fé, que ela poderia voltar, mesmo o médico dizendo que não. Família 4 – E 1

Eu rezava a Deus, e tudo, porque eu sou católico, tem que acreditar, né. Família 4 – E 2

A esperança, como estímulo para direcionar as decisões, se mantém forte e viva quando a família considera a possibilidade de transferência do familiar do hospital público para um hospital privado. Essa relação pode ser visualizada no

depoimento a seguir, na qual a família cogita essa alternativa e com ela está implícita a renovação da esperança. Por meio da mudança, de modo a crer na cirurgia e na recuperação do familiar, mesmo que com algumas sequelas.

*Eu tinha vontade de transferir ela para o hospital particular, ouvi relatos de que pessoas foram para lá, fizeram cirurgia e depois de um tempo voltaram, claro, né, fica com algumas sequelas, mas eu queria que ela voltasse.
Família 4 – E 1*

Outro fator que contribui para que a família se mantenha esperançosa, é a dúvida relacionada ao diagnóstico de morte encefálica como um fato preciso e definitivo. Como esse diagnóstico é pouco explorado pela sociedade e pela mídia, não possui tanta visibilidade como os outros diagnósticos, um exemplo é o câncer. Nesse sentido, o desconhecimento sobre os critérios utilizados para essa definição deixa a família com dúvidas sobre a morte de fato, uma vez que neste diagnóstico os pacientes permanecem com o coração batendo e respirando com a ajuda de aparelhos.

No cotidiano, a concepção de a morte está muito relacionada com a parada cardiorrespiratória. Assim, o quadro de morte encefálica é, ao mesmo tempo, motivador de dúvidas e esperança para as famílias. Dúvida frente ao determinismo do diagnóstico e também por não entender o que realmente é a morte encefálica. Esperança por achar que o seu familiar tem alguma chance de vida por estar com o coração batendo e respirando com o ventilador mecânico.

Acho que a gente não entende muito, sempre fica aquela coisa, será que está bem morto? Será que foram feitos todos os testes? Será que não tinha nada para fazer? Mas, fica aquela coisa porque tu não entende direito, será que sentiu alguma coisa, está ouvindo, mas acho a gente fica assim, porque está nervoso. Família 2 – E 1

Diante da dúvida frente ao diagnóstico de morte encefálica, as famílias chegam ao ápice da sua vivência na situação de adoecimento. Essa vivência é considerada difícil, pois as famílias, mesmo não querendo, precisam se deparar com a real condição do seu familiar.

Fica evidente, então, que elas precisam encarar a verdade sobre o quadro de saúde e, muitas vezes, é a própria equipe que tem a função de conversar sobre o prognóstico com a família. Assim, os familiares, ao serem informados que a previsão de melhora do estado clínico do familiar não está ocorrendo, relatam perder

totalmente as esperanças. As famílias, que estão fragilizadas, com o adoecimento do seu familiar, revelam que foi difícil ter de enfrentar a realidade de saúde do quadro, deparar-se com a verdade, com a possibilidade de morte e com a perda das esperanças de uma possível melhora.

Ela chegou e disse bem assim pra mim, a senhora tem algum tipo de esperança, porque ele não está mais vivo, ele está mal, mas mal mesmo. Eu não posso enganar a senhora, aí eu entrei em desespero, meu Deus do céu, e quando vi que vinha aquela maca de lá de cima com ele, mas credo, aí sim eu perdi toda, qualquer esperança que a gente tinha com ele. Ele estava irreconhecível, meu Deus, o estado que ele estava, porque quando eu olhei para ele assim, ele não se mexia, daí bateu aquele desespero e me desesperei, meu Deus, o que aconteceu com o meu filho, e fiquei naquele desespero ali dentro. Família 5 – E 1

Mas nos últimos dias quando virou a semana, dia 19, nós já tínhamos perdido as esperanças, porque os médicos eram realistas, não ficaram enganando. Família 1 – E 1

Assim, ao serem informados da possibilidade de morte e que a melhora não será mais possível, os familiares deparam-se com outra dimensão desconhecida até o momento e que precisará ser entendida e significada: o recebimento da confirmação da morte encefálica. O momento do recebimento dessa notícia constitui-se em outra situação geradora de dor, angústia e dificuldade para a família. Em situações de morte encefálica, a evolução do paciente para este diagnóstico é muito rápida. Dessa forma, a família, que já se encontra abalada pelo adoecimento inesperado, fica ainda mais fragilizada com a confirmação do diagnóstico de morte do seu familiar.

Alguns familiares relatam como foram informados sobre o diagnóstico de morte encefálica. Diante desses relatos, pode-se perceber que as famílias são informadas como ocorre o diagnóstico, como são feitos os testes e exames e, ao mesmo tempo, elas já entram em contato com o um possível diagnóstico de morte encefálica.

Quando eu cheguei para visita da tarde no domingo de tarde, o meu irmão disse que tinha falado com os médicos e que já tinham feito 2 exames, passado por 2 médicos diferentes e que seria feito um terceiro teste, mas que, na verdade, na visita da manhã, os médicos já tinham falado que ela estava com morte cerebral, só faltava aquele teste pra comprovar, foi aí que não tinha mais volta. Família 2 – E 1

E daí eu estava esperando um médico que vinha para ver o cérebro dele pra ver como que estava, aí, foi quando o médico veio examinou e disse que era para ir toda a família, que ele queria falar com a família, e então ele

falou que não tinha mais o que fazer por ele, que o coração dele estava batendo por causa dos aparelhos, mas o cérebro não tinha mais o que fazer. Família 5 – E 1

Eles me explicaram que ela estava em morte encefálica, que ela não respondia mais aos atos, mas o coração, se não me engano, estava forte, continuava batendo, só que a mente não mais. Família 4 – E 1

Frente ao diagnóstico de morte encefálica, alguns familiares relatam que foram informados dessa probabilidade, primeiramente, através de conhecidos e parentes que são profissionais da área da saúde. Essas pessoas estavam acompanhando os casos e não viam uma boa evolução do paciente, assim resolveram comunicar as famílias sobre a possibilidade. Através destas pessoas, que as famílias tiveram o contato com a morte encefálica e, logo após, a confirmação do quadro.

Através dessa amiga, ela ficou sabendo que ela não estava mais respondendo aos medicamentos, que não estavam conseguindo estancar o sangramento, e aí ela disse que ela já tinha ido, era só, ela só estava respirando por causa dos aparelhos mesmo e daí eles decretaram a morte encefálica na segunda de manhã. Família 4 – E 1

Foi a prima da minha mãe, ela falou que ele já não tinha o que fazer, já tinha certeza, sabia que não tinha volta, né. Eu só fui ver ele mesmo para não ficar com a consciência pesada depois, ficar pensando porque não fui, para cumprir meu papel de irmão, mas, não adiantou nada, até hoje está sendo um trauma, eu não demonstro muito, mas está sendo um pouco traumatizante até hoje, né. Família 3 – E 2

Após receber a notícia que seu familiar estava com o diagnóstico de morte encefálica, as famílias desses pacientes reagiram cada uma à sua maneira. Diante da morte de um ente querido, são expostas algumas reações como o choro e a revolta. Nesse contexto, há, nos depoimentos coletados, os relatos dos sentimentos presentes nos familiares quando em contato com a confirmação do diagnóstico de morte encefálica. Alguns, inclusive, disseram que já estavam a espera da pior notícia.

Ah, ele chorou bastante quando ele viu, eu disse, tu estás entendendo que ela não tem mais volta. Daí, ele chorou bastante sabe, chorou, aí, ele foi pra um ladinho e chorou. Família 2 – E 1

Lá no hospital falavam pra mim, mas eu não queria entender, eu não queria entender, tu tá entendendo, eu ignorava aquilo quando me falavam e daí eu briguei lá, reclamei, meu Deus do céu, entrei em desespero, porque, daí ali a gente começou a ligar para os parentes. Família 3 – E 1

Foi morrer um pouco junto, né, Deus o livre, olha quando falaram que não tinha mais jeito, e sempre ela (funcionária) me dizia desde lá de baixo, olha não tem solução, não tem jeito. Família 5 – E 1

Foi o meu pai, que ele passou a noite atento de manhã, ele veio aqui e conversaram com ele, ele me ligou e falou isso, só que eu não queria acreditar. Família 4 – E 1

Que ele não estava mais ali, foi na quarta-feira, eu subi para o horário de visita às 20 horas, e estavam saindo com ele para fazer um exame que é feito na virilha (o exame de imagem), aí voltaram com ele era umas 22:30 da noite, sendo que no papel que o médico estava lendo para me dar a notícia que ele teria vindo a óbito às 21:08 da noite, que foi a morte encefálica. Olha, quando me deram a notícia, a gente já sabia, né, como ficou eu, minha mãe, meu pai e meu irmão para receber a notícia e aí entrou eu e minha mãe na sala, né, o médico falou pra mim que infelizmente, quando começa com infelizmente a gente já sabe, o médico falou que ele tinha vindo a óbito. Família 1 – E 1

Diante da confirmação do diagnóstico de morte encefálica que as famílias vivenciaram, surgem formas de dar apoio e incentivo para enfrentar a situação de morte e o luto. Nesse sentido, percebe-se que as famílias se uniram para dar força às pessoas mais tristes. Achou-se que estas poderiam não aguentar o tanto de sofrimento da situação. Em outro relato, há um depoimento que mostra que foram pessoas mais distantes àquelas a proporcionarem um suporte aos que necessitavam no momento, desde auxílio para o banho e para o descanso.

Eu, ele e a minha cunhada, a gente primou pra dar um suporte pra ele, a gente meio que se uniu naquilo, vamos abraçar ele, se não ele não vai aguentar. Família 2 – E 2

Foram as pessoas estranhas que ficaram comigo, a minha sobrinha, outra minha prima para que eu pudesse vir em casa tomar um banho, né. Família 3 – E 1

Mesmo sendo um evento desconhecido e inesperado para a totalidade das famílias, em uma delas, houve a menção de que os familiares já haviam vivenciado uma situação de adoecimento semelhante. Essa família, através das lembranças e das interações mentais com o self, retoma percepções relacionadas ao que foi vivenciado no passado para tentar entender a situação que estão vivendo no presente, como pode ser observado no depoimento a seguir:

A gente já teve uma na família que também morreu assim, um irmão da mãe, sofreu um acidente e também, sofreu um acidente no sábado às 7 da noite e morreu no domingo também. Então, não é a primeira, já teve, a gente já passou por isso também, que ele também, mas ele também não foi doado nada também, também teve morte, ele praticamente morreu na hora do acidente, né, como o caso dela também, ela já chegou quase, foi o mesmo processo só que o dele foi mais rápido, foi no sábado o acidente do

tio, foi um acidente de carro, o acidente foi sábado as 7 e ele morreu domingo as 19 horas da noite. Então não é a primeira vez, não é o primeiro na família, não é o primeiro caso de morte assim, não é o primeiro. Família 2 – E 1

Evidencia-se então que a esperança é eixo norteador na vivência das famílias, sendo importante para as decisões tomadas, além de ser reconhecida como fonte de motivação para o enfrentamento da situação.

A decisão pela não doação

No decorrer da vivência da situação de adoecimento agudo, da internação, da perspectiva do diagnóstico de morte encefálica e do recebimento da confirmação desse diagnóstico, as famílias ainda passam por uma nova experiência, que é o pedido de doação dos órgãos formulado pela equipe de captação de órgãos do Hospital. Experiência que envolve o modo como essa decisão foi tomada pelos familiares e as repercussões dessa decisão em suas vidas.

Em um primeiro momento, pode-se evidenciar que as famílias demonstram ter desconfiança e receio frente ao pedido de doação, porque ainda pensam que o familiar possa estar vivo, algo que, conseqüentemente, se explica pela descrença e pela permanência de dúvidas sobre a veracidade do diagnóstico de morte encefálica.

Esse receio e a dúvida estão relacionados à maneira como as famílias vivenciam o diagnóstico de morte encefálica, sendo ele de difícil compreensão e há o fato de que o familiar permanece com o coração batendo e com a respiração por aparelhos. Assim, as famílias desconfiam do pedido de doação de órgãos, pois consideram a possibilidade de que o seu familiar ainda possa estar vivo, ou que possa ter alguma chance de vida. Nessa reflexão, está implícito o sentimento de esperança, de que o familiar possa estar vivo e de que os médicos possam ter se precipitado diante da formulação de um diagnóstico tão definitivo. O depoimento a seguir demonstra essa forma de pensar:

A gente fica se perguntando não tinha nada mesmo para fazer, quando fala assim doação de órgãos será que não apressam, sabe. Aí, vem aquela coisa, ficam pressionando, apressando para dizer que a pessoa está morta mesmo para tirar os órgãos. Família 2 – E 1

Qualquer decisão que precise ser tomada é importante para qualquer pessoa. Com as famílias que vivenciam o processo de morte encefálica não é diferente. O instante para decidir pela doação ou não se torna difícil para as famílias, pois acabaram de receber a confirmação do diagnóstico de morte encefálica. Ou seja, estão num momento doloroso e de árdua compreensão e são solicitadas a pensar e decidir, em curto prazo, se autorizam a doação dos órgãos ou não.

Para isso, é necessário que neste período de decisão das famílias, elas tenham um tempo adequado para pensar e refletir sobre o assunto, consciência da escolha que poderão fazer e autonomia para decidir o que é melhor para elas.

Durante o período que é destinado à decisão, este momento é influenciado por diversos fatores, como a possibilidade de doação, fazendo com que a família pense no que será feito. Algumas famílias contam que desde o recebimento da notícia de morte encefálica perceberam que a intenção de alguns familiares seria pela não doação e que isso foi decisivo e ponto de discórdia, de modo a fazer com que alguns familiares favoráveis à doação comesçassem uma tentativa de argumentação para realizar o procedimento.

Aí, ele foi pra um canto e chorou bastante. Aí, quando ele se secou, aí, ele já pegou o telefone, já sabia o que tinha que fazer, só que não ia doar, eu expliquei a ele, ela é uma mulher saudável, uma mulher que não bebia, não fumava, entende, uma mulher sã, uma mulher que tinha uns órgãos, tudo bom, eu disse, tu tem a noção de quanta gente está esperando um fígado, um rim, um coração. Ou seja, essa mulher tem tudo de bom, ele disse não, ela nunca falou e se depois ela não queria, aí ele ia ficar com a consciência pesada, aí eu disse então não, só disse para ele que era importante ele fazer isso, né. Família 2 – E 1

Como mencionado anteriormente, a decisão é influenciado por diversos fatores. Mesmo sem serem questionados sobre os motivos que levaram à decisão pela não doação, as famílias relatam quais foram os seus motivos. Dentre eles, estão a falta de comunicação e de conhecimento em relação à opinião do familiar sobre o assunto, a revolta frente à situação de adoecimento agudo e a morte inesperada do familiar ou a existência de posições prévias para não querer doar.

