



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO
MESTRADO EM ENFERMAGEM

THAMY BRAGA RODRIGUES

DOAÇÃO DE ÓRGÃOS: PROCESSO DE LUTO NA FAMÍLIA

FORTALEZA

2012

THAMY BRAGA RODRIGUES

DOAÇÃO DE ÓRGÃOS: PROCESSO DE LUTO NA FAMÍLIA

Dissertação apresentada à Coordenação do Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.
Orientadora: Dr.^a Ângela Maria Alves e Souza

Área Temática: Promoção da Saúde Mental em Perdas, Luto e Separação com Abordagem Grupal nos cenários de Práticas da Enfermagem

FORTALEZA

2012

Universidade Federal do Ceará
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Mestrado

Título do trabalho: **DOAÇÃO DE ÓRGÃOS: PROCESSO DE LUTO NA FAMÍLIA**

Autora: **Thamy Braga Rodrigues**

Defesa em: 13/12/2012

Conceito obtido: Aprovada

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Ângela Maria Alves e Souza
Universidade Federal do Ceará
Orientadora

Prof.^a Dr.^a Maria Fátima Maciel Araújo
Universidade Federal do Ceará
Membro Efetivo

Prof.^a Dr.^a Ana Ruth Macedo Monteiro
Universidade Estadual do Ceará
Membro Efetivo

Prof.^a Dr.^a Maria Dalva Santos Alves
Universidade Federal do Ceará
Membro Suplente

A cada ano que vivo mais me convenço de que o desperdício da vida jaz no amor que não demos, nos poderes que não usamos, na prudência egoísta que nada arriscará e que, esquivando-se da dor, perde também a felicidade.

(Mary Cholmondeley)

Ao meu pai, **Antonio José** pelo apoio incondicional, dedicação, amor e pelo que sou hoje.

À minha mãe **Juraci** e minha irmã **Bruna** pelo companheirismo e cuidado, dedicados a mim mesmo na distância física, o amor de vocês me acompanha onde quer que eu vá.

Ao meu amor **Rafael**, pela dedicação, companheirismo, compreensão, força e por todos os momentos de ajuda na dissertação e por estar ao meu lado!

Amo muito vocês!

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

À minha orientadora, Dr.^a**Ângela Maria Alves e Souza**, a quem admiro e devo sinceros agradecimentos, pela dedicação nessa caminhada, com conquistas e ensinamentos. Obrigada pela compreensão, pelas palavras de conforto e pela amizade, sua força foi essencial nessa trajetória de vida, saiba que não tenho palavras para agradecer, suas palavras foram essenciais para o meu crescimento pessoal e profissional. Meu muito Obrigada!

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a **Deus**, pela força necessária para minha caminhada, pelas oportunidades de crescimento espiritual e intelectual, e por tornar todos os meus sonhos possíveis.

Às famílias que aceitaram doar os órgãos e tecidos de seus entes falecidos, para a sobrevivência de outros, por serem os atores principais desta pesquisa por dividirem suas histórias e por terem enriquecido minha trajetória como pessoa durante as Visitas Domiciliárias.

A todos os meus familiares, pela força e carinho, em nome deles, minha avó **Rita e Belarmina**, pelo amor e dedicação.

Às amigas **Silvania, Mona Lisa e Rita** que conquistaram meu respeito e admiração, que ultrapassaram os muros da Universidade e fazem parte da minha vida. Obrigada pelas conversas, pelos ensinamentos e pelo apoio.

À minha **turma de mestrado**, companheiros de desafios e alegrias, que contribuíram de alguma forma com o meu crescimento. Em nome deles agradeço à **Fernanda e Larissa** pela amizade e companheirismo.

À **Regina Célia** pelo incentivo ao Mestrado, pelo apoio, pela dedicação, pelo companheirismo, pelas oportunidades e pela confiança. Este trabalho só foi possível pelo seu incentivo inicial. Obrigada de todo coração!

Aos amigos **Heloísa, Daniel, Lúcia Costa, Diane, Conceição, Dayse, Luciana**, pelo apoio necessário nesta caminhada, pelos momentos alegres e por escutarem as minhas dúvidas e anseios.

Às professoras **Dr.^a Maria Fátima Maciel Araújo, Dr.^a Ana Ruth Macedo Monteiro, Dr.^a Maria Dalva Santos Alves** pela confiança e credibilidade, por aceitarem participar desse momento tão especial, que é a concretização de um sonho.

À **Dr.^a Adelane** pelas contribuições feitas durante o meu exame de qualificação.

Enfim, a **todos** que participaram e contribuíram de alguma maneira na realização desse trabalho.

Lista de quadros e tabelas

Tabela 1 – Distribuição dos doadores de órgãos nas Microrregiões de Saúde.....	31
--	----

Lista de figuras

Figura 1 – Macrorregiões de Saúde do Estado do Ceará	30
Figura 2 – Macrorregião de Saúde de Sobral/Ceará com identificação das famílias de doadores de órgãos no período de 2009 a 2011	32
Figura 3 – Legenda Genogramas e Ecomapas	41
Figura 4 – Genograma e Ecomapa da Família Girassol	44
Figura 5 – Genograma e Ecomapa da Família Azaléia	48
Figura 6 – Genograma e Ecomapa da Família Bromélia.....	51
Figura 7 – Genograma e Ecomapa da Família Lírio	57
Figura 8 – Genograma e Ecomapa da Família Orquídia	61
Figura 9 – Genograma e Ecomapa da Família Tulipa	64
Figura 10 – Genograma e Ecomapa da Família Begônia.....	67
Figura 11 – Genograma e Ecomapa da Família Margarida.....	70