Ele nunca conversou com ela sobre isso, né, a gente tem certeza que eles nunca conversaram. Família 2 – E 3
A doutora já tinha feito todo o processo de doação e na última hora eu disse não, não vou mais doar os órgãos, porque Deus tirou ele de mim e não vou

doar mais. E que foi assim mesmo, me revoltei aquela hora, e sabe não vou doar nada. Família 3 – E 1

Eu só sei que eu lembro que o meu marido, ele disse não, não, não, entrou em choque, em parafuso assim. Família 5 – E 1

Então ele falou em vida que ele só doaria pra mãe dele, como ele não doou, só doaria ao filho dele ou ao pai dele, né. Então, foi por isso que eu não autorizei a doação e porque eu achei ele muito, pra mim tinha machucado ele demais, por mais que era pra exame, a gente da família e olhar de fora, parecia que ele estava muito machucado sabe, aí eu não autorizei. Família 1 – E 1

Não, não vou doar eu já pensei em não doar mesmo, porque ele não pediu em vida, se ele pedisse em vida eu doava, mas ele não pediu, então eu não quis. Família 6 – E 2

Os familiares, no momento em que se depara com a necessidade de tomada de decisão e cogita a possibilidade de doar os órgãos do seu familiar levam em consideração a visão que possuem do corpo do seu ente querido e como imaginam que este ficará em decorrência da retirada dos órgãos. Nesse sentido, fica explícito que se caso a doação ocorresse, o corpo do familiar iria ficar mutilado, ou como mencionado, “todo rasgado”, picotado, demonstrando a falta de conhecimento que a população tem sobre assuntos e procedimentos relacionados à cirurgia para doação de órgãos.

Meu coração quase saía pela boca, fiquei pensando assim, meu Deus do céu, ele todo espicaçado, tirado os pedados, tirando as coisas de dentro dele ao mesmo tempo tinha me lembrado que poderia ter uma pessoa ali contando com os órgãos dele, eu não sei, minha cabeça virou um turbilhão. Eu tava meio confusa, mas ia acabar doando, né, uma hora eu ia acabar me lembrando, né, mas mesma hora o pai dele entrou em parafuso, porque não, porque não e porque não, não é pra picar, pra cortar. Família 5 – E 1

Os piores, se ele pediu pra não doar, não doe, já estava ali sofrendo, né, já estava ali, como é que iam rasgar o pobrezinho tudo assim, então não, eu acho que eu fiz certo, minha cunhada, a irmã desse aqui, disse que eu fiz certo, muita gente me diz que eu fiz certo. Família 6 – E 2

A tomada de decisão constitui-se um momento difícil e é influenciada pela falta de conhecimento sobre a morte encefálica, por não saber a opinião do potencial doador e pela intenção de manter o corpo íntegro. Assim, famílias expressam que a decisão pela não doação é de extrema importância para elas, pois se trata de uma decisão que sempre será lembrada na vida familiar. Situação que pode ser caracterizada como difícil, complicada e horrível em suas vidas.

Horrível, porque eu fiquei lá sozinha, né, para tomar essa decisão, como eu sabia que o pai dele não ia doar, então eu resolvi que não. Família 1 – E 1

Após decidirem pela não doação, os familiares relatam ter alguns sentimentos diante desse ocorrido. Em sua maioria, eles são relacionados à tristeza, raiva, esperança, por estarem sendo vivenciados em uma fase de perda. As famílias relatam ter sentimentos misturados, sem até mesmo conseguir expressá-los.

Ah, vários sentimentos, tristeza, raiva, raiva por quem fez aquilo, tristeza por não ter mais ele aqui, vários sentimentos misturados, né, mas mais foi tristeza mesmo, de ver que a coisa não tinha acabado bem e de raiva também por quem fez isso. Família 3 – E 2

Não sei se tem um sentimento, um nome pra isso, mas era isso, não queria aceitar, eu acho que eu tava com um sentimento de negação, sabe, então não queria ver assim, não queria que acontecesse, sabe, eu acho que foi mais isso, sentimento assim não sei se tem nome, mas eu não queria desistir dela. Família 4 – E 1

Ai, todos que tu possa imaginar, de ódio, raiva, de tristeza, só sentimentos ruins, sabe. Família 1 – E 1

Diante da decisão pela não doação, as famílias relatam que se sentiram aliviadas por terem feito a escolha que acreditavam ser a que o seu familiar queria. Esse sentimento de alívio serve de consolo e conforta quando pensam que a decisão buscou preservar o familiar, fazendo com que a família reaja à perda de uma maneira mais favorável.

Eu me sinto aliviada porque eu fiz o que ele tinha me pedido em vida, né, não só pra mim, pra família dele. Família 1 – E 1

Como mencionado anteriormente, foram entrevistadas não só famílias que haviam vivenciado o processo de diagnóstico de morte encefálica e a não doação há quase 2 anos dos fatos em questão, como também famílias que haviam passado por essa vivência há poucos dias. Diante dessa particularidade, as famílias que vivenciaram esse momento há mais tempo hoje possuem um entendimento diferente de quando vivenciaram a situação.

Hoje, essas famílias percebem que poderiam ter decidido pela doação de órgãos do seu familiar, pois a posição adotada na ocasião foi decorrente do contexto que estavam vivendo, do inesperado, da revolta, da dor, das diferenças de opinião entre membros familiares e do desconhecimento sobre a opinião do familiar falecido sobre a doação. Assim, esse posicionamento só é possível porque as famílias no processo interacional subsequente à morte do familiar, refletiram sobre a decisão tomada e ressignificaram simbolicamente a doação de órgão. Percebe-se, nesse

sentido, que elas demonstram, inclusive, um sentimento de culpa por não terem permitido a doação de órgãos e mencionam sentirem-se chateados por não terem ajudado as pessoas que precisam de um órgão.

Se fosse hoje eu aceitaria, mas como foi aquele momento que na minha vida foi um baque o que aconteceu com ele, na hora assim aceitei e depois voltei atrás, me revoltei muito. Se fosse hoje acho que eu faria, hoje tu começa a entender melhor as coisas seria diferente. Família 3 – E 1

Sim, eu me sinto culpada de não ter doado, uma vez, né, a gente estava conversando e ele disse que quando morresse se tiver alguma coisa que prestasse nele era para doar. Ele disse que ia colocar na carteira de identidade que sou doador, só que não botou nada e aí não colocou coisa nenhuma, acho que ele jamais imaginou que ia morrer tão cedo. Família 5 – E 1

Ah, eu fiquei chateado, porque eu queria doar, né, queria que salvassem outras vidas, queria que ajudassem outras pessoas, a gente sabe da importância de doar órgão, da doação de órgãos assim, eu queria ter salvado outras vidas, ter ajudado outras pessoas, mas a gente teve que optar por não e ter deixado assim. Eu sei da importância que é doar órgãos, fazer famílias felizes, quando um morre tu faz a vida de outras famílias feliz. Família 3 – E 2

Então daí a foi difícil assim de te dizer que não por uma coisa que a gente sabe que é boa. Família 4 – E 1

É, eu acho que fez certo, uma parte ela fez certo, mas eu acho o seguinte que se a terra vai comer, vai estragar, mas eu vou falar pra minha doutora lá, eu que sei de mim, vou dizer agora com essa morte do rapaz, tu já pode gravar aí, se alguma coisa acontecer comigo, agora quando eu for lá na minha doutora lá já vou botar como doador, se ela achar que do meu corpo der pra aproveitar alguma coisa pra outra pessoa que ela possa mandar tirar, porque a terra vai comer, vai estragar, vai apodrecer, sabendo que pode salvar outra pessoa, está certo que esse olho não presta, mas esse aqui presta, uma outra pessoa pode enxergar, né, o coração não é bom, mas o rim é bom, né, então está salvando outras pessoas, está dando vida para outras pessoas, o que acontece, aquele fulano lá morreu, mas ele deixou órgãos. Família 6 – E 1

A vivência da morte nessas famílias foi tão inesperada e difícil que gerou uma situação de abalo. Pode-se perceber que para uma das famílias entrevistadas a experiência vivida ainda não foi bem compreendida, pois ainda encontra-se em processo de elaboração e resignificação. Durante a entrevista, ao retomar o transcurso de alguns fatos relacionados ao familiar que morreu e refletir sobre o modo como decidiram pela não doação, a família lembra de uma conversa em que o filho havia expressado a vontade de ser doador de órgãos. Com isso, pode-se perceber que o contexto da experiência vivida, que envolve uma situação inesperada, de aflição e dor, influencia no modo como a família acessará seus recursos simbólicos para decidir o que fazer. Diante disso, informações podem ser desconsideradas por não serem lembradas nesse momento.

Mas, na hora, lembrar que jeito! Agora que eu estou conversando contigo que eu comecei a me lembrar dele um dia escorado aqui que ele falou, não sei qual foi o assunto que começou sobre órgãos, que eu falou, se tiver alguma coisa minha que dê pra aproveitar que aproveite, só que, né, nunca lembrei mais disso, fui lembrar agora que tu estás conversando comigo, eu não tinha lembrado sobre isso. Família 5 – E 1

Assim, diante da morte encefálica e da possibilidade de doação de órgãos, a família tem uma decisão a ser tomada. Na maioria das vezes, a definição é dolorosa e angustiante para as famílias. Desse modo, por terem opiniões diferentes em relação à doação de órgãos, uma das famílias ressalta a importância de se ter essa conversa em vida com os familiares e deixar claro a intenção sobre ser ou não um doador de órgãos. Assim, nesse período difícil e de muita dor, a família já saberá o que fazer e o sofrimento que permeia essa decisão poderá ser amenizado.

Eu acho que isso que aconteceu para nós, no caso, foi uma tragédia, mas fica o quanto é importante tu conversar, tu te comunicar, deixar claro para os teus familiares, explicar o que é a morte cerebral, tentar fazer as pessoas entenderem, porque a maioria não entende o que é, não aceita. Família 2 – E 2

Após um tempo, a família percebe que poderia ter tomado outra decisão frente ao pedido de doação. Desse modo, é possível observar que famílias que vivenciam o processo de não doação de órgãos veem a doação com uma esperança de manter vivo, nem que seja um órgão, do seu familiar que acabou de receber o diagnóstico de morte encefálica. No testemunho a seguir visualiza-se essa esperança descrita.

Então, ela tinha esperança de doar e viver perto da pessoa, eu acho até que seria pior se tivesse doado, sabe, porque ela, ela, ah ela ia, ela ia procurar a pessoa, ela ia querer ficar perto, né, porque quando eu falei pra ela que eu não autorizei, ela ficou assim muda, ela não falou nada, aí quando foi para o velório ela falou que ela tinha esperança que eu tivesse doado pra ficar perto da pessoa, mas ela tinha esperança que iam dar essa informação pra ela Família 1 – E 1

Ao entrevistar famílias que passaram pelo processo de morte encefálica e não doação de órgãos há quase dois anos, percebe-se o que de fato ocorre com as elas nessa situação. Todo o processo acontece de forma muito rápida. Além da

desestruturação do sistema familiar, as famílias recebem muitas notícias, uma sequência de eventos, em que ficam sem entender o que está acontecendo. Repentinamente, o familiar enfermo tem a possibilidade de morrer e os familiares acabam vivenciando esses episódios de forma que, depois de quase dois anos, ainda não compreendem o que de fato aconteceu, não entendem plenamente o que significa morte encefálica.

Diante disso, pode-se evidenciar que as famílias vivenciam uma situação inesperada e desconhecida, que definem como sendo difícil, chocante e triste. No entanto, a esperança que emerge concomitante desde o momento do acidente e permanece durante todas as fases das vivências da família, capaz de influenciar na decisão pela não doação, constitui-se um momento marcante na vida dessas famílias, pois a experiência será algo a ser lembrado para sempre.

Tema 2. Sabendo que não tem mais volta: da confirmação da morte encefálica à morte como fato consumado significados para a família – equipe- discutir mais

Expostos a esse contexto, chega-se a um ponto em que os familiares percebem que o quadro clínico do parente enfermo alcançará um desfecho indesejado. Há a confirmação da morte e, assim, é preciso preparar-se para as últimas despedidas.

Frente ao processo de morte encefálica, a família vivencia essa experiência. Quando avisados sobre o desligamento dos aparelhos, esse período para a família se faz de muita angústia, desesperança e tristeza. Isso porque, mesmo sabendo do diagnóstico de morte encefálica, para os familiares restam ainda um fio de esperança. Assim, no momento em que o ventilador mecânico é desconectado do paciente, esse fio acaba, dando lugar à desesperança e desilusão.

A parada total do coração e da respiração do familiar é o momento em que os familiares percebem a morte propriamente dita do familiar. E, então, começam a se preparar para as últimas homenagens. A situação marca como cada membro da família se depara e enfrenta a realidade dos fatos.

O desligamento dos aparelhos discutir mais

Diante do diagnóstico de morte encefálica e da decisão pela não doação, a família fica sem saber o que fazer e o que irá acontecer com seu familiar na

sequencia desse processo. Neste estudo há o depoimento de algumas famílias que mencionam o informe sobre o desligamento dos aparelhos. Há também os depoimentos daqueles que não foram informados. O desligamento dos aparelhos constitui-se em uma situação, até então, desconhecida com a qual as famílias se deparam e precisam compreender. A partir do processo interacional estabelecido individual e coletivamente, com base nas informações recebidas e na reflexão desenvolvida sobre esse fato, as famílias vão atribuindo significados à morte encefálica e à função dos equipamentos.

Que no momento que não vai ser doado, como ela já teve a morte, foi comprovada pelo teste, aquele de imagem, que teriam que desligar, eu entendi assim, que ela só estava respirando, e não ela, mas, sim, por causa dos aparelhos, já estava morta e que teriam que ser desligados, é o mais, era o que tinha que ser feito. Família 2 – E 1

Depois que se disse que não iria doar foi que elas disseram que iam desligar os aparelhos Família 5 – E 1

É, porque ela não estava voltando, daí deram morte encefálica e então desligaram porque eles já tinham falado que estava com essa suspeita e eu não concordei, mas, também não queria que ela ficasse nos aparelhos e também estava todo mundo sofrendo, por um lado eu acho que ela já estava também na hora dela. Família 4 – E 1

As famílias ao narrarem como foram informadas sobre o desligamento dos aparelhos do seu familiar mencionam suas opiniões frente a esse acontecimento. Nesse sentido, atribuem o sentimento de certa estranheza, porque é um fato difícil de aceitar.