RESUMO

O presente estudo apresenta como temática o luto vivido por famílias cujos entes queridos foram doadores de órgãos. Discute-se a necessidade de os profissionais de saúde conhecer as etapas do luto e a sutileza em percebê-las nos momentos de aproximação com a família, instrumento valioso no processo de cuidar, em especial no enfrentamento da morte. Teve como objetivos, assistir a família no processo do luto após doação de órgãos; descrever as histórias das famílias de doadores de órgãos, focando nas experiências de perda e no processo de doação, analisar o processo de enfrentamento do luto da família após doação de órgãos e analisar a visita domiciliária como estratégia de promoção da saúde de famílias em luto. Pesquisa qualitativa, utilizou a História Tópica de vida. O local do estudo foi a Zona norte do estado do Ceará, Brasil, onde foram identificados 39 doadores de múltiplos órgãos no período de 2009 a 2011, sendo a visita domiciliar a estratégia de cuidado e coleta de dados com oito famílias. Foram descritas as Histórias tópicas das famílias e analisados os seus lutos: identificou-se a estrutura familiar, o desenvolvimento e a sua funcionalidade, pelo Modelo Calgary de Avaliação Familiar. Este estudo fornece contribuições para os profissionais da saúde, principalmente para enfermeiros, em relação à importância do cuidado à pessoa em processo de luto, sendo necessária a revisão de práticas que inibem a exposição dos sentimentos, as políticas de acolhimento familiar em Instituições e a prática efetiva de visitas domiciliares como metodologia de cuidado familiar. Além disso, essa aproximação entre família e equipe é uma oportunidade de os profissionais reverem suas práticas, nas suas fragilidades e possibilidades terapêuticas. Esse processo proporcionaria a elaboração constante do cuidado compartilhado. Essa pesquisa evidencia a necessidade, ainda, de estudos para sistematização de práticas de profissionais em especial de enfermeiros com a visão da promoção da saúde mental de familiares em luto, visto que para o sofrimento da perda, o abraço cuidador é o ponto de partida.

Palavras-chave: Família. Promoção da Saúde. Luto.

ABSTRACT

The present study has as its central theme of discussion grief experienced by families whose loved ones were organ donors. It discusses the need for health professionals to know the stages of grief and subtly to perceive them approaching in moments with family, valuable tool in the care process, especially in the face of death. This research aimed to assist the family in the grieving process after organ donation. Specifically, the objective is also to describe the stories of the families of organ donors, focusing on the experiences of loss and the donation process, analyze the coping process of grieving family after organ donation and analyze how the home visit strategy to promote the health of families in mourning. It is a qualitative research and used the Topical History of life. The site was the area north of the state of Ceará, where 39 were identified multiple organ donors in the period from 2009 to 2011, being the home visit strategy and careful data collection with eight families who agreed to participate. Were described topical stories of families and analyzed their grief: identified the family structure, development and its functionality at Calgary Family Assessment Model. This study provides contributions for health professionals, mainly nurses about the importance of care for the person grieving process, necessitating a revision of practices that inhibit the exposure of feelings, policies foster care in institutions and effective practice home visits as a method of family care. Moreover, this approach between family and staff is an opportunity for professionals to review their practices, their weaknesses and therapeutic possibilities. This process would provide the constant construction of shared care. In this sense, it signals the need also to work with the vision of promoting the mental health of families in mourning, as for the pain of loss, the embrace caregiver is the starting point.

Keywords: Family. Health Promotion, Mourning.

RESUMEN

El presente estudio tiene como tema central de discusión dolor que experimentan las familias cuyos seres queridos fueron donantes de órganos. Se discute la necesidad de profesionales de la salud para conocer las etapas del duelo y la sutileza de percibir acerca de ellos en los momentos en familia, una herramienta valiosa en el proceso de atención, especialmente en el rostro de la muerte. Esta investigación tuvo como objetivo ayudar a la familia en el proceso de duelo después de la donación de órganos. En concreto, el objetivo es también para describir las historias de las familias de los donantes de órganos, centrándose en las experiencias de pérdida y el proceso de donación, analizar el proceso de afrontamiento del duelo de la familia después de la donación de órganos y analizar la forma en que la visita a la casa estrategia para promover la salud de las familias en duelo. Se trata de una investigación cualitativa, utilizando el tópico Historia de la vida. El sitio era la zona norte del estado de Ceará, donde el 39 se identificaron múltiples donantes de órganos en el período de 2009 a 2011, siendo la estrategia de visita domiciliaria y recogida de datos cuidadoso con ocho familias que aceptaron participar. Se describen historias típicas de las familias y analizaron su dolor: identifica la estructura de la familia, el desarrollo y su funcionalidad en el Modelo Calgary de Evaluación Familiar. Este estudio proporciona aportes para profesionales de la salud, sobre todo enfermeras sobre la importancia de la atención a la persona en duelo proceso, lo que exige una revisión de las prácticas que inhiben la exposición de los sentimientos, las políticas de acogimiento familiar en las instituciones y la práctica efectiva visitas a domicilio como forma de atención a la familia. Por otra parte, este enfoque entre la familia y el personal es una oportunidad para que los profesionales revisen sus prácticas, sus debilidades y posibilidades terapéuticas. Este proceso facilita la construcción constante de la atención compartida. En este sentido, se señala la necesidad de trabajar también con la visión de promover la salud mental de las familias en duelo, como para el dolor de la pérdida, el cuidador abrazo es el punto de partida.

Palabras clave: Familia. Promoción de la Salud, Luto.

SUMÁRIO

1 Introdução.....	134
2Referencial teórico.....	19
2.1 Política Nacional de Transplantes	20
2.1.1 O processo de doação	20
2.2 Luto na família	23
3 Percurso metodológico	26
3.1 Abordagem e tipo de estudo	28
3.2 Participantes da pesquisa	29
3.3 Procedimentos de coleta das informações	34
3.4 Organização e análise das Informações.....	36
4 Histórias tópicas de vida das famílias de doadores de órgãos.....	38
4.1 História Tópica da Família Girassol.....	42
4.2 História Tópica da Família Azaléia.....	47
4.3 História Tópica da Família Bromélia	51
4.4 História Tópica da Família Lírio	56
4.5 História Tópica da Família de Orquídea.....	60
4.6 História Tópica da Família Tulipa.....	64
4.7 História Tópica da Família Begônia.....	66
4.8 História Tópica da família Tulipa.....	69
5 Processo de enfrentamento do luto da família após doação de órgãos.....	72
Considerações finais.....	82
Referências	85
APÊNDICES	89
Apêndice A – Roteiro De Entrevista	90
Apêndice B - Termo De Consentimento Livre E Esclarecido.....	91
ANEXOS.....	92
Anexo A – Autorização do Conselho de Ética.....	93

1 Introdução

No decorrer da formação acadêmica em Enfermagem na Universidade Estadual Vale do Acaraú busquei oportunidades que ampliassem os conhecimentos. Em 2009, me tornei bolsista da Comissão Intra Hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplantes (CIHDOTT) do hospital Santa Casa de Misericórdia de Sobral, Ceará.

A experiência vivenciada no hospital no atendimento prestado pelos profissionais aos potenciais doadores foi uma referência multidisciplinar, pois exigia conhecimentos específicos, cooperação, respeito, ética profissional no cuidado aos familiares, respeitando seus sentimentos, valores, costumes e crenças, no enfrentamento das situações que envolvem a vida e a morte de entes queridos.

A partir do ano de 2010, como profissional, permaneço na CIHDOTT e acompanho nos setores da Emergência e Unidade de Terapia Intensiva os potenciais doadores ali identificados. Desenvolvemos uma das partes legais da Política Nacional de Transplantes mantendo diálogos e acolhimento com os familiares na condução da doação de órgãos e tecidos.

Por trabalhar como enfermeira no cuidado com potenciais doadores de órgãos e passar grande parte do dia em processos intensivos de cuidado, o meu contato com as famílias era restrito ao momento da comunicação da morte, ou então da entrevista familiar. Presenciei e participei da comunicação da má notícia e em muitos casos mesmo diante da dor, os familiares questionam o que fazer. Nesse momento, caso a família permita essa discussão, informamos sobre a doação. Presenciei reações diversas, mas mesmo diante da dor, muitas famílias aceitam a doação.

A doação de órgãos sempre foi um tema polêmico e complexo, que tem despertado interesse e discussões de cunho ético, psicológico, legal, espiritual, cultural e social, envolvendo cientistas e sociedade em geral, pois confronta a morte de um indivíduo e as expectativas de mudança de qualidade de vida de outro(s). Na atualidade é de conhecimento de todos que o transplante é o tratamento de escolha para muitos pacientes. Dentro desse contexto, somente a decisão e autorização favorável da família podem tornar concreta a doação de órgãos e tecidos de seu familiar (ALENCAR, 2006).

Após a confirmação do diagnóstico de Morte Encefálica (ME), normalmente um momento em que a família vivencia uma sucessão de desajustes emocionais, os enfermeiros

que trabalham nas CIHDOTT do hospital, realizam a entrevista familiar quanto à doação (MORAES, 2006; SANTOS, 2004). O método de entrevista é utilizado para abordar a família do doador em ME, com o objetivo de oferecer todas as informações e suporte necessário para tomada de decisão da família em relação à doação (ROZA, 2005). Entretanto, algumas famílias quando vão à entrevista, já estão com a decisão de doar ou não.

É considerada uma situação difícil, pois acontece minutos ou horas depois da comunicação à família da ME de seu parente falecido, fazendo com que o cenário da entrevista familiar possua as seguintes características: dor ou sofrimento familiar em razão da morte súbita do parente; desconhecimento dos membros da família sobre ME, processo de doação de órgãos e tecidos e aspectos relacionados à devolução do corpo; e esperança de recuperação.

Nesse contexto, vivenciamos diversas sensações ao sair do contexto de uma UTI para o contexto familiar. Conhecer como era o doador na família, no trabalho, com os amigos, seu papel na sociedade, como geradora ou não de renda, resulta em nós profissionais questionamentos quanto ao modo que aquela família irá enfrentar sua perda, seu luto.

A família, dessa maneira, assume importância no processo de doação de órgãos e tecidos, por ser legalmente responsável pela autorização da retirada dos mesmos. Para Roza (2005) a entrevista familiar é um momento delicado no processo de doação, porque concretiza para a família a morte, a separação e a impotência. Segundo a Lei n.º 10.211, de 23 de março de 2001, apenas o cônjuge ou parente, maior de idade, obedecida a linha sucessória, reta ou colateral, até o segundo grau inclusive, podem assinar a autorização para a retirada de órgãos e tecidos (BRASIL, 2001).