Não sei se porque eu não queria entender, mas eu acho isso estranho. Família 2 – E 1

Aceitar a gente não aceitou, né, mas não tinha mais o que fazer, porque já tinham desligado os aparelhos, daí foi. Família 4 – E 1

Ah, foi forte, foi muito forte, meu Deus do céu, um choque. Família 6 – E 2

Algumas familiares relataram que pela desconexão do ventilador ter ocorrido foram julgados por outros membros da família, como se eles fossem a favor dessa atitude, de modo a sugerir negligência diante do fato. Outro aspecto mencionado foi o de que outros familiares pensaram que àqueles mais próximos do paciente quiseram que esse procedimento fosse feito.

Não, foi bem, foi como se fosse culpa nossa, sabe, como se a gente quisesse desligar os aparelhos dela. Família 4 – E 1

Percebe-se, pelas narrativas, que mesmo depois de decidir pela não doação e de saber que o familiar está com o diagnóstico de morte encefálica confirmado, a família permanece com esperança de que a morte possa ser evitada. Nesse caso, a família considera o não desligamento dos aparelhos como uma oportunidade para manter a vida, insistindo e questionando a equipe sobre a possibilidade de deixar o familiar conectado aos equipamentos, administrar outros medicamentos para fazê-lo reagir ou, simplesmente, não aceitar o desligamento.

Eu perguntei se não tinha como deixar ligado igual, assim pra ver se não tinha como melhorar e ela disse que não, que não tinha nada pra fazer, não tinha que fazer mais nada por ele. Eu perguntei se não dava para deixar ligado ela disse que não dava para deixar ligado, que só deixava ligado por causa dos órgãos dele, mas não dava pra deixar ligados mais, já que não iam ser doados os órgãos. E foi desligado os aparelhos, perguntei se não tinha nada de medicamento que tivesse, falaram que não tinha nada para fazer, ela disse que só estavam mantendo ele vivo para doação, para doar os órgãos. Família 5 – E 1

Mas eu não aceitei! Por mim eu ficaria um ou dois anos se precisasse, sabe, com ela nos aparelhos. Família 4 – E 1

Com isso, a desconexão do suporte ventilatório é vista pelas famílias como uma atitude estranha, pois consideram que o ventilador mecânico poderia ser uma forma de viabilizar a recuperação do familiar.

“Eles ligavam para buscar o corpo”: A morte propriamente dita

O processo de diagnóstico de morte encefálica e doação de órgãos inicia com a internação do familiar, resulta para a família na consciência da gravidade, e culmina com a confirmação da morte. Após o desligamento do suporte ventilatório, diante da recusa à doação dos órgãos, as famílias são informadas sobre a necessidade de esperar que os órgãos vitais cessem o funcionamento. Ou seja, que o coração pare de bater para, somente então, ter a liberação do corpo. Percebe-se que o tempo de espera representa a continuidade da dor, da agonia e do desgastante diante da indefinição da morte, em um momento que a família deseja levar o corpo do familiar e realizar suas últimas homenagens. A espera pela morte propriamente dita torna-se angustiante e interminável.

Como eu não doei, me falaram que os órgãos dele iam parar, poderia parar em meia hora, um hora, uma semana, eles não sabiam me dizer, mas no dia seguinte, as sete e pouco da manhã ele veio a óbito totalmente. Família 1 – E 1

Após as famílias receberem a notícia da morte encefálica e saberem da necessidade da espera para a liberação do corpo, há então a percepção de todo o aspecto burocrático. As famílias narram como foi ter de retornar para casa e ficar a espera de uma ligação do hospital autorizando a busca do corpo do familiar. Diante dessa realidade, as famílias se organizam para o funeral, mas lhes falta o corpo do morto. Assim, ante a expectativa da ligação do hospital, tomada pela angústia e ansiedade da espera, as famílias se reúnem e começam um “velório” à distância, com o paciente ainda no leito do hospital.

E que a gente poderia vir para casa, arrumar as coisas que a hora que tivesse, que ele tivesse, que ele falecesse, que tivesse falecido, eles ligavam para pegar o corpo. Família 5 – E 1

Foi a pior sensação que alguém pode ter, mesmo tu sabendo, né, que tinha que esperar eu não dormi, eu fiquei aquela noite toda sentada, com o telefone ligado na tomada com medo que sem bateria ele se desligasse, pedi para ninguém me ligar que eu tava esperando uma ligação do hospital, foi horrível, eu não dormi, eu fiquei ali, minha família toda tava ali acordada junto comigo, né, ajeitando as coisas para gente levar para Santa Maria, porque quando eu saí de lá já falaram quando nós te ligarmos é pra ti vir com a funerária, foram bem sinceros, né, como falei, sempre gostei que fosse assim, bem sinceros com a gente, quando ligaram, eu já sabia, né, só ligaram, a gente se foi para lá, encaminhamos tudo e trouxemos ele pra cá. Família 1 – E 1

Considerando que alguns dos pacientes que tiveram o diagnóstico de morte encefálica foram vítimas de acidentes ou violência, a espera pelo corpo do familiar para realizar o velório e o enterro é ainda mais demorada em função dos trâmites burocráticos e da necessidade de passar pelo Instituto Médico Legal (IML). Em relação a espera, as famílias mencionam ser interminável, cansativa e agonizante:

Foi aquela agonia, muita agonia, estava aqui eu e meu outro filho, a gente esperando, depois veio um pastor que era amigo dele, gostava muito dele, teve aqui, conversou, conversou, foi ele que fez o velório dele, foi assim pra mim muito desesperado né, porque tinha que esperar, aquela angustia, sei que foi assim muito dolorido assim, sabe. É uma espera difícil, difícil que eu nunca imaginei que fosse acontecer aquilo com ele, nunca na minha vida sabe. Família 3 – E 1

Imagina se tivesse que ficar esperando uma semana, duas, aquela angustia aumentando que era muita angustia, né que toda família passou ali, que todo mundo largou o serviço, né, mesmo não querendo, né, foi muito braba a coisa. Família 1 – E 1

Foi angustiante um pouco, né, a gente já queria ter feito tudo na hora, mas a gente teve que deixar ele lá no IML, esperar o legista vir pra fazer o laudo, fazer a autópsia e tudo. Daí, a gente teve que deixar, porque ele passou uma noite lá o corpo, né. Família 3 – E 2

Em relação à espera, as famílias apontam que buscar o corpo do seu familiar no hospital também é difícil, mesmo já sabendo da sua morte. É nesse instante que a família realmente concretiza que não tem mais volta, não tem mais chance de voltar à vida, fazendo com que todas as esperanças acabem e que essa parte da experiência termine com um sentimento de frustração.

O que mais doeu na gente foi buscar o corpo dele né, por mais que a gente soubesse que ele tinha falecido, né, o mais difícil buscar o corpo dele, e depois foi e o momento que começou o velório dele, né, que aí dali a gente sabe que ele não volta mais, né. Família 1 – E 1

Os sentimentos advindos da perda e do sofrimento vivido ao longo do tempo de internação são evidentes nas falas das famílias e se expressam na sensação de vazio, em não ter mais força para chorar, na ausência e na saudade. Pode-se observar a seguir que a família faz referência ao ciclo de vida que é interrompido. Isso ocorre por se ter uma visão da vida em que as pessoas com idade mais avançada deveriam morrer primeiro do que as pessoas mais jovens. Nesses depoimentos, percebe-se que ocorre o contrário, os pais tiveram que enterrar seus filhos, muito jovens ainda e cheios de expectativas.

Foi terrível, Deus me livre, eu já tinha passado não sei quantos dias e não sei quantas noites sem dormir, aí nesse dia, eu fiquei, eu cheguei de lá eu já não tinha mais força nem pra chorar mais, já tinha chorado tudo que tinha pra chorar, eu só tinha um buraco dentro de mim, porque não conseguia nem mais parar de pé, eu vejo que a gente sente muita falta e no começo assim a gente vê que morreu, que não vai vir mais. Depois, a dor, aquela dor pior, vai passando e vai ficando a saudade. Agora, fica sempre aquela dorzinha assim lá no fundo que tá sempre doendo, né, até com a morte a gente tem que acostumar, imagina só, não adianta, não tem retorno, todo mundo vai morrer um dia, pena que uns vão cedo demais, que a gente sempre fica pensando, primeiro pai e mãe, mas, não, dor igual a de perder um filho, não tem, eu sofri tanto pelos outros, meu pai e meu irmão, mas o meu filho achei que ia morrer, meu Deus. Família 5 – E 1

As famílias evidenciam a sua reação frente à morte e como estão enfrentando essa situação. A questão de não conseguir voltar para a sua própria casa, enxergar as roupas e documentos da pessoa falecida, podem ser consideradas reações de medo para enfrentar uma nova etapa de suas vidas, que continua sem o ente querido.

Desde o dia que ele baixou no hospital, eu não consigo entrar no nosso quarto, porque quando eu entro a primeira coisa que eu vejo é a roupa dele e parece que ele já vai chegar em casa, por isso que eu estou me mudando hoje, que nem o meu filho quer voltar pra casa, então pra nós é bem difícil, bem difícil mesmo, porque parece que ele sempre vai chegar, né, ele era muito alegre, chegava brincando, então é por isso que a gente fica assim meio triste, não quer acreditar, mas a gente sabe que o que aconteceu foi grave. A pior parte foi mexer nas roupas dele, ver o terno dele, os documentos dele que a pior parte. Família 1 – E 1

E algumas famílias demonstram o seu enfrentamento diante da perda, achando que a presença do choro, da tristeza não serão entendidas por exprimir fraqueza e serão julgadas por outros familiares frente a isso.

Se eu ficar aqui vou começar a chorar e ninguém vai me entender, ninguém vai me entender, vão me julgar. Família 6 – E 1

Diante do adoecimento inesperado e da confirmação da morte encefálica e do desfecho consumado, percebe-se que as famílias sofrem uma mudança na rotina familiar, independente se a vivência aconteceu há quase dois anos ou há a quinze dias, a transfiguração acontece, e, em alguns depoimentos, percebe-se como os entrevistados observam os outros membros da família. Inclusive, por vezes, eles mesmos expressam o próprio sofrimento.

Eu acho assim que eles ficaram bem desestruturados, né, porque os quatro filhos dela já não sei, se não tinham pai, né, e agora ficaram sem ela. Família 2 – E 2

Eu acho nós três (ela e os dois cunhados do paciente), porque ele era muito agarrado a todos nós, sabe. Família 3 – E 1

Todos ficaram, mas de demonstrar mais foi o meu filho mais novo, que ficou abalado. Família 5 – E 1

Olha quem mais sentiu foi a minha família, que o lado família dele, a mãe dele, a vó dele e o pai dele, mas quem sofreu mais foi a minha família como eu te falei. Família 1 – E 1

Olha, eu fiquei bem abalado, ninguém gosta de perder o que é bom. Família 4 – E 2

A minha mãe, ela ficou mais abalada, é claro que eu fiquei também, mas ela ficou mais do que eu. Família 3 – E 9

Mas ele sofreu muito, todo mundo sofreu com a morte do rapaz. Família 6 – E 2

Familiares relatam que esperavam uma atitude de acolhimento, carinho e respeito, ajuda, apoio, um abraço de alguns familiares, mas essa ação esperada acabou sendo a contrária.

Eu precisava descansar e elas duas que moram aqui perto não foram ver ele no hospital e nem no velório não foram, não me ajudaram. Família 3 – E 1

Diante da morte do familiar, a situação do luto mostra-se de diferentes maneiras. Pode-se observar a questão de negação da situação. A negação é uma resposta, pois diante do adoecimento inesperado, a esperança de melhora do familiar, a confirmação do diagnóstico de morte encefálica e o pedido de doação geram muitas dúvidas na família, fazendo com que a negação da morte seja a estratégia utilizada para superar esse momento.

O pai dele não quer mais ouvir falar no assunto sabe, o pai dele queria que ele fosse enterrado no mesmo dia, aí foi feito procedimento que a uma injeção que dão para desinchar né, para continuar velando, a mãe dele para ela, ele está dormindo ou que ele fez uma viagem, a mãe dele não acredita. Família 1 – E 1

Acho que minha filha, acho que ela sofreu bastante também, aliás acho que ela ainda está sofrendo, só que ela é muito fechada, não desabafa, eu já sou mais de chorar e choro muito ainda, sabe, eu choro muito e falo com as pessoas também, Família 4 – E 2

Ele ficou só que ele não é de demonstrar, eu pessoalmente nunca vi ele chorar assim, ele é muito seco, mas aconteceu tanta coisa na vida dele que, ele não mostra isso. Família 3 – E 2

Todo mundo que gostava dele, levou um choque. Eu fiquei, e ainda estou ainda, sabe, é Deus que me dá força sabe, estou indo na igreja, Deus me dá força, se não ó. Família 6 – E 1

Aqui, todo mundo gostava dele, até os vizinhos aqui, levou um choque, mas quem diria, pois é. Família 6 – E 2

O enfrentamento da morte é visto pelas famílias como sendo mais fácil para as crianças. Elas são capazes de entender e ter uma aceitação melhor do que os adultos. Isso pode ser observado no depoimento a seguir, que evidencia a percepção de uma irmã sobre a sua irmã de quatro anos de idade.

A minha irmã, ela foi a que mais aceitou, sabe, eu ainda não aceito, eu digo que eu aceito, mas tu não aceita. Olha, como eu te disse, minha irmã mais nova a M. foi a que mais aceitou, sabe, eu sofro bastante, mas também a minha irmã mais velha, sabe, acredito que ela sofra bastante. Família 4 – E 1

Algumas famílias percebem que o sofrimento do seu familiar é maior que o de outros. É o que evidencia a fala a seguir, alguns familiares ficam com uma sensação de remorso por não ter havido tempo suficiente para um pedido de desculpas pessoalmente ao familiar.

Ele chorava assim, que eles brigavam muito os dois, eram piá, brigavam, brigavam, brigavam assim e dali um tempo se pediam desculpa, esse eu sei que sentiu bastante, os outros também sentiram, mas ele assim, esse tipo de coisa, porque era muito novo, que não tinha pedido desculpa, não tinha conseguido pedir desculpa nenhuma. Ele ficou bem abalado, um monte de tempo, nem no quarto dele, até hoje eu falei pra ele arrumar o quarto pra ele, porque dormem os dois juntos num quarto só ali, ele disse não, não vou dormir ali no quarto. Mesmo assim, eu disse vai lá no hospital para ver ele e conversa com ele, ele está ouvindo, mas ele dizia que queria falar com ele de verdade. Os dois viviam se empurrando um o outro, sempre, assim como eles estavam de bem já estavam brigando de novo, coisa de irmão. Família 5 – E 1

Para alguns familiares o apoio, o carinho, a ajuda e a compreensão desse momento difícil foi de extrema importância. Esse apoio se deu através dos outros membros da família, mas também de pessoas desconhecidas, pessoas que queriam muito bem o ente e acabaram sendo fundamentais às famílias.