Os potenciais doadores, na sua maioria, estão enquadrados nas mortes súbitas e precoces e, muitas vezes, decorrentes da violência social, mediante essa situação, a família reage e expressa seu pesar diante da morte de formas diferentes, o que é observado durante a entrevista. Assim, o respeito ao processo de luto da família fica prejudicado, pois mesmo diante da dor da perda, ela é consultada a decidir se quer fazer ou não a doação dos órgãos (LIMA *et al*, 2009).

Assim, Roza (2005) afirma que as equipes responsáveis pela entrevista familiar devem ter competência técnica e ética para dar conta das questões morais envolvidas no processo de doação. Assevera que os serviços de captação de órgãos e tecidos devem ter um elemento responsável pelo processo de luto dos familiares que se inicia com o acolhimento

após a entrevista e encerra-se no acompanhamento até a devolução do corpo do doador nos Serviços de Verificação de Óbito ou no IML. No entanto, essa família vivenciará o luto também após a entrega do corpo, pois para se definir luto, é necessário utilizar do conceito de pesar, definido como um complexo de pensamentos e sentimentos sobre a perda, que são vivenciados internamente (FRANCO, 2002).

O luto é o pesar tornado público, quando você se apodera desses sentimentos e pensamentos e os expressa e compartilha com os que o cercam. Tavares (2001, p. 34) define luto como estar “do lado da morte, como evento e também do lado da vida, como processo”. Possui duas direções, visando à preservação das lembranças do falecido e, também, à predisposição ao estabelecimento de novos vínculos afetivos. Há necessidade de assimilação da perda e de transformação dessa experiência, como processo, para que a família enlutada possa efetivamente continuar sua trajetória de vida.

Neste sentido, Bromberg (1997) descreve que a experiência de perder um ente querido e de sentir este impacto na reorganização da vida após a morte desta pessoa não deve ser considerada somente a nível individual, mas também sendo estendida ao grupo familiar. Portanto, não basta assistir a um indivíduo isolado, faz-se necessário assistir aos familiares como objeto de cuidado dos profissionais da enfermagem posto que o cuidado é o próprio trabalho/atividade desta.

O processo de doação é uma fase complexa, enfrentada pelas famílias. Não é livre de entraves e de burocracia. Há familiares que relatam que se soubessem da burocracia não tinham aceitado a doação, no entanto, temos que perceber que essas expressões devem ser compreendidas e não julgadas, pois estão em condição de perda. Após a doação, onde a família retorna ao seu cotidiano, são raros os contatos com a equipe que a entrevistaram. Alguns retornam ao hospital após um período e contam a equipe como foi todo o processo de volta para casa e principalmente o que significou a doação, outros não retornam e não há mais nenhuma informação sobre eles.

É importante destacar que os profissionais de saúde devem conhecer as etapas do processo e a sutileza em percebê-las nos momentos de aproximação com a família, esse conhecimento pode tornar-se instrumento valioso no processo de cuidar, pois perceber o que ocorre nessa situação crítica leva-os a compreender o comportamento da família no enfrentamento da morte iminente (ALENCAR, 2006).

Sadala (2004) complementa dizendo que há sofrimento para a família no ato de doar, denunciando a necessidade da sensibilização dos profissionais de saúde, principalmente os enfermeiros, para que perceba esta família para o cuidado de enfermagem e canalizem seus esforços profissionais para cuidar de seus membros, de modo especial e diferenciado. Cabe à equipe de enfermagem respeitar a dor e o sofrimento, oportunizar o desabafo e a obtenção de esclarecimentos pertinentes ao processo doação-transplante, particularizando o atendimento e acompanhamento efetivo do início ao término.

Esta pesquisa pretende contribuir para o cuidado de enfermagem à família que doou os órgãos de seus parentes. Traz a proposta de desenvolver estratégias para a promoção da saúde da família que vivencia o processo de luto. Entende-se por promoção da saúde o processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria de sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo. Neste contexto, a promoção da saúde representa uma estratégia promissora para enfrentar os múltiplos problemas de saúde que afetam a diversidade humana (BRASIL, 2002; BUSS, 2000).

Faz-se necessária maior atenção para as implicações do luto não elaborado, pois segundo Alencar (2006), o luto não é considerado uma doença até o momento em que os sintomas manifestados pelos enlutados não interfiram na realização das suas atividades diárias e torne o sofrimento intenso. Por esse motivo, complementa que o conhecimento e a sensibilidade dos profissionais de enfermagem para apreender o significado de cada uma dessas etapas do processo e forneçam subsídios para a compreensão e identificação de qual delas a família se depara, diante da iminência da morte e promovam a sua saúde.

Para desenvolver esta pesquisa, passamos por um treinamento durante seis meses como coordenadoras do grupo de apoio/suporte PLUS+ Transformação, desenvolvido na Universidade Federal do Ceará – UFC. O grupo, criado em 1999, é formado por pessoas adultas com diferentes faixas etárias e graus de escolaridade, vivenciando diferentes ciclos da vida familiar. A coordenadora do grupo é uma enfermeira docente (orientadora desta pesquisa); o grupo é campo de prática de estudantes de Enfermagem, Psicologia e Medicina, além dos interessados na aprendizagem dessa metodologia que estimula a verbalização e expressões para aliviar o sofrimento por meio da escuta terapêutica, em que cada participante, nas sessões, descreve sua convivência cotidiana (SOUZA, 2011).

O Grupo Plus+ Transformação acontece às sextas-feiras pela manhã, com número variado de participantes e do tempo de participação destes sujeitos, recebendo novos

integrantes encaminhados por profissionais de saúde ou por demanda espontânea. A criação de vínculos entre os participantes é notória, sendo um local de apoio ao enfrentamento do luto, perda e/ou separação. As sessões iniciam com relaxamento proporcionando um encontro com seu corpo, suas emoções.

Há um mergulho no “eu”, no mais profundo conhecimento interior. Após esse encontro, as pessoas são estimuladas a conversarem sobre sua semana e a cada tema levantado pelos participantes, a coordenadora apresenta a explicação teórica das fases vivenciadas trazendo para o grupo uma orientação para seu enfrentamento de luto. Nessa etapa, os participantes conversam entre si e podem se apoiar compartilhando suas experiências. Em seguida, são propostos para o grupo trabalhos artesanais, recortes, pinturas, colagens (arte-terapia), leituras dentre outras técnicas que tirem o foco da dor e aumentem a autoestima e a valorização pessoal. Ao final, os participantes realizam um abraço grupal, simbolizando o apoio e fortalecendo os vínculos estabelecidos.

Ao se pensar na Enfermagem, principalmente na questão do cuidado individualizado, devemos lembrar que não cuidamos somente do corpo. Quando dizemos que a pessoa está em luto, é porque ela perdeu alguém ou algo muito importante. Esse luto, que deve ser entendido como processo, deve ser vivido em todas as suas fases. No entanto, frequentemente encontramos pessoas que não vivenciam o luto e apresentam sentimentos e reações que são somente reflexos desse processo.

A doação de órgãos, neste contexto, é um problema de relevância social e científica, pois envolve as formas como a vida é perpetuada no corpo de outra pessoa, especificamente por meio de seus órgãos. Acredita-se que a questão “doação de órgão” não possa estar à margem da sociedade, pelo contrário, nela repercutem muitos dos questionamentos oriundos dessa problematização social. Agrupa diversos temas de interesse como processo saúde-doença, representação da morte, religião, luto e a subjetividade das famílias envolvidas. Ao estudar o luto nesta dissertação, com famílias que vivenciaram a doação de órgãos, percorremos as intimidades do seio familiar e na compreensão dos seus sentimentos.

Diante desta problemática, manifestou-se o interesse de estudar as famílias de doadores de órgãos cadastradas na cidade de Sobral Ceará. Justifica-se o local por que o hospital é uma instituição credenciada para realização de captações de órgãos desde o ano de 1999, pelo Ministério da Saúde. As notificações de possíveis doadores no serviço de

Emergência e UTI foram iniciadas em 2003 pela Comissão Intra Hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos (CIHDOTT). Neste processo foram incluídos estudantes de Medicina e Enfermagem para acompanharem a manutenção dos Potenciais Doadores (RODRIGUES, 2009).

A Comissão permaneceu até o ano de 2005 sendo realizadas cinco captações de múltiplos órgãos. No entanto, não há registros precisos quanto à atuação desta comissão, números de possíveis doadores, potenciais doadores, índice de recusa familiar, taxa de consentimento, entre outros (ID.). Em maio de 2009, reiniciaram as atividades da CIHDOTT, e por ser um serviço recente na instituição, esta pesquisa pretende contribuir para a ampliação das discussões acerca da Política Nacional de Transplantes, como forma de compreender seu impacto na família doadora no enfrentamento do luto, identificando as especificidades das demandas dos sujeitos que participam desse processo.

Assim surge o contexto deste estudo, por meio do qual nós, trabalhadores de saúde, vivenciamos a dicotomia entre a manutenção de órgãos para aqueles que a esperam e o sofrimento dos que doam. Portanto, faz-se necessário que os profissionais da saúde compreendam melhor como se dá o processo de doação, na visão familiar, ampliando o conhecimento sobre a tomada de decisão frente à doação de órgãos. Essa compreensão é imprescindível aos profissionais de enfermagem que almejam prestar um cuidado de qualidade a essas famílias.

Diante da escassez da literatura que retrate a experiência vivenciada da família de doadores de órgãos, as questões que norteiam este estudo são: como a experiência da perda de um familiar e a doação de seus órgãos reflete na vida da família doadora? Que significados a família atribui à doação de órgãos? O que o enfermeiro poderá fazer para assistir esta família?

Constituíram-se como objetivos deste estudo analisar o cuidado a família no processo do luto após doação de órgãos. E específicos descrever as histórias das famílias de doadores de órgãos, focando nas experiências de perda e no processo de doação, analisar o processo de enfrentamento do luto da família após doação de órgãos e analisar a visita domiciliária como estratégia de promoção da saúde de famílias em luto.

2 Referencial Teórico

2.1 Política Nacional de Transplantes

A Política Nacional de Transplantes de Órgãos e Tecidos está fundamentada na Lei nº 9.434/1997 e Lei nº 10.211/2001, tendo como diretrizes a gratuidade da doação, a beneficência em relação aos receptores e não maleficência em relação aos doadores vivos (BRASIL, 2001). Estabelece também garantias e direitos aos pacientes que necessitam destes procedimentos e regula toda a rede assistencial por meio de autorizações e re-autorizações de funcionamento de equipes e instituições.

A Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo (2002) define o processo de doação de órgãos e tecidos para transplante como um “conjunto de ações e procedimentos que conseguem transformar um potencial doador em um doador efetivo”. Sendo que, potencial doador é aquele paciente com diagnóstico de morte encefálica, no qual tenham sido descartadas contra-indicações clínicas que representam riscos aos receptores dos órgãos, e doador efetivo é aquele do qual se extraiu, ao menos, um órgão sólido com a finalidade terapêutica para transplante.

2.1.1 O processo de doação

O processo de doação é complexo e prolongado, sendo composto por diferentes estágios. Inicia-se com a identificação e manutenção de um paciente com os critérios de Morte Encefálica (ME) e finaliza somente com a conclusão do transplante (SÃO PAULO, 2002). Após a identificação, os médicos devem informar à família a suspeita da ME; logo, realizam-se os seus exames comprobatórios, atendendo às determinações da Resolução n.º 1.480/97 do Conselho Federal de Medicina (CFM). (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 1997).

Logo após, notifica o doador em potencial à Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO), cumprindo o que determina a Lei n.º 9.434/97 (BRASIL, 1997). Essa notificação é compulsória, tornando-se obrigatória, para todos os estabelecimentos de saúde, que devem informar à CNCDO a constatação da ME,

independente do desejo familiar de doação ou da condição clínica do potencial doador de converter-se em doador efetivo.

A CNCDO repassa a notificação à Comissão Intra-Hospitalar onde se encontra o potencial doador, que por sua vez avalia as condições clínicas do potencial doador, da viabilidade dos órgãos e realiza a entrevista com a finalidade de solicitar a autorização da família para a doação de órgãos.

Quando a família autoriza, as comissões notificam o doador à CNCDO, que realiza a seleção dos receptores, indicando as equipes transplantadoras responsáveis pela retirada e implante dos órgãos. Diversas ações devem ser realizadas para a manutenção efetiva do doador, viabilizando seus órgãos de forma apropriada para o transplante. Assim, para Roza (2005), o conhecimento das alterações fisiológicas que acometem vários órgãos e sistemas no paciente em condição de morte encefálica, pelos profissionais que trabalham com doação de órgãos e tecidos, é um dos fatores que parece estar relacionado à melhoria da sobrevivência do receptor ou à qualidade do enxerto transplantado. Ocorrendo a recusa para a doação, o processo é encerrado.

Após a confirmação do diagnóstico de Morte Encefálica, normalmente uma fase em que a família vivencia uma sucessão de desajustes emocionais, os enfermeiros que trabalham nas Comissões Intra Hospitalares fazem a avaliação do possível doador e, se viável, realizam a entrevista familiar quanto à doação (MORAES, 2007 e SANTOS, 2004).

Santos (2004), afirma que a entrevista familiar é uma etapa determinante do processo de doação de órgãos e tecidos, pois permite ou impossibilita a continuidade dos encaminhamentos. Em vista disso, a Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO, 2009), enfatiza que a família deve ser consultada e orientada sobre a doação, informada que a pessoa está morta, e que, nesta situação, os órgãos e tecidos podem ser doados para transplante.

Para a entrevista não existe um roteiro a ser seguido, pois cada família tem seus valores e crenças e o enfermeiro deverá estar preparado para o esclarecimento de dúvidas, divisão de sentimentos, assim como viabilizar o processo de doação (GUARINO, 2005). Esse procedimento não busca convencer a família que ela deve concordar com a doação, nem induzi-la para que concorde, tem simplesmente a finalidade de expor que ela possa optar ou não pela doação (SÃO PAULO, 2002). Pode ser realizada por qualquer profissional da área

de saúde, desde que este tenha amplo conhecimento sobre o processo de doação para a elucidação de dúvidas, segurança e transparência com os familiares.

A resolução n.º 292/2004 do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN, 2004) determina que compete ao enfermeiro planejar, executar, coordenar, supervisionar e avaliar os procedimentos de enfermagem prestados à família e aos doadores de órgãos e tecidos. Na entrevista familiar incumbe ao enfermeiro os seguintes procedimentos:

- Entrevistar o responsável legal do doador falecido, solicitando o consentimento livre e esclarecido por meio de autorização da doação de órgãos e tecidos, por escrito;
- Garantir ao responsável legal o direito de discutir com a família sobre a doação dos órgãos e tecidos, prevalecendo o consenso familiar;
- Durante a entrevista com a família e representante legal, fornecer as informações sobre o processo de doação que inclui:
 - *o esclarecimento sobre o diagnóstico da ME; o anonimato da identidade do doador para a família do receptor e deste para a família do doador;*
 - *os exames a serem realizados; a manutenção do corpo do doador em UTI;*
 - *a transferência e procedimento cirúrgico para a retirada; auxílio funeral e a interrupção em qualquer fase deste processo por motivo de parada cardíaca;*
 - *exames sorológicos positivos ou desistência familiar da doação.*

A linguagem deve ser clara e objetiva, com o intuito de fornecer todas as informações e o suporte necessário para a tomada de decisão da família e obter o seu consentimento em relação à doação (MORAES, 2007; ROZA, 2005, ABTO, 2009). Deve ser realizada em um local apropriado, longe da presença do doador falecido, com todo o conforto possível, onde a família se sinta segura e acolhida (MORAES, 2007). Ocorrendo a recusa para a doação, toda a família é agradecida pela atenção, a comissão intrahospitalar encerra o processo informando à CNCDO o motivo da não captação.