Bom, pessoas que vieram me abraçar chorando e tudo, que eu nunca vi na minha vida, nem sei quem era, pessoas que eram amigas dele, era homem, mulher, casais com filhos, umas crianças pequenas assim, todos vinham me abraçar chorando, nem perguntei o nome das pessoas naquela hora, era tanta gente, tanta gente, nunca tinha visto uma pessoa ter tanta amizade como ele tinha, eu nunca vi coisa igual. Família 5 – E 1
É porque eles são uma família muito reunida, não de passar Natal, 1º de ano juntos, sabe, mas no caso de uma emergência, como aconteceu agora estava todo mundo junto, em peso lá, gente dela que eu não conhecia, gente dela mesmo que ela nem conhecia, primos, sobrinhos, gente que nem sonhava em conhecer, tudo parente deles. Todo mundo reunido! Família 6 – E 2

Com isso, pode-se evidenciar que as famílias sofrem com a perda, e o desgaste emocional e físico tornam-se visíveis pelo desligamento dos aparelhos ou tempo de espera pelo corpo. Isso mostra que a perda do membro da família gera uma reação em cada familiar e que o apoio da família e de pessoas desconhecidas é essencial para o enfrentamento do processo de morte encefálica e doação de órgãos.

7 DISCUSSÃO

Os resultados obtidos nesta pesquisa trazem um conhecimento adicional sobre a experiência de famílias não doadoras de órgãos frente à morte encefálica, demonstrando com maior clareza os aspectos da funcionalidade da família e como todo esse processo gera mudanças em suas vidas, de modo a se compreender como acontece o adoecimento, a morte encefálica, a não doação de órgãos e morte propriamente dita do ente querido para as famílias.

Diante do processo de morte encefálica e da não doação de órgãos que a família experimenta, evidenciou-se que o adoecimento agudo é gerador de adversidades no ciclo da vida familiar, fazendo com que a funcionalidade desta seja afetada. De tal modo, nesta pesquisa, as famílias consultadas foram vivenciando a experiência da não doação de órgãos do seu familiar, e através de suas narrativas, pode-se perceber todo o contexto desde uma perspectiva mais ampla, porque também o cuidado prestado às famílias diante do adoecimento agudo e do diagnóstico de morte encefálica foi problematizado.

Ao relacionar os resultados desse estudo com a literatura, percebe-se algumas diferenças no que se refere à caracterização dos pacientes que foram diagnosticados com morte encefálica. Nesse sentido, o estudo realizado no nordeste brasileiro por Freire et al. (2015), que caracterizou os potenciais doadores por ME, constatou que estes, em sua maioria, eram do sexo masculino, com média de idade de 42,3 anos, e a principal causa de ME o Acidente Vascular Cerebral (AVC). Diferentemente do que se obteve no presente estudo, em que a média de idade foi de 31 anos e o traumatismo crânio-encefálico foi a principal causa de ME. Também o estudo realizado por Cinque e Bianchi (2010), na região sudeste do Brasil, evidenciou como principal causa de morte encefálica o AVC, tendo como diferença o fato de que os potenciais doadores eram, predominantemente, do sexo feminino.

Estudo realizado na região sul do Brasil, por Rosário et al. (2013), evidencia resultados semelhantes aos obtidos nessa pesquisa. Tanto este estudo quanto o de Rosário et al. (2013) tiveram uma predominância de potenciais doadores do sexo masculino e a causa que levou à morte encefálica foi o traumatismo crânio-encefálico.

Assim, pode-se evidenciar que o Brasil ainda não possui um perfil de potenciais doadores exatamente definidos. Por ser um país de grande extensão e com diversas culturas, essa diferença pode ocorrer devido aos hábitos da população, região, situação em que a sociedade vive, entre outros fatores.

Estudo realizado na região sul do Brasil, semelhante a este, confirma que, frente ao adoecimento agudo, diante do desespero da que surge da notícia crítica, da necessidade de internação do familiar na UTI e do risco de morte, há uma desestruturação nas famílias que vivenciam essas situações (KNIHS et al., 2015).

Estudo realizado por Bousso (2008) com pais que tiveram seus filhos diagnosticados com ME mostra que a experiência dessas famílias se inicia no momento em que começam a viver o impacto da tragédia, sendo caracterizado pelo manifesto do acidente e/ou da internação da criança na UTIP. A família relata viver em um pesadelo, cujo início da experiência representa a surpresa do evento, que vem acompanhada da preocupação com o prognóstico, de modo a amedrontar pela possível morte da criança.

Assim, semelhante ao estudo de Bousso (2008), embora relacionado à experiência de famílias que vivenciaram a morte encefálica de um familiar adulto, no presente estudo, observa-se que o adoecimento do familiar é definido como algo inesperado e grave, mas não considera o risco da morte como uma ameaça possível. Com o passar dos dias e da internação, as famílias vão percebendo que o risco de morte torna-se concreto e iminente, representando uma ameaça à integridade do sistema familiar. Contudo, mesmo diante dessa percepção, as famílias desenvolvem um processo mental que sustenta a esperança na recuperação do seu familiar e a não confirmação da ME.

Para Moraes e Massarollo (2009), a esperança da família no fato de que um milagre possa acontecer é mantida pela crença em Deus. Essa crença em Deus é tão grande que mesmo tendo ciência da probabilidade da morte encefálica, permanece a crença de que o familiar possa ressuscitar ou ser abençoado com um milagre. Assim, elas preferem acreditar que o paciente vai melhorar.

Dentre os resultados obtidos no presente estudo, pode-se constatar que a esperança é como um eixo que perpassa a experiência das famílias, pois estas têm esperança de que o seu familiar melhore diante da situação de adoecimento agudo ou do acidente. Elas têm esperança de que o diagnóstico de morte encefálica não

seja confirmado. As famílias têm esperança que com a não doação dos órgãos, o familiar tenha chance de voltar a viver. É possível perceber que as famílias têm esperança frente à doação de órgãos, pois ficariam próximas das pessoas que receberão o órgão do seu familiar. A esperança é presente no modo como a família está lidando com a situação, mesmo diante do desligamento dos aparelhos ventilatórios, acreditando que o seu familiar poderia continuar vivo se estes equipamentos pudessem ser mantidos ligados. Percebe-se, nesse sentido, que as famílias têm esperança de que um milagre possa, ainda, acontecer. Ainda nessa perspectiva, apoiados em crenças religiosas, a esperança se evidencia quando há referência à expectativa de que um dia, em um plano distinto, essas pessoas possam se reencontrar após a morte. Evidencia-se que a esperança pode estar relacionada também a uma forma de proteção que as famílias utilizam para vivenciar o processo de morte encefálica. Somente após o familiar não ter mais batimentos cardíacos e movimentos respiratórios, é que os familiares perdem totalmente as esperanças, de modo a se fazer as últimas homenagens, porque está chegando a hora do sepultamento do corpo.

Assim, estudo semelhante a este quanto ao objetivo e realizado também na região sul do Brasil demonstrou um resultado distinto. Os discursos das famílias mostram a desesperança frente à situação de adoecimento e ao impacto sofrido por elas, dada a gravidade da situação (KNIHS et al., 2015).

Em relação à esperança como uma perspectiva de olhar para o futuro, um estudo comparativo avaliou os níveis de esperança em pessoas saudáveis e em situação de adoecimento. Evidenciou que pessoas em situação de adoecimento possuem níveis maiores de esperança comparadas às pessoas saudáveis. Então, a esperança é tida como benéfica para a saúde das pessoas, sempre presente independente do nível (CAVACO et al., 2010).

Dessa forma, afirma-se que a esperança é multidimensional e dinâmica. Ela torna-se ponto central para o planejamento dos cuidados e para contribuir no processo de lidar com as situações de crise, para a manutenção da qualidade de vida e para o delineamento de objetivos. A esperança, ainda, se faz promotora de saúde, de bem-estar e de qualidade de vida, sendo, portanto, encarada como uma aceitável saída do período de sofrimento. Assim, a esperança torna-se protagonista no cenário de adoecimento, de modo a proporcionar energia e capacidade no

processo de recuperação para os doentes. É promotora para a diminuição da dor psicológica e do sofrimento (CAVACO et al., 2010).

Assim, estudo realizado com enfermeiros, evidencia que eles percebem as dificuldades que as famílias têm de aceitar a morte encefálica do ente querido. Isso ocorre por estarem sendo alimentadas pela esperança de que a situação pode mudar, fazendo com que a aceitação da doação e a assistência oferecida às famílias sejam de difícil manipulação (MORAES et al., 2015).

Observa-se, então, que as dificuldades descritas por Moraes et al. (2015), são evidenciadas nos resultados da presente pesquisa. As famílias, mesmo motivadas pela esperança, sofrem um abalo quando se deparam com a doença e a morte encefálica, que é a morte propriamente dita do seu familiar. A teoria dos sistemas proposta por Von Bertalanffy, em 1936, e explicada por Wright e Leahey (2014), ajuda a compreender melhor o que a família vivencia frente a situação de adoecimento agudo e morte encefálica. Estes eventos causam de interferência na estrutura familiar.

Essa teoria é aplicada na compreensão das famílias. Com base nessa teoria, a família é considerada um sistema, e, como tal, pode, metaforicamente, ser comparada a um móvel ou a um jogo de engrenagens. Essas duas analogias são essenciais e dizem respeito ao sistema que a família está vinculada (WRIGHT E LEAHEY, 2014).

Para Wright e Leahey (2014), é através desse sistema que se pode entender que cada membro da família tem sua função, tanto no móvel quanto nas engrenagens. Qualquer disfunção desse subsistema, gera todo um movimento de reorganização e superação para a família. Nesse sentido, as famílias que passam pelo processo de adoecimento agudo e morte encefálica, podem ser analisadas tendo como base essa teoria, pois um de seus subsistemas é afetado, gerando um movimento de reorganização do sistema familiar.

Cada membro da família é um subsistema, que sofre interferências do meio interno e do meio externo. As interferências não geram adversidades apenas à pessoa que é um subsistema, mas a toda família que se define como sistema familiar, na qual a pessoa está inserida. Assim, os pacientes que sofreram a morte encefálica são subsistemas de suas famílias, gerando uma desestabilização do móvel e/ou engrenagens pela sua ausência.

Perante a gravidade da situação, as famílias passam a interagir com regras, limitações e termos técnicos, buscando informações sobre diagnóstico, prognóstico e condições clínicas do paciente. As idas e vindas à UTI, as informações desconhecidas, a gravidade e a possível ME trazem um emaranhado de fatos e dados desconhecidos dos familiares. Mesmo assim, sentem a necessidade de confiar na equipe e de se fortalecerem enquanto família (KNIHS et al., 2015).

Nesse caso das vivências das famílias, percebe-se que a experiência do adoecimento agudo faz com que elas realizem o movimento de reorganização, após perceber que o seu familiar não obteve melhora, e com a notícia de morte encefálica, automaticamente, se reestruturam frente à situação. Assim, a família vai se adaptando às situações que vão influenciando o seu sistema.

A família, ao longo do tempo, vai mudando seus estágios no ciclo de vida. Essas alterações são os estressores horizontais. Para Carter e Mc Goldrick (1995), esses estressores horizontais são as fases em que a família vai mudando como, por exemplo, o casamento, o nascimento de um filho, a morte. Frente às narrativas das famílias participantes do estudo, observa-se que ao longo do seu desenvolvimento na sua linha do tempo, essas famílias ao vivenciarem a experiência de morte encefálica sofrem uma interferência no seu ciclo de vida.

Essa interferência vertical é um estressor que a família não está preparada para receber. Portanto, pode fazer com que haja um rompimento no sistema familiar. As interferências, tanto horizontais quanto verticais, vão dando sentido e são determinantes para que a família saiba manejar suas transições (CARTER e MC GOLDRICK, 1995).

Desde modo, entende-se que as famílias participantes do estudo, ao sofrerem a ação do adoecimento agudo, conseqüentemente, podem ter uma desestabilização em seu sistema, fazendo com que o móbil ou as engrenagens fiquem desestabilizadas, necessitando de uma reorganização de papéis e funções dentro do ciclo e da dinâmica familiar.

O estudo realizado por Moraes et al. (2015) corrobora com os resultados obtidos nessa pesquisa. O cuidado prestado a essas famílias é marcado por obstáculos e estes são representados pelas dificuldades que as famílias têm para aceitar e compreender o que é a definição da morte encefálica. Isso torna-se mais concreto quando o evento envolve causas traumáticas e o doador é jovem.

Portanto, as alterações que a família perpassa durante o processo de morte encefálica e não doação de órgãos, é evidenciado no estudo realizado por Rossato (2013). Para as famílias a situação de adoecimento agudo, justamente, por isso inesperada, contribui para que a aceitação da condição de morte encefálica do familiar seja mais difícil.

A família fica chocada ao receber a informação, principalmente, quando não se tem um esclarecimento prévio sobre quais as possibilidades de ocorrência dessa situação. Os familiares que são informados sobre o início dos testes para a confirmação do diagnóstico podem preparar-se para a morte do seu ente, por isso possuem uma chance maior de aceitação do procedimento de doação (MORAES E MASSAROLLO, 2009).

Assim, as famílias, ao vivenciarem o processo de doação de órgãos em suas dinâmicas, não estão sendo afetadas somente pelo adoecimento agudo. A notícia da possível morte encefálica também é um agravante e influencia no movimento que a família executa. Desse modo, as famílias consultadas para este estudo narram saber que o diagnóstico de morte encefálica é uma possibilidade. O recebimento da confirmação é um momento de dificuldade e dor, pois tributavam esperança na recuperação do familiar.

Os resultados do estudo realizado por Dell Agnolo et al. (2009) corroboram com os resultados apresentados anteriormente, pois as famílias estão diante de uma morte diferente. Isso ocorre devido a uma tradição cultural que relaciona o coração com a vida, por se achar que a morte ocorre somente quando o coração para de bater. No entanto, a realidade anatômica e fisiológica indica que a morte também ocorre quando o cérebro para de funcionar. Estudo realizado por Prates (2005) mostra que essa antiga definição do coração como centro da vida, da coragem e da razão, sendo o símbolo mais universal dos símbolos, não é real, pois o conceito de morte encefálica indica que o cérebro para de funcionar e todos os órgãos restantes do corpo continuam funcionando por um período de tempo, devido aos medicamentos e ao ventilador mecânico. E por ter essas características, o diagnóstico de morte encefálica é gerador de dúvida e de questionamentos para as famílias.