Quando a família é favorável e a doação confirmada, os responsáveis legais assinam o termo de doação, conforme o Art. 4.º da Lei n.º 10.211, de 23 de março de 2001 (BRASIL, 2001).

A retirada de tecidos, órgãos e partes do corpo de pessoas falecidas para transplantes ou outra finalidade terapêutica, dependerá da autorização do cônjuge ou parente, maior de idade, obedecida a linha sucessória, reta ou colateral, até o segundo grau

inclusive, firmada em documento subscrito por duas testemunhas presentes à verificação da morte.

Na atualidade, discussões a respeito da família têm acenado para reflexões mais amplas sobre as suas especificidades. O trabalho com famílias requer habilidades do profissional para identificar a complexidade das relações que se estabelecem, por meio das interações entre seus próprios membros e deles com a comunidade.

2.2 Luto na Família

Família é considerada um elemento fundamental no cuidado de seus membros. Nesse sentido, Angelo (1997) define família como pessoas em interação, um grupo de indivíduos em interação simbólica, chegando às situações com os outros significantes ou grupos de referência, com símbolos, perspectivas, *self*, mente e habilidade para assumir papéis. Em um contexto amplo, são duas ou mais pessoas que vivem em uma mesma casa (usualmente), têm um vínculo emocional ou afetivo e desempenham tarefas sociais inter-relacionadas (PILLITTERI, 1999).

Wright, Watson e Bell (1996) a definem como um grupo de indivíduos ligados por fortes vínculos emocionais, com o sentido de posse e a inclinação a participar da vida uns dos outros. Wright e Leahey (2008) afirmam que a família é quem seus membros dizem que são. Portanto, o enfermeiro deverá conhecer como a família se define e qual o significado atribuído por ela às situações. Conhecer a sua estrutura, sua composição, funções, papéis e como os membros se organizam e interagem entre si e com o ambiente, para o planejamento do cuidado.

As enfermeiras têm o compromisso, bem como obrigação ética e moral de incluir as famílias nos cuidados de saúde. A evidência teórica prática e de pesquisa do significado da família para a saúde e o bem estar de seus membros, bem como sua influencia sobre a doença, impele e obriga as enfermeiras a considerar o cuidado centrado na família como parte integrante da prática de enfermagem (WRIGHT e LEAHEY, 2008).

Durante o período da industrialização, gradativamente, o cuidado à saúde foi transferido para o lócus hospitalar (FRIEDMAM, BOWDEN, JONES, 2003). Assim, as

famílias foram excluídas não apenas do cuidado a membros doentes, mas também de eventos familiares importantes, como nascimento e a morte (WRIGHT e LEAHEY, 2008).

Até o século XVIII, todas as pessoas admitiam a morte tranquilamente, a esperavam e a consideravam uma cerimônia pública e organizada. Porém, ao longo dos tempos essa ideia a respeito da morte foi sutilmente sofrendo modificações chegando, atualmente, a amedrontar as pessoas a ponto de seu nome ser temido. O que antes era aceito como parte da vida, não era evitado e nem exaltado, passava à outra extremidade destas concepções. O ritual da morte e do luto passaram a ter um caráter dramático com uma carga de emoção que antes não possuía e a morte passou a estar associada com a palavra fracasso (KOVÁCS, 2003).

A morte, foi então vista, como uma ruptura e os sobreviventes expressavam sua dor demonstrando uma intolerância nova com a separação. Isso se deve, também, às transformações da família. Neste momento, o luto induzia a família a manifestar sua dor e defendia o sobrevivente contra os excessos desta por impor-lhe uma vida social decorrente de visitas.

A ideia de morte no século XXI acaba sendo vergonhosa e interdita, porém, o grande desenvolvimento tecnológico e da medicina permitiu um prolongamento da vida e a cura de várias doenças. O problema é pensar que a morte pode ser evitada e assim prolonga-se o máximo possível a vida, porém acompanhada de sofrimento, máquinas e procedimentos invasivos quando não há mais o que evitar. A vida é preservada temporariamente, mas perde-se a qualidade desta. (KOVÁCS, 2003)

A família participa, direta ou indiretamente, do processo de morte de um ente e as atitudes frente a esta situação variam desde uma apatia, passividade e afastamento até uma preocupação excessiva e aproximação.

O luto é um processo e não um estado, avaliado como um conjunto de reações a uma perda significativa, envolvendo uma sucessão de quadros clínicos que se mesclam e se substituem. (PARKES, 1998). É uma situação de crise na qual uma relação anteriormente estabelecida é rompida provocando uma demanda sistêmica de ordem emocional e relacional sobre a família e sobre grupos sociais daquela pessoa. E para que um luto “saudável” ocorra é importante dar vazão ao sofrimento ao contrário do luto “patológico” no qual as emoções são bloqueadas e o choro engolido. O luto “patológico” pode ocorrer quando acaba por se tornar crônico, é adiado ou inibido. (FONSECA, 2004).

O luto faz parte da vida das pessoas e inclui respostas psicológicas, fisiológicas, sociais e comportamentais. Neste processo, pode estar presente na família, uma dificuldade e embaraço em mencionar a morte ou o morto, lidar com seu próprio luto e dos outros membros da família, falta de um contexto para expressar a raiva, tristeza e culpa com os outros membros. O luto vivenciado na família envolve reações em cada indivíduo, mas também no sistema familiar como um todo.