Assim, a dificuldade da compreensão e a não aceitação do diagnóstico ocorre pelo fato do paciente apresentar a aparência de estar vivo, fazendo com que a

família não perceba o real quadro do paciente e, por isso, crê na possibilidade de reversão. Desde modo, o recebimento da notícia de morte encefálica é muito difícil e constitui-se num momento de sofrimento para as famílias, embora estas demonstrem entender o processo que ocorre com o corpo na morte encefálica uma vez que o conceito pode ser expresso com suas palavras (ROSSATO, 2013).

Diante da dúvida frente ao diagnóstico de morte encefálica, o estudo realizado por Rosário et al. (2013) ressalta que a falta de compreensão, dentre elas, a falta de informação, é uma das principais causas para a recusa de órgãos. As famílias que vivenciam esse momento não entendem o que é a morte encefálica e acham que a sua possível aceitação para a doação poderia fazer com que o médico e sua equipe fossem induzidos a realizar a morte do familiar. Outro ponto que corrobora com o estudo é que as famílias acreditam que o caso pode ser revertido, e com a fé em Deus, o paciente pode ainda ser salvo e se recuperar.

Estudo realizado com familiares de pacientes internados em hospitais do nordeste brasileiro sobre a temática morte encefálica e doação de órgãos identificou que a falta de entendimento para a compreensão da morte encefálica dificulta a assimilação da família de que uma pessoa está morta quando está com suporte avançado de vida e ainda apresentando batimentos cardíacos. Nessa ocorrência, o consentimento da doação dos órgãos acaba sendo interpretado de forma errônea pela família, porque entendido como uma espécie de assassinato a autorização da morte do familiar (RODRIGUES et al., 2014).

Diante das experiências frente ao diagnóstico de morte encefálica, é notável que mesmo famílias que não se encontram vivenciando o processo têm dificuldades em aceitar o diagnóstico e de entendê-lo. Isso ocorre também com a população em geral. Quando questionados sobre a morte encefálica, 19,9% afirmaram que a pessoa estaria de fato morta; 48,6% acreditam que apenas o cérebro estaria morto e que o paciente ainda teria condições de viver e 28,4% creem que o paciente estaria parcialmente vivo, com condições de viver, se tratado. Outro fato mostrado pelo estudo é que 85,3% dos participantes acreditavam que o médico poderia ter se equivocado ao dar o diagnóstico de ME e que o paciente ainda poderia estar vivo (GONÇALVES, 2012).

Verifica-se que a literatura também aborda tanto profissionais quanto estudantes da área da saúde sobre o processo de doação de órgãos e morte

encefálica, ficando evidente que a população entrevista possui fragilidades relacionadas à temática. Estudo realizado por Lima, Batista e Barbosa (2013) verificou que quando os potenciais doadores são jovens, os profissionais de enfermagem apresentaram maiores dificuldades na aceitação da morte encefálica do paciente. Legitimando essa questão, percebe-se que graduandos do curso de enfermagem também possuem um conhecimento limitado sobre a temática (SOARES, LEITE E ROCHA, 2015).

Nesse sentido, as famílias, que vivenciam o adoecimento agudo e o diagnóstico de morte encefálica, encontram-se fragilizadas diante da situação, não podendo ser comparadas a outras pessoas que não vivenciaram a experiência. Assim, outros estudos apontam que a população em geral, os profissionais e os estudantes da área da saúde têm dúvidas referentes ao diagnóstico. Esse fato torna-se muito mais impactante às famílias, pois recebem a notícia em um momento de muita dificuldade em suas vidas, estão sofrendo diretamente a ação do adoecimento agudo em suas dinâmicas.

Logo após receber a notícia da confirmação da morte encefálica do ente querido, a família é questionada sobre a sua intenção de doar os órgãos. Essa é mais uma experiência que incide nas famílias durante esse processo. Sobre isso, elas narram que foi difícil, doloroso e chocante ter de definir a doação em um momento tão delicado de suas vidas. Os familiares consultados não foram questionados sobre o porquê da não doação, mas sim de como foi o momento de tomar a decisão. Assim, durante a entrevista, retomou-se o momento da decisão e também o que as motivou a não doar os órgãos do seu familiar.

Pode-se ainda mencionar que famílias foram surpreendidas pelo pedido de doação de órgãos quando estavam em um momento de choque em função da notícia de morte encefálica. Sentiam-se incompetentes para a tomada de decisão. Relatam que quando receberam menos apoio dos outros familiares foram induzidas a recusar o consentimento para doação (DE GROOT et. al., 2016).

Diante do momento da decisão a primeira impressão que as famílias expressam é ter desconfiança com o pedido de doação. Esse receio acaba sendo por falta de conhecimento, dúvida diante do diagnóstico, esperança no equívoco da equipe médica em mencionar o quadro, esperança e medo de uma possível morte precipitada.

Na maioria das vezes, a desconfiança e o medo de tráfico de órgãos, são suscitados na família, porque a equipe médica expressa um desejo muito exacerbado pela doação de órgãos. Isso gera uma desconfiança maior por parte dos familiares, que já estão fragilizados com a situação. Outra questão geradora de insegurança é de que os médicos poderiam provocar a morte do paciente a fim de comercializar os órgãos deste (ROSÁRIO et al., 2013).

Desse modo, a não doação está relacionada com a desconfiança que a família possui e a falta de conhecimento sobre o assunto. A recusa da doação de órgãos de um potencial doador em morte encefálica por parte da família está ligada com a falta de conhecimento, bem como a falta de conhecimento do desejo do familiar sobre o tema (PESSOA, SCHIRMER e ROZA, 2013).

Em estudo realizado, Lira et al. (2012) evidencia que a maneira como o processo de morte encefálica e a doação de órgãos são conduzidos pela equipe médica faz com que a família suscite dúvidas sobre a veracidade e credibilidade do Sistema Nacional de Transplantes. Dessa forma, o imaginário cultural trás à tona o tráfico de órgãos e, assim, as famílias temem o interesse médico apenas pelos órgãos e não pelo bem-estar do paciente, ocorrendo perda de confiança no processo. Com isso, pode-se perceber que a família define o que precisa fazer e age nesse sentido, em resposta às interações vividas no momento e, também, a partir dos conhecimentos já adquiridos e de acordo com outras experiências. Esse conjunto de considerações e ponderações terá reflexo no modo como a família entenderá a morte encefálica e a solicitação de doação dos órgãos para assim decidir sobre o que fazer.

Diante da dúvida quanto ao diagnóstico de morte encefálica, a falta de compreensão, as questões religiosas e a falta de informação são as principais causas de recusa de órgãos. As famílias não entendem o significado de morte encefálica, acham, nesse sentido, que estariam negligenciando a recuperação do familiar. Também trazem consigo a esperança e acreditam que o familiar ao ser mantido no estado em que se encontra, e com a fé em Deus, poderia ainda se recuperar (ROSÁRIO et al., 2013). Estudo realizado por Lira et al. (2012) corrobora com os resultados encontrados para o presente estudo, além de outros estudos da literatura, porque indica que para as famílias, o entendimento e a representação da morte, diante de um corpo que possui características de organismo vivo, contradiz o

conceito de morte que lhes é habitual. Neste contexto, o aceite para doação significa para a família a disponibilidade dos órgãos com o parente ainda vivo. Assim, a questão de recusar o pedido de doação de órgãos é reforçada a todo instante por esses motivos durante a experiência da família.

Na tomada de decisão, o resultado ao pedido de doação é influenciado pelo conhecimento prévio e opiniões dos membros das famílias. As que não conheciam a preferência do falecido ou as que não estavam acostumadas a falar livremente sobre morte, funeral, sem que muitas vezes tivessem conhecimento sobre a doação preferiram rejeitar o pedido feito pelo hospital (DE GROOT et. al., 2016).

Dentre os motivos de recusa apontados por famílias, evidencia-se o pouco conhecimento dos familiares acerca deste assunto. Isso quer dizer que o não entendimento do conceito de morte encefálica leva as famílias a negarem a doação (PESSOA, SCHIRMER E ROZA, 2013). Em estudo realizado por Lira et al. (2012), em que os entrevistados relatam não perceber a morte encefálica como a morte do familiar, em função da aparência corporal, essa incompreensão é fator gerador de esperança de vida e impeditivo à doação de órgãos.

Nesse estudo, também ficou evidente nas narrativas das famílias que não saber a vontade do seu familiar foi um motivo que fez com que o momento da decisão se tornasse mais angustiante e difícil. Famílias narraram o quanto foi muito difícil tomar a decisão por não saber e não ter um conhecimento prévio do que o seu familiar achava sobre isso. Essa dúvida também foi o motivador para que as famílias recusassem a doação.

O estudo realizado por Rosário et al. (2013) corrobora com os dados desta pesquisa, ao dizer que em seu trabalho o desconhecimento sobre a vontade do potencial doador também foi motivo para a recusa. Por vezes, as famílias nunca haviam conversado sobre a doação de órgãos. Para eles, o desconhecimento da opinião do familiar, os leva a recusar o pedido. Estudo realizado no Reino Unido por Hulme et al. (2016) evidenciou que o momento de definição se torna mais ameno para a família quando esta já discutiu o tema com o familiar que teve a morte encefálica.

Assim, o momento de definir a doação ou não para a família torna-se difícil e de muita dor, porque a notícia da morte encefálica do paciente já é de conhecimento de todos aqueles que são os seus familiares, estes ainda mantinham a esperança

na reversão do quadro. A partir do comunicado da morte, torna-se preciso decidir o futuro e o papel que esse familiar falecido irá ter perante a sociedade. Estudo de Cinque e Bianchi (2010) mostra que o evento da morte encefálica provoca um conflito da família para com o que está a viver, o que resulta da incerteza frente ao diagnóstico de morte encefálica, dificultando a decisão de doação ou não de órgãos. A família desconhece a vontade de seu familiar, prejudicando assim a tomada de posição. Necessita de tempo para absorver a complexidade da experiência, pois é preciso ter certeza de que a atitude eleita será a correta.

Outro fator que faz com que as famílias definam-se pela não doação é o tempo que lhes é dado para tomar a decisão sobre a doação ou não. Todo o processo de diagnóstico, morte encefálica e doação de órgãos possui uma evolução clínica rápida, fazendo com que a família não tenha um tempo adequado para se decidir. Isso é considerado como um dos fatores que levam as famílias a negarem a doação. O estudo realizado por Pessoa, Schirmer e Roza (2013) evidencia que para quase metade das famílias consultadas o tempo para a tomada de decisão correta foi considerado insuficiente.

A questão do tempo é um assunto importante a ser considerado nesse processo. Para Bousso (2008), é através do tempo que a família tem para definir que vai possibilitar o início de uma trajetória de recuperação, por isso o processo de decisão acontece com menos conflitos. Quando o contexto promove a aceitação do sofrimento, acolhe dúvidas, proporciona tempo para a família compartilhar ideias e sentimentos, facilita o acesso ao suporte social e oferece as informações necessárias, há um quadro mais favorável à escolha pela doação. Estudo realizado no Reino Unido considera que a habilidade do indivíduo em solicitar a doação e o tempo disponibilizado para a família conversar pode ter um impacto significativo nas taxas de consentimento (SIMPKIN et al., 2009).

O estudo realizado por De Groot et. al. (2016) apontou que um dos fatores mencionados para a recusa foi a questão de precisar de mais tempo para a família decidir e conversar. Os familiares consultados contam, nesse sentido, que se sentiram pressionados para tomar uma decisão rápida e que as informações sobre o processo eram inadequadas ou inexistentes antes do pedido. Diante de questões relacionadas ao tempo que a família tem para definir sua ação, pode-se perceber que a discordância entre familiares também é um dos fatores que influenciam a

família a definir-se pela recusa. Uns familiares aceitavam a doação, outros negaram. Assim, os familiares que são favoráveis sucumbem, de modo a respeitarem a vontade daqueles que se põem contra o procedimento (ROSÁRIO et al., 2013).

Para uma parte das famílias no presente estudo, a decisão que foi tomada há dois anos atrás traz consigo certo arrependimento. No momento em que vivem atualmente, quando a fase mais impactante do evento de morte encefálica já foi vivenciada e superada, as famílias narram que hoje percebem o quão importante é realizar a doação, mas que no momento em que vivenciaram essa situação não tinham noção desse ato de grandeza. O estudo realizado por Pessoa, Schimer e Roza (2013) relata que mais da metade dos familiares participantes consultados mudariam de opinião e, atualmente, decidiriam pela doação. A principal justificativa seria que hoje percebem que a doação salva vidas e ajuda pessoas.

Após as famílias definirem-se pela não doação, começam a vivenciar um novo período de incertezas, resultado do desconhecimento sobre o que realmente irá acontecer com o seu familiar. Diante disso, a família já começa a se preparar para as despedidas finais. A família vivencia um momento de espera, que está relacionada à parada total do corpo. Foi durante as entrevistas que algumas famílias narraram que o profissional médico lhes informou sobre a retirada dos suportes que mantinham o seu familiar com o coração batendo e respirando com o auxílio de aparelhos. Assim, essa nova vivência se inicia e trás novamente dúvidas e esperanças às famílias desses potenciais doadores.

Para essas famílias, o desligamento dos aparelhos tem um significado diferenciado por causar estranhezas, sendo considerado como algo que as famílias não gostariam de vivenciar. Era através dos aparelhos que a família ainda tinha confiança em uma recuperação do seu familiar, ainda acreditavam que a equipe médica poderia ter errado o diagnóstico.

Segundo o Conselho Federal de Medicina (CFM), a retirada do suporte terapêutico é legal quando se tratar de um paciente diagnosticado com a morte encefálica e que não será doador de órgãos. Isso é permitido e possível, porque no momento em que será realizado o último teste para o diagnóstico de morte encefálica, a data e hora do óbito desse paciente será o da ocorrência desse último exame e porque o diagnóstico de morte encefálica é irreversível. A morte encefálica é a mesma coisa que a morte (Resolução nº 1826/07).

Estudo realizado por Moraes et al. (2012) relata a percepção de médicos intensivistas em relação à retirada dos suportes ventilatórios de não doadores. Esses profissionais ao serem questionados sobre o tema relatam ter motivos que os levam a retirar o suporte. Sendo assim, consideram a morte encefálica como sendo a morte da pessoa e se dizem não ter dificuldades para retirar esse suporte de não doadores. Muitos deles acreditam que a desconexão do ventilador tem a finalidade de tentar minimizar o sofrimento das famílias e evitar que alimentem a possibilidade de recuperação do familiar. Outros profissionais da medicina relatam que o motivo para desconectar o ventilador mecânico está relacionado à escassez de leitos de UTI. E alguns profissionais só realizam a desconexão do ventilador mecânico de não doadores somente quando a família é informada, esclarecida e autoriza o procedimento.

Nesse sentido, pode-se afirmar que a família em seu momento de dor, tristeza e angústia não percebe algumas questões que são expostas pelos médicos. Para elas, independente do tempo que fosse necessário, o familiar deveria ter ficado ligado aos aparelhos. Diante dos profissionais que não realizam a desconexão do ventilador mecânico do não doador de órgãos, um dos motivos relevantes é o respeito aos valores pessoais, culturais e profissionais. Apresentam receio por poder gerar conflitos entre os familiares do não doador. Muitos optam pela suspensão de outros suportes terapêuticos como drogas, dieta, antibióticos, exceto a ventilação mecânica. Outro motivo relatado para a não desconexão do ventilador mecânico é o medo em relação a problemas legais e alguns médicos acreditam que a sociedade não está preparada para aceitar a suspensão da ventilação artificial de não doadores (MORAES et al., 2012). Em alguns momentos, o suporte ventilatório é mantido para respeitar as crenças da família, que acreditam na possibilidade de reversão do quadro do seu familiar (MORAES et al., 2012).

Após vivenciarem o processo de diagnóstico de morte encefálica e doação de órgãos, a família chega ao ponto final dessa experiência. Nesse momento, depois de definir a não doação e ter o seu familiar com a parada total de todos os órgãos, a família começa a refletir sobre o que viveu e sobre o que ainda irá viver frente a essa experiência.

As famílias que vivenciam o adoecimento agudo têm uma experiência diferente daquelas que vivenciam o adoecimento crônico. Em geral, os pacientes

que sofrem o adoecimento agudo, como é a maioria dos casos em que se tem o diagnóstico de morte encefálica, necessitam ser internados na UTI. Mediante esse tipo de acometimento da saúde e da necessidade de ir para a UTI, a família percebe isso como algo catastrófico que modifica a dinâmica e altera o equilíbrio familiar. Em um primeiro momento, os membros da família podem ficar adormecidos pelos sentimentos de medo, choque e descrença. Da mesma forma, o paciente sente essa brusca ruptura com o seu meio e sua rotina, a família também tem esta sensação de ruptura do seu dia-a-dia, acompanhada por sentimentos que influenciam a sua dinâmica familiar, percebendo que pode ocorrer uma descontinuidade de sua história de vida (FILHO e BURD, 2004).

Assim, as famílias vivenciam a situação de adoecimento agudo, levando em conta suas experiências passadas com outros tipos de doenças. Nas situações de adoecimento crônico, o tempo é o responsável por fazer as famílias se prepararem e compreenderem a situação do seu familiar, e dentro de sua própria dinâmica, ela mesmo se reorganiza. Dessa forma, para Carter e McGoldrick (1995), o sistema familiar é afetado por vários fatores, quando a morte ou uma doença grave se instala em algum membro da família gera uma ruptura no equilíbrio familiar. Dentre esses fatores podemos destacar o contexto que a morte tem dentro da sociedade, as perdas anteriores, o momento da morte dentro dessa família, a natureza da morte ou da doença grave e a posição e função que essa pessoa ocupa dentro do sistema familiar.

Quando o estresse é gerado na família, atua na dinâmica familiar, como é o caso da morte de um adulto jovem na família, ela tem a sua capacidade de superar desafios prejudicados. As perdas passadas, juntamente com essa capacidade da família em superar a perda, podem se torna um impasse se a mesma não realizar a busca pela resolução (CARTER e MCGOLDRICK, 1995).

Os autores Filho e Burd (2004) complementam essas questões relacionadas aos estressores que a família vive, pois essas situações que as famílias sofrem diante do adoecimento agudo do seu familiar são de muito estresse, que provocam um aumento da ansiedade e trazem consigo sentimentos relacionados à incerteza, visto que a doença aparece de repente, a evolução é incerta ou desfavorável em relação à doença, à falta de informações adequadas sobre o quadro do familiar e à

seriedade da patologia. O medo pelo fato de o familiar estar sofrendo e o medo da morte geram estranheza para as famílias em suas dinâmicas.

Em grande maioria dos casos de ME, o membro da família encontrava-se em plenas condições de saúde, gerando assim a perda aguda por uma lesão grave no cérebro. Nessas situações, a morte é algo inevitável, que impede a família de ter um tempo para se adaptar a essa nova realidade estabelecida de forma abrupta e agressiva (KNIHS et al., 2015). Assim, de um modo geral, a morte quanto mais tardia no ciclo de vida gera um menor grau de estresse, pois a morte em idades mais avançadas é considerada normal no ciclo. Sabe-se que um dia todos irão morrer. Espera-se que a morte chegue na velhice, e seja tranquila, digna, súbita e não violenta, mas nem sempre é assim (CARTER e MCGOLDRICK, 1995).

Nesse sentido, pensando-se no ciclo de vida de uma família, um membro idoso é considerado como alguém que completou sua vida e a quem restam poucas tarefas e responsabilidades. Assim, pode-se perceber que no presente estudo não havia membros das famílias em situações de envelhecimento, mas sim em outras fases do ciclo de vida. Dessa forma, a doença grave ou morte de um ente numa dessas outras fases é considerada algo que encerra uma vida incompleta. Não segue o curso normal, esse momento é considerado errado e esta fora de sincronia com o que deveria acontecer. Diante dessa situação em específico, as mortes ou doenças graves cujas vítimas estão na plenitude da vida e estão gozando de boa saúde. São as que provocam uma maior ruptura nas dinâmicas das famílias. Isso é compreensível e se deve pelo fato de que é nessa fase do ciclo de vida que esses indivíduos mais jovens têm as maiores responsabilidades. Conseqüentemente, a morte de um indivíduo inserido em tal contexto, após ser acometido por uma doença grave ou terminal, deixa a família com uma lacuna no seu funcionamento, que é difícil, senão quase impossível de ser preenchida. Assim, pode-se perceber a existência de um período crítico de aproximadamente vinte anos em que a morte e a doença grave provocam um maior impacto (CARTER e MCGOLDRICK, 1995).

Diante do abalo que a família sofre com a morte antecipada do seu familiar, é possível perceber que os profissionais de saúde também sofrem esse abalo quando se trata de crianças e jovens que possuem esse mesmo tipo de morte. Estudo realizado por Kuster e Bisogno (2010) retratam que, como a maioria das pessoas, os profissionais da enfermagem demonstram desgosto frente à perda de pacientes

jovens e crianças. Primeiramente, isso ocorre pelo fato do profissional de enfermagem se identificar como ser humano, apesar de possuir sentimentos e referências diante da morte. Em segundo lugar, por ter a concepção de que a morte só deveria ocorrer na velhice, a fim de que todos os seres humanos nasçam, cresçam, envelheçam e morram, vivendo todos os processos do ciclo biológico.

Com isso, percebe-se que todos os seres humanos sabem que um dia vão morrer, mas esse assunto é tão estigmatizado que independente da situação, independente do momento que ocorra, o preparo para perder uma pessoa amada, muitas vezes, não é adequado, e diante disso, não importa as interações que já tenha vivido com essa experiência, sempre será nova, diferente e trará um novo significado para a vida, uma nova realidade para as famílias, as quais terão de se adaptar.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse estudo teve como objetivo compreender a experiência de famílias não doadoras de órgãos frente à morte encefálica. Por meio desse objetivo, pode-se realizar uma aproximação com essas famílias, para através delas, conhecer melhor como vivenciam esse processo. Assim, em contato com suas narrativas, foi possível conhecer suas esperanças, suas angústias, seus medos e seus anseios. As mesmas puderam contar como suas vidas foram e ainda são influenciadas até hoje pela situação de adoecimento agudo, além do modo como isso influenciou na dinâmica familiar e no sistema familiar em que viviam.

Esse estudo trás um conhecimento adicional no que tange à temática de famílias e o processo de doação de órgãos. Esse conhecimento está elaborado nos seguintes temas e subtemas. **Tema 1: A incerteza do que pode/poderá acontecer**, composto pelos subtemas, Uma situação desconhecida e inesperada. A esperança. A decisão pela não doação. Assim, evidencia-se que as famílias vivenciam uma situação inesperada e desconhecida, sendo difícil, chocante e triste, perpassando juntamente dela, a esperança desse o momento do acidente até a decisão pela não doação. **Tema 2: Sabendo que não tem mais volta: da confirmação da morte encefálica à morte como fato consumado**, composto pelos subtemas, O desligamento dos aparelhos e “Eles ligavam para buscar o corpo”: A morte propriamente dita. Assim, fica evidente que as famílias sofrem com a perda e o desgaste torna-se visível pelo desligamento dos aparelhos ou tempo de espera pelo corpo. Nesse sentido, a perda gera uma reação em cada familiar, o apoio da família e de pessoas desconhecidas é essencial para o enfrentamento do processo de morte encefálica e doação de órgãos. Esse momento traz repercussões para a família e atinge o seu ciclo. O aporte do interacionismo simbólico possibilitou a constituição de uma visão mais ampla da família nessa situação de morte encefálica e de não doação de órgãos, pouco estudada até o momento, além de uma discussão mais específica em relação aos casos de adoecimento agudo de um integrante do conjunto familiar.

Cabe ressaltar que durante a realização deste estudo, visando a compreensão das vivências das famílias, percebe-se a esperança como um tema dentre os temas envolvidos na conjuntura macro da pesquisa. Através de tal eixo, as famílias refletem e agem durante esse período difícil de vida. O tempo também se

mostra agente determinante nesse evento, pois a família vivência uma situação inesperada em um curto período de tempo, com reflexões e reavaliações daquilo que foi vivenciado. A família no momento do adoecimento não entende a situação, pois não tem tempo suficiente para reorganizar-se em sua dinâmica.

Outro ponto dessa experiência a ser levado em conta, porque gera nas famílias a dúvida e a desconfiança sobre o processo, é a abordagem feita aos familiares em relação à doação ou não de órgãos. Nesse momento, a família encontra-se muito abalada, não somente por ter que tomar uma decisão, mas também porque acabou de receber a notícia da morte do seu familiar, sem ainda um tempo de compreensão do fato e da reorganização da família. Esse pouco tempo, juntamente com a abordagem inadequada, são fatores que levam à decisão pela não doação.

Como destaque, nesta consideração final, ressalta-se que deve haver por parte dos poderes públicos, juntamente com os sistemas de saúde, um incentivo à educação da população em relação ao tema apresentado por esta pesquisa. Pode-se afirmar que a opinião popular e a falta de conhecimento influenciam na maneira como essas famílias vivem o momento da perda de um familiar por morte encefálica, de modo a causar grande interferência no momento da decisão. O que faz com que a família escolha pela não doação, justamente porque não compreende o que está vivendo e por ter informações insuficientes sobre o processo.

Como limitações do estudo, cabe reconhecer que se trata de um realizado em apenas um hospital de referência no diagnóstico de morte encefálica e doação de órgãos e, por isso, o número reduzido de entrevistados em cada família.

Por fim, sugere-se a realização de novas pesquisas sobre o tema no campo da saúde, envolvendo cada vez mais as famílias nesse processo, visto que elas são as protagonistas do momento. Desse modo, cada vez mais, torna-se possível aprimorar os serviços de transplantes no Brasil, de tal maneira que, talvez um dia, se possa chegar próximo aos serviços de transplantes oferecidos na Espanha, considerado país modelo e um dos melhores do mundo.

9 REFERÊNCIAS:

AGÊNCIA BRASIL, **Brasil é destaque no contexto mundial de doação de órgãos.** Setembro de 2015 - <http://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2015-09/brasil-e-destaque-no-contexto-mundial-de-doacao-de-orgaos>

ALIANÇA BRASILEIRA PELA DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS – **ADOTE.** In: o que saber: Estatísticas. Disponível em: <http://www.adote.org.br/oque_estatisticas.htm> Acesso em: 03 abr. 2017.

ÂNGELO 1997

BENDASSOLLI, P. F. Percepção do Corpo, Medo da Morte, Religião e Doação de Órgãos. **Revista Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.14 n.1 p.225-40, 2001. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/prc/v14n1/5221.pdf>> Acesso em: 19 jun. 2013.

BOUSSO, R.S., ÂNGELO, M.; **Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI pediátrica.** Revista da Escola de Enfermagem USP 2001; 35(2):172-9.

BOUSSO, R.S.; **O processo de decisão familiar na doação de órgãos do filho: Uma teoria substantiva.** Texto Contexto Enfermagem, Florianópolis, 2008 Jan-Mar; 17(1): 45-54.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde/MS. **Resolução 466/12. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.** Brasília, 2012. Disponível em: . Acesso em: 20 out. 2015.

BRASIL. **Ministério da Saúde.** In: Coordenação-geral do sistema nacional de transplantes. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/index_gestor.htm> Acesso em: 24 abr. 2013.

BRASIL. **Ministério da Saúde.** In: Sistema Nacional de Transplantes; Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/integram.htm>. Acesso em: 22 abr. 2013.

BRASIL. **Ministério da Saúde.** Portal da Saúde. In: Dúvidas Frequentes. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=23628> Acesso em: 03 abr. 2013.

BRASIL. **Ministério da Saúde.** Portal da Saúde. In: Notícias: Número de transplantes no Brasil mais que dobra em dez anos. 2012. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/aplicacoes/noticias/default.cfm?pg=dspDetalheNoticia&id_area=1529&CO_NOTICIA=13714>. Acesso em: 03 abr. 2013.

CARTER, M. M. et al. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar.** 2. Ed. Porto Alegre: Artmed, 1995. 512p.

CAVACO, V. S. J. et al. **Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? – Revisão Sistemática.** Revista Referência - II Série - n.º12 93 – 103p – 2010.

CHARON, J.M. **Symbolic Interactionism: an introduction, an interpretation, an integration**. 10ed. New Jersey: Prentice-Hall, 2009.

CINQUE, V.M.; BIANCHI, E.R.F.; **A tomada de decisão das famílias para a doação de órgãos**. Cogitare Enfermagem 2010 Jan/Mar; 15(1):69-73.

DA MORTE DOS PACIENTES. Disc. Scientia. Série: Ciências da Saúde, Santa Maria, v. 11, n. 1, p. 9-24, 2010.

DALFOVO, M. S; LANA, R. A; SILVEIRA, A. **Métodos quantitativos e qualitativos: um resgate teórico**. Revista Interdisciplinar Científica Aplicada, Blumenau, v.2, n.4, p.01- 13, Sem II. 2008 ISSN 1980-7031

DE GROOT, J. et al. **Request for organ donation without donor registration: a qualitative study of the perspectives of bereaved relatives**. BMC Medical Ethics (2016) 17:38.

DELL AGNOLO, C. M. et al. **A experiência da família frente à abordagem para doação de órgãos na morte encefálica**. Revista Gaúcha Enfermagem, Porto Alegre (RS) 2009 set, 30(3):375-82.

DIEHL, A. A. **Pesquisa em ciências sociais aplicadas: métodos e técnicas**. São Paulo: Prentice Hall, 2004.

DONOSO, M. T. V.; GOLÇALVES, V. A. M. S.; MATTOS, S. S.; **A família do paciente frente à doação de órgãos: uma revisão integrativa de literatura**. Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro 2013 Jan/Abr; 3(1):597-604.

FILHO, J. M.; BURD, M. **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

FONSECA, J. P. **Luto Antecipatório**. Campinas: Livro Pleno, 2004.

FREIRE, I. L. S. et al. **Caracterização dos potenciais doadores e estrutura de unidades hospitalares que desenvolvem o transplante**. Cienc Cuid Saude 2015 Jul/Set; 14(3):1281-1289.

GANCHHO, C. V. **Como analisar narrativas**. 5ª ed. São Paulo (SP): Ática; 1998.

HULME, W. et al. **Factors influencing the family consent rate for organ donation in the UK**. Anaesthesia 2016, 71, 1053–1063.

KNIHS, N. S. et al. **Compreensão da vivência da família frente à hospitalização, morte encefálica e entrevista para doação de órgãos**. Cienc Cuid Saude 2015 Out/Dez; 14(4):1520-1527.

KUSTER, D. K.; BISOGNO, S. B. C.; **A PERCEPÇÃO DO ENFERMEIRO DIANTE**

LANGDON, E. J. M. **A negociação do oculto: xamanismo, família e medicina entre os Siona no contexto pluri-étnico**. [tese]. Florianópolis (SC): Departamento de Antropologia/ UFSC; 1994.

LEOPARDI, M. T. **Metodologia da Pesquisa na Saúde**. Santa Maria: Pallotti, 2001.

LIEBLICH, A.; TUVAL-MASHIACH, R.; ZILBER, T.; **Narrative research-reading, analysis and interpretation**. Thousand Oaks; 1998. v. 47.

- LIMA, C. S. P., BATISTA, A. C. O, BARBOSA, S. F. F. **Percepções da equipe de enfermagem no cuidado ao paciente em morte encefálica.** Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2013 jul/set;15(3):780-9. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i3.17497>.
- LIRA, G.G. et al. **Ponderações de familiares sobre a decisão de recusas a doação de órgãos.** Acta Paulista de Enfermagem. 2012;25(número especial):140-5.
- MENDES, J.A.; LUSTOSA, M.A.; ANDRADE, M.C.M.; **Paciente Terminal, Família e Equipe de Saúde.** Rev. SBPH v. 12 n. 1 Rio de Janeiro jun. 2009
- MINAYO, M.C. S. **O Desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 14 ed. São Paulo: HUCITEC, 2014.
- MORAES, E. L.; et al. **Desconexão do ventilador mecânico de não doadores de órgãos: percepção de médicos intensivistas.** Bioethikós (Centro Universitário São Camilo), v. 5, p. 419-426, 2012.
- MORAES, E. L.; et al. **Experiências e expectativas de enfermeiros no cuidado ao doador de órgãos e à sua família.** Revista da Escola de Enfermagem da USP (Online), v. 49, p. 129-135, 2015.
- MORAES, E.L.; MASSAROLLO, M.C.K.B.; **Recusa de doação de órgãos e tecidos para transplantes relatados por familiares de potenciais doadores.** Acta Paulista de Enfermagem. 2009;22(2):131-5.
- MORITZ, R.D.; NASAR, S.M.; **A atitude dos profissionais de saúde diante da morte.** RBTI 2004; 16(1):14-21.
- PAPADATOU, D.; MARTINSON, I. M.; CHUNG, P. M.; **Caring for dying children: a comparative study of nurse' experiences in Greece and Hong Kong.** Cancer Nurs 2001; 24(5):402-12.
- PAZ, A.C.A.C., et al. **Caracterização dos doadores de órgãos e tecidos para transplante do estado do Piauí, de 2000 a 2009** Enfermagem em Foco 2011; 2(2):124-127.
- PERUCHI, F.; BOUSSO, R.S.; **Perfil de famílias abordadas para a doação de órgãos do filho.** Rev. RENE. Fortaleza, v.8, n.2, p.18-25, maio./ago.2007.
- PESSOA, J. L.; SCHIRMER, J.; ROZA, B. A. **Avaliação das causas de recusa familiar a doação de órgãos e tecidos.** Acta Paul Enferm. 2013; 26(4):323-30.
- PRATES, P. R.: **Símbolo do coração.** História, Ciências, Saúde – Manguinhos, v. 12, n. 3, p. 1025-31, set.-dez. 2005.
- RODRIGUES, T. M. M. et al. **Doação de órgãos: percepção das famílias com pacientes internados em hospitais gerais.** R. Interd. v. 7, n. 1, p. 152-161, jan. fev. mar. 2014.
- ROMÁN, E. M.; SORRIBES, E.; ESQUERRO, O. **Nurses' attitudes to terminally ill patients.** J Adv Nurs 2001; 34(3):338-45.

- ROSÁRIO, E. N. et al. **Recusa familiar diante de um potencial doador de órgãos.** Cad. Saúde Colet., 2013, Rio de Janeiro, 21 (3): 260-6.
- ROSSATO, G. C.; **Motivações que influenciam famílias na decisão para doação (ou não) de órgãos de familiar adulto.** (Trabalho de Conclusão de Curso). Universidade Federal de Santa Maria, 2013.
- ROZA, B. A., et al. **Doação de órgãos e tecidos: relação com o corpo em nossa sociedade.** Acta Paulista de Enfermagem, v.23 n.3 p.417-22, 2010. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n3/v23n3a17.pdf>>. Acesso em: 20 jun. 2013.
- SADALA, M.L.A.; **A experiência de doar órgãos na visão de familiares de doadores.** Jornal Brasileiro de Nefrologia 2001; 23(3):143-51.
- SANTOS, M.J.; MASSAROLLO, M.C.K.B.; MORAES, E.L.; **Entrevista familiar no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante.** Acta Paulista de Enfermagem. 2012;25(5):788-94.
- SANTOS, M.J.; MASSAROLLO, M.C.K.B.; **Processo de doação de órgãos: Percepção de familiares de doadores cadáveres.** Rev. Latino-americana de Enfermagem 2005 maio-junho; 13(3):382-7.
- SILVA, D. G. V.; TRENTINI, M.; **Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem.** Rev Latino-am Enfermagem 2002 maio-junho; 10(3):423-32.
- SIMPKIN, A. L., et al. **Modifiable factors influencing relatives' decision to offer organ donation: systematic review.** British Medical Journal 2009; 339: b991.
- SOARES, L. M. D.; LEITE, R. G.; ROCHA, F. C. V. **Conhecimento dos graduandos de uma instituição de ensino superior sobre a doação de órgãos.** R. Interd. v. 8, n. 2, p. 158-168, abr. mai. jun. 2015.
- TURATO ,E.R. **Métodos qualitativos e quantitavos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa.** Revista de Saúde Pública 2005;39(3)507-14.
- TURATO, E.R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa.** 2ª Ed. Petrópolis: Vozes, 2003.
- WERNET, M.; ÂNGELO, M.; **Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido a família e ao cuidar.** Revista da Escola de Enfermagem USP. 2003; 37(1): 19-25.
- WONG, F.K.Y.; LEE, W.M.; MOK, E.; **Educating nurses to care the dying in Hong Kong.** Cancer Nurs 2001; 24(2):112-21.
- WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família.** 5ª Ed. São Paulo: Rocca, 2012.

10 APÊNDICES
APÊNDICE A:

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA – UFSM
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do projeto: A experiência das famílias não doadoras de órgãos frente à morte encefálica.

Pesquisador responsável: Nara M. O. Girardon-Perlini

Instituição/Departamento: Departamento de Enfermagem - UFSM

Telefone e endereço postal completo: (55) 3220-8938. Avenida Roraima, 1000, prédio 26, sala 1339, 97105-970 - Santa Maria - RS.

Local da coleta de dados: Unidade de Terapia Intensiva – Adulto do HUSM

Prezado(a) Senhor(a):

Eu Gabriela Camponogara Rossato, responsável pela pesquisa a experiência das famílias não doadoras de órgãos frente à morte encefálica, o convidamos a participar como voluntário deste nosso estudo.

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa denominada “**A experiência das famílias não doadoras de órgãos frente à morte encefálica.**” de autoria da estudante do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (PPGEnf - UFSM) **Gabriela Camponogara Rossato** e orientado pela Professora Doutora Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini o qual temo como objetivo principal compreender a experiência das famílias não doadoras de órgãos frente à morte encefálica.

Este estudo está sendo realizado para que possamos compreender a experiência das famílias não doadoras de órgãos frente à morte encefálica. Para isso, você está sendo convidado(a) a participar de uma entrevista em que lhe será perguntado sobre sua história, sobre o que você pensa a respeito da morte encefálica do seu familiar, além de seus dados pessoais (idade, estado civil, escolaridade, onde você mora, no que trabalha e sua relação com o potencial doador). Suas respostas serão gravadas, se você concordar. Caso contrário, suas respostas serão anotadas.

Fica garantido que seu nome, nem de outra pessoa que venha a mencionar, serão divulgados em qualquer instante, e que você poderá desistir de responder a entrevista ou de fazer parte da pesquisa em qualquer momento do estudo, sem nenhum tipo de prejuízo.

Você poderá sofrer algum tipo de desconforto emocional ou físico em virtude da sua participação, poderá sentir-se emocionado ao lembrar fatos marcantes que tenha vivido e também poderá sentir-se cansado e desconfortável com o tempo despendido. Se isso acontecer você poderá solicitar para interromper a entrevista e retomá-la em outro momento, ou mesmo encerrá-la. Neste caso, as informações fornecidas não farão parte do estudo e suas informações inutilizadas. Caso você se sinta muito emocionado a pesquisadora interromperá a entrevista ficará a sua disposição para conversar, caso não seja necessário, e tenha vontade, podemos solicitar apoio do serviço de psicologia da UTI para conversar com você.

Não haverá benefício financeiro por sua participação nesta pesquisa. A participação é voluntária e você pode e deve tirar todas as suas dúvidas em qualquer momento. Você também não terá nenhum benefício direto, mas estará colaborando para que possamos melhor conhecer sobre a decisão da família para a doação (ou não) de órgãos do familiar adulto, e assim, contribuir para qualificar a assistência prestada pelos enfermeiros, para propor estratégias que possam ir ao encontro das necessidades dos pacientes, fortalecendo-os e ajudando-os a viver essa situação.

Ressaltamos que os resultados das informações obtidas, depois de organizadas e analisadas, poderão, no seu conjunto, ser divulgados e publicados no meio científico, ficando os pesquisadores comprometidos em garantir que sua identidade não seja revelada em nenhum momento.

Caso haja necessidade de maiores informações ou mesmo interesse pelos resultados obtidos, você poderá entrar em contato com a estudante de pós-graduação em enfermagem Gabriela Camponogara Rossato, com a Professora Nara Marilene O. Girardon-Perlini (pesquisadora responsável), bem como com a Comitê de Ética em.

Este documento foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa e será apresentado em duas vias, uma para o pesquisador e outra via para o participante da pesquisa, estando em conformidade com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde que regulamenta a pesquisa com seres humanos.

Nesses termos e considerando-me livre e esclarecido (a), consinto em participar da pesquisa proposta, resguardando as autoras do projeto a propriedade intelectual das informações geradas e expressando a concordância com a divulgação pública dos resultados.

Santa Maria/RS ____, _____ de 2016.

Assinatura do(a) entrevistado(a)

Enf. Mda. Gabriela Camponogara Rossato

Profa. Dra. Nara M. O. Girardon-Perlini
(Pesquisadora responsável)

APÊNDICE B:**TERMO DE CONFIDENCIALIDADE**

Título do projeto: A experiência das famílias não doadoras de órgãos frente à morte encefálica.

Pesquisador responsável: Profa. Dra. Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini.

Instituição: Universidade Federal de Santa Maria – Departamento de Enfermagem/UFSM.

Telefone para contato: (55) 3220-8263 e (55) 9973-5986

Local da coleta de dados: Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM).

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem com o cumprimento das questões éticas que envolvem as pesquisas com seres humanos, preservando a privacidade dos participantes cujos dados serão coletados por meio de entrevistas com familiares de pacientes em morte encefálica internados na Unidades de Terapia Intensiva Adulto e no Pronto Socorro Adulto do Hospital Universitário de Santa Maria.

Firmam compromisso referente à confidencialidade, privacidade e segurança dos dados, no que diz respeito ao uso exclusivo das informações obtidas com a finalidade científica e garantia de preservação da identidade das pessoas pesquisadas quando da divulgação. O anonimato dos participantes da pesquisa será mantido através da utilização de códigos para a identificação dos mesmos. Os formulários utilizados nas entrevistas ficarão sob a posse da pesquisadora responsável Profa. Dra. Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini, em armário com chave, na sala 1339, do prédio 26 da Universidade Federal de Santa Maria, por um período de cinco anos. Após este período, os dados coletados serão destruídos.

Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM (CEP/UFSM) em / / , com o número do CAAE

Santa Maria, RS, de de 2016.

APENDICE C:**INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS****Caracterização do paciente:**

Idade:

Sexo:

Estado Civil:

Procedência:

Motivo da Internação:

Tempo de Internação:

Caracterização do participante:

Nome:

Idade:

Sexo:

Estado Civil:

Escolaridade:

Procedência:

Profissão:

Relação com o potencial doador:

Questões Norteadoras:

1 - Conte-me como foi ou como está sendo a experiência de sua família em relação à situação que o seu familiar esta vivendo?

- Como foi para sua família receber a noticia de morte encefálica?

- Quem ficou mais abalado? Porque você pensa isso?

- Como que os outros agiram?

2 - Conte-me como foi o momento da decisão pela não doação?

Que sentimentos vocês tiveram?

Como foi?

- Quais os fatores que levaram vocês a tomar essa decisão?

O que foi informado sobre esse tempo de espera?

O que vocês esperam agora?

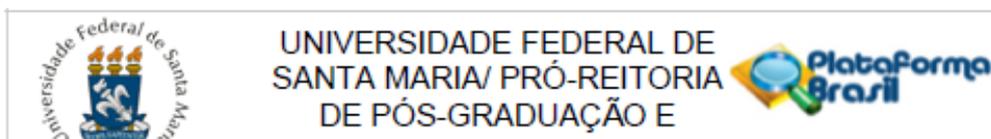
- Como está sendo esse tempo de espera?

3 - Como vocês enxergam essa decisão na vida de vocês?

4 - Conte-me como você percebe que esta sendo este momento para os outros membros da sua família?

11 ANEXO
ANEXO A:

PARECER DO COMITE DE ÉTICA EM PESQUISA



UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA
DE PÓS-GRADUAÇÃO E

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A EXPERIENCIA DAS FAMÍLIAS NÃO DOADORAS DE ÓRGÃOS FRENTE À MORTE ENCEFÁLICA

Pesquisador: NARA MARILENE OLIVEIRA GIRARDON-PERLINI

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 54963616.7.0000.5346

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

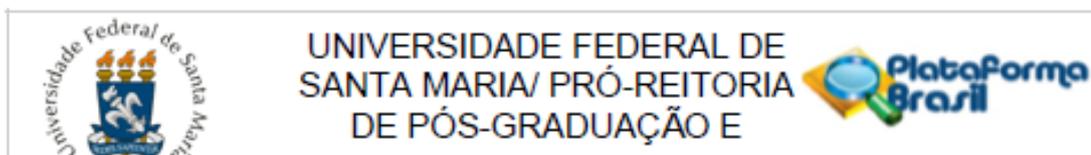
Número do Parecer: 1.513.581

Apresentação do Projeto:

Este é um projeto de dissertação de mestrado, do curso de enfermagem, da UFSM.

Ocorre que, atualmente, o número de transplantes de órgãos com doador cadáver no Brasil vem aumentando a cada ano. Com base em dados do Ministério da Saúde, nos últimos dez anos, de 2004 à 2014, o número de transplantes realizados no Brasil cresceu 63,8%, no caso de doadores efetivos. Assim, mencionar a doação de órgãos é falar de um assunto importante para famílias, tanto para as que doam os órgãos, as que não doam e as que recebem um órgão, pois elas estão diretamente ligadas a esse processo, já que é a família que decide sobre a doação ou não de órgãos. Cabe lembrar que o paciente deve estar com o diagnóstico de morte encefálica, o que corresponde a morte efetiva da pessoa e a morte de um dos membros da família gera implicações na reação e no ajustamento da família em relação a esse fato. Dessa maneira justifica-se a realização deste estudo por sua relevância para a área da enfermagem, possibilitando que os enfermeiros possam compreender o que a família vive neste momento difícil. Tem-se como objetivo compreender a experiência de famílias não doadoras de órgãos frente à morte encefálica. Trata-se de uma pesquisa descritiva de caráter qualitativo, fundamentada no referencial teórico do Interacionismo Simbólico.

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
Bairro: Camobi **CEP:** 97.105-970
UF: RS **Município:** SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362 **E-mail:** cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.513.581

O local do estudo será a Unidade de Terapia Intensiva Adulto (UTI-A) do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). Os participantes do estudo serão as famílias que tiverem o seu familiar diagnosticado com morte encefálica e negarem a doação de órgãos.

A coleta de dados será realizada no período de maio a novembro de 2016, através de uma entrevista aberta do tipo narrativa.

Considerando os meses expostos para coleta de dados, estima-se entrevistar 10 familiares.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender a experiência de famílias não doadoras de órgãos frente à morte encefálica.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

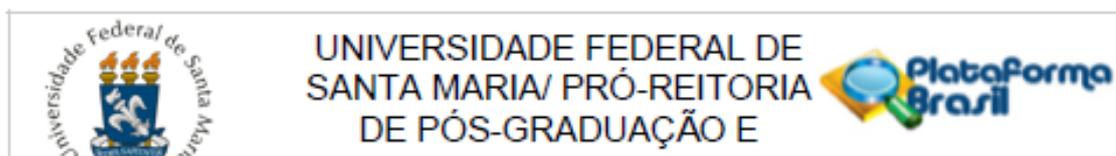
Riscos: o participante poderá sofrer algum tipo de risco emocional ou físico em virtude da sua participação, poderá sentir-se emocionado ao lembrar fatos marcantes que tenha vivido e também poderá sentir-se cansado e desconfortável com o tempo despendido. Entretanto, caso isso aconteça, foi colocado (SIC!!!!) que o participante poderá solicitar para interromper a entrevista e retomá-la em outro momento, ou mesmo encerrá-la. Neste caso, as informações fornecidas não farão parte do estudo e as informações serão inutilizadas. Caso o participante se sinta muito emocionado, a pesquisadora interromperá a entrevista e ficará à sua disposição para conversar, caso não seja necessário e tenha vontade, podemos solicitar apoio do serviço de psicologia da UTI para uma conversa.

Benefícios: a participação é voluntária e o participante não terá nenhum benefício direto, mas estará colaborando para que se possa melhor conhecer sobre como é a experiência da família de não doadores frente a morte encefálica e assim, contribuir para qualificar a assistência prestada pelos enfermeiros, para propor estratégias que possam ir ao encontro das necessidades das famílias, fortalecendo-os e ajudando-os a viver essa situação.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

.

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970
 UF: RS Município: SANTA MARIA
 Telefone: (55)3220-9362 E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.513.581

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos dos termos foram devidamente apresentados.

Recomendações:

Veja no site do CEP - <http://w3.ufsm.br/nucleodecomites/index.php/cep> - na aba "orientações gerais", modelos e orientações para apresentação dos documentos. ACOMPANHE AS ORIENTAÇÕES DISPONÍVEIS, EVITE PENDÊNCIAS E AGILIZE A TRAMITAÇÃO DO SEU PROJETO.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_681645.pdf	25/04/2016 17:27:01		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEREvisado.pdf	25/04/2016 17:26:28	NARA MARILENE OLIVEIRA GIRARDON-PERLINI	Aceito
Outros	TermoConfidencialidade.pdf	05/04/2016 10:23:44	NARA MARILENE OLIVEIRA GIRARDON-PERLINI	Aceito
Outros	RegistroGAP2.pdf	04/04/2016 16:12:18	NARA MARILENE OLIVEIRA GIRARDON-PERLINI	Aceito
Outros	RegistroGAP1.pdf	04/04/2016 16:11:51	NARA MARILENE OLIVEIRA GIRARDON-PERLINI	Aceito
Outros	FolhaAutorizacaoHUSMGEP.pdf	04/04/2016 16:11:20	NARA MARILENE OLIVEIRA GIRARDON-PERLINI	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoMorteEncefalicaeFamilia.pdf	04/04/2016 16:10:17	NARA MARILENE OLIVEIRA GIRARDON-PERLINI	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	04/04/2016	NARA MARILENE	Aceito

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar

Bairro: Camobi

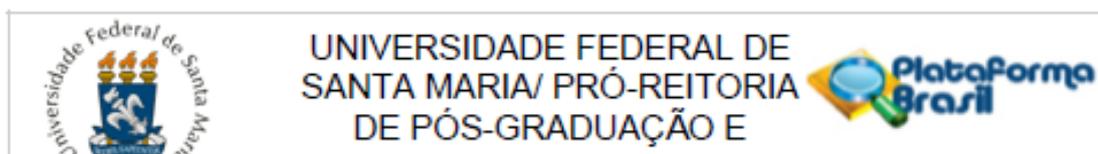
CEP: 97.105-970

UF: RS

Município: SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com



UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA
DE PÓS-GRADUAÇÃO E

Continuação do Parecer: 1.513.581

Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	16:06:28	OLIVEIRA GIRARDON-PERLINI	Aceito
----------------	------------------	----------	------------------------------	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SANTA MARIA, 25 de Abril de 2016

Assinado por:
CLAUDEMIR DE QUADROS
(Coordenador)

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970
 UF: RS Município: SANTA MARIA
 Telefone: (55)3220-9362 E-mail: cep.ufsm@gmail.com

ANEXO B:

QUADRO SINÓPTICO

Nº	Título	Referência	Ano	Objetivo	Método	Resultados	Conclusão
1	A família do paciente frente a doação de órgãos: uma revisão integrativa de literatura	DONOSO, M.T.V.; GONÇALVES, V.A.M.S.; MATTOS, S.S.	2013	Identificar os principais motivos de recusa familiar da doação de órgãos de pessoas em morte encefálica.	Revisão Integrativa – 5 artigos	Desconhecimento da vontade do doador, abordagem inadequada à família, religiosidade, fragilidade do sistema de doação, aparência do potencial doador de vivo e falta de esclarecimentos prévios sobre ME.	Abordagem dos familiares do possível doador constitui uma etapa importante.
2	Ponderações de familiares sobre a decisão de recusar a doação de órgãos.	LIRA, G.G.; PONTES, C.M.; SCHIRMER, J.; LIMA, L.S.	2012	Compreender as representações sociais que nortearam a decisão familiar de recusa a doação de órgãos para transplante e identificar as ações do entorno social que influenciam esta recusa	Qualitativa, descritivo exploratório, 9 familiares, no mínimo 3 meses depois do não – Pernambuco.	3 temas: 1 – o modelo de atenção e gestão dos serviços de saúde é decisivo na recusa da doação, 2 – o corpo é inviolável e crença na possibilidade de retorna a vida, 3 – coração como sede da vida e fé reforçando a esperança.	A recusa dos participantes para doação esteve amparada no contexto do atendimento e do acolhimento hospitalar recebido, bem como em valores culturais e religiosos.
3	Entrevista familiar no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante.	SANTOS, M.J.; MASSAROLL O, M.C.K.B.; MORAES, E.L.;	2012	Desvelar o significado atribuído pelos profissionais que atuam em serviço de procura de órgãos e tecidos à entrevista familiar no processo de doação.	Qualitativa, fenomenológica. 12 profissionais.	A entrevista familiar é uma etapa importante, por tratar da possibilidade e doação, é complexa, que envolve aspectos relativos ao entrevistador, entrevistado e ao local e questões éticas.	Capacitação profissional para conhecer, identificar e lidar com fatores que facilitam ou dificultam o diálogo com famílias.
4	A tomada de decisão das famílias para a doação de órgãos.	CINQUE, V.M.; BIANCHI, E.R.F.;	2010	Identificar facilidades e dificuldades da famílias para a tomada de decisão quanto a doação de órgãos.	Quali/Quantitativo. 16 familiares que realizaram a doação, entrevista. São Paulo – 2007.	Facilidades: Altruísmo e a participação de toda a família. Dificuldades: Familiares contrários e dúvidas em relação a morte encefálica. Fariam a doação novamente.	O conhecimento dessas situações permite oferecer elementos que norteiem a atuação dos enfermeiros junto às famílias na tomada de decisão.
5	A experiência da família frente à abordagem para doação de órgãos na morte encefálica	DELL AGNOLO, C.M.; BELENTANI, L.M.; ZURITA, R.C.M.; COIMBRA, J.A.H.; MARCON, S.S.;	2009	Conhecer a experiência da família frente à abordagem para doação de órgãos e as razões que levaram os familiares a autorizarem ou não a doação.	Qualitativa Descritivo exploratório 8 casos de 2006 a 2008. Entrevista de maio a jun 2008	1 Sentimentos diante da vivência da ME 2 Abordagem da comissão: sua influência na decisão familiar 3 Sentimentos após a difícil decisão: experiência após a resposta positiva ou negativa de doação.	O estudo permitiu a identificar a visão famílias das necessidades de melhoria na abordagem em todo o processo, possibilitando uma assistência mais humanizada e holística.
6	Recusa de doação de órgãos e tecidos para transplantes relatados por familiares de potenciais doadores.	MORAES, E.L.; MASSAROLL O, M.C.K.B.;	2009	Conhecer a percepção de familiares de potenciais doadores sobre os motivos de recusa para doação de órgãos e tecidos para transplante.	Qualitativa, fenomenológica. 8 familiares. Entrevista	Não compreensão do diagnóstico de morte encefálica e crença na reversão do quadro; A não aceitação da manipulação do corpo; A desconfiança na assistência e o medo do comércio de órgãos;	As proposições que emergiram revelaram que os motivos de recusa familiar estão relacionados a crença, valores e inadequações no processo de doação e transplante.

						A inadequação no processo de doação; O desejo do paciente falecido, manifesto a não doação; O medo da perda do ente querido.	
7	O processo de decisão familiar na doação de órgãos do filho: uma teoria substantiva.	BOUSSO, R.S.;	2008	Compreender o processo de decisão familiar sobre a doação de órgãos do filho considerado doador potencial. Identificar os significados que a família atribui a experiências e construir uma teoria substantiva representativa desta experiência.	Interacionismo simbólico e TFD. 13 famílias selecionadas em um banco de dados da OPO - SP	Teoria: Tentando Minimizar a Dor e Aliviar o Sofrimento: Vivendo o impacto da tragédia / Trabalhando com as incertezas da morte encefálica / Manejando o problema da decisão / Reconstruindo a história da morte da criança.	O tempo que a família dispõe para se dar conta da realidade da morte da criança é determinante na sua disposição de considerar a doação de órgãos do filho.
8	Perfil de famílias abordadas para a doação de órgãos do filho.	PERUCHI, F.; BOUSSO, R.S.;	2007	Conhecer o perfil das famílias que passam pelo processo de decisão da doação de órgãos de um filho.	Quantitativo Coleta no prontuários Teste Qui-quadrado. 81 famílias de 2002 a 2005 – 53 recusas.	Internação doadores 7 dias Internação não doadores 4 dias.	A caracterização traz para um melhor preparo da equipe na abordagem com famílias.
9	O processo de doação de órgãos: percepção de familiares de doadores cadáveres	SANTOS, M.J.; MASSAROLL O, M.C.K.B.;	2005	Desvelar a percepção de familiares de doadores cadáveres sobre o processo de doação de órgãos para transplantes.	Abordagem Qualitativa, fenomenológica, 7 familiares, que vivenciaram o processo de Jun 2002 a Jun 2003. Entrevista.	O processo de doação inicia-se com a internação do paciente e termina somente com o sepultamento do mesmo, sendo considerado burocrático, demorado, desgastante e cansativo.	A situação vivenciada é sofrida e estressante, mas não há arrependimento quanto a doação dos órgãos, pois embora a dor da perda não termine, a atitude da doação conforta e traz satisfação.
10	A experiência de doar órgãos na visão de familiares de doadores.	SALDANHA, M.L.A.	2001	Investigar a perspectiva de famílias de doadores de órgãos na experiência de consentir na doação para transplante.	Abordagem fenomenológica. Coleta de Dados entrevista com 18 familiares após a doação ter ocorrido. Estado de São Paulo.	Estrutura do fenômeno em três categorias: 1 - a compreensão do processo de doação de órgãos; 2 – o relacionamento dos familiares com o doador, com o receptor e os conflitos familiares vivenciados na decisão de doar; 3 – a reflexão a respeito da decisão de doar. Os dados levam a associação entre experiências bem sucedidas de doação na visão da família e situações em que os familiares dos doadores puderam fazer a opção consciente ao optar pela doação, sempre correspondendo ao desejo expresso em vida do doador.	Apoio e orientação aos familiares pelos profissionais e pela instituição envolvidos no processo de captação, aparecem no estudo como elementos essenciais para a avaliação positiva da experiência de doação.