Uma melhor aceitação do processo de doação é alcançada quando os familiares têm tempo para aceitar a morte de seu ente-querido. Estudos mostram que a família necessita de informação e suporte emocional desde o momento de internação do familiar e que para possibilitar o início do processo de luto, quando há o consentimento sobre a doação, é necessário que a família tenha apoio da instituição em todo o processo de doação, recebendo informações e oportunidades de visitas ao doador, antes e após a doação em unidades de terapia intensiva. (ROZA, 2005)

Algumas reações do processo psicológico do luto descrito por Fonseca (2004) são: choque, negação, ambivalência, revolta, negociação, depressão, aceitação e adaptação. Estas reações, em um processo de doação de órgãos e tecidos, são vivenciadas pela família com o agravante do sofrimento por não ter à disposição o corpo e algumas vezes, o sofrimento pela sensação de mutilação do mesmo. A apropriação do corpo do familiar, sem previsão para devolução à família e as dificuldades em visitá-lo nesse período alteram os hábitos e rituais religiosos que fazem parte do processo de luto e configuram uma despedida do familiar que se prepara, aos poucos, para lidar com a perda.

A doação pode assumir diversos significados para os familiares. As causas e circunstâncias da perda têm um importante papel na elaboração do luto para a família, principalmente se são mortes inesperadas, não há um preparo para a perda, tornando-a mais dolorosa.

O processo de luto é bastante variável, podendo persistir mais do que as pessoas esperam devido à influência de qualquer evento ou situação de *stress*, tristeza pela perda e aflição (BOUSSO, 2006). Um luto não vivenciado poderá levar ao luto complicado, podendo desencadear patologias tais como os diversos transtornos psicológicos e psiquiátricos, afetando a qualidade de vida do sujeito, uma vez que o nível de sofrimento psíquico pode ser tão grande e incômodo quanto o de um transtorno de humor.

Ressaltamos que o diagnóstico do luto precisa ser bem definido, para identificar se trata de um luto ou de uma depressão, pois para as duas situações, o curso do tratamento é diferenciado. Na depressão, essa dor precisa ser minimizada por meio de uso de medicamentos e/ou psicoterapias. No caso do luto, a dor psíquica precisa ser vivenciada na sua totalidade, por mais dolorosa que seja, precisa ser confrontada (BROMBERG, 2000).

A sociedade ocidental tenta ignorar a morte; evita-se falar sobre ela, exigindo que os enlutados retomem seus papéis sociais o mais rápido possível. As famílias enlutadas se resguardam em falar da perda sofrida e percebe-se que, nem sempre, seus membros discutem o assunto, na tentativa de poupar um ao outro, ao invés de compartilhá-lo. A sociedade moderna, por não entender adequadamente o processo de luto e pela valorização da imortalidade, cobra das pessoas enlutadas um breve restabelecimento em relação à perda e impõe o retorno às suas atividades laborativas e de lazer o mais precocemente possível, inclusive as demonstrações das expressões de afetividade pela vida, quando inúmeras vezes não houve tempo hábil para a elaboração da perda e a vivência do processo de luto (TAVARES, 2001).

3 Percorso metodológico

O estudo utilizou como referencial teórico-metodológico o **Modelo Calgary de Avaliação Familiar (MCAF)** descrito pelas enfermeiras Lorraine M. Wright e Maureen Leahey (1944). O MCAF é uma estrutura multidimensional, integrada, baseada nos fundamentos teóricos de sistemas, cibernética, comunicação e mudança e influenciada pelo pós-modernismo e pela biologia de cognição. Consiste em três categorias principais: Estrutural, Desenvolvimento e Funcional.

A **avaliação estrutural** ocorre quando ao avaliar uma família, a enfermeira examina a estrutura, ou seja, quem faz parte dela, qual é o vínculo afetivo entre seus membros em comparação com os indivíduos de fora e qual é o seu contexto. Três aspectos de estrutura familiar podem ser examinados mais prontamente: estrutura interna, estrutura externa e contexto. Cada uma dessas dimensões da avaliação estrutural da família é tratada separadamente (WRIGHT E LEAHEY, 2008).

Na estrutura interna ocorre a avaliação da composição da família, gênero, orientação sexual, ordem de nascimento, subsistemas e limites. Enquanto isso, na estrutura externa os aspectos observados são a família extensa e sistemas mais amplos. E o contexto é explicado como a situação total ou as informações básicas relevantes a algum fato ou personalidade. Cada sistema familiar está, em si mesmo, albergado em sistemas muito mais amplos como vizinhança, classe, região e país, e é influenciado por eles. Tendo em vista que o contexto permeia e circunscreve o indivíduo e a família, suas conseqüências são disseminadas

Essa avaliação estrutural possui instrumentos como o ecomapa e o genograma e são particularmente úteis para delinear as estruturas internas e externas da família. São de utilização simples, sendo necessários apenas um papel e uma caneta. O genograma é um diagrama do grupo familiar. O ecomapa, por outro lado, é um diagrama do contato da família com os outros indivíduos fora da família imediata. Representa os vínculos importantes entre a família e o mundo.

Os genogramas quando colocados em gráficos de pacientes, atuam como avisos constantes para lembrar as enfermeiras “pensarem na família”. Oferece ricos dados sobre relacionamentos ao longo do tempo e também pode incluir dados sobre saúde, ocupação, religião, etnia e migrações. O genograma pode ser utilizado para eliciar informações úteis

tanto para a família como para a enfermeira sobre o desenvolvimento e outras áreas de funcionamento familiar

Ecomapa como no genograma, o valor primário é o impacto visual. O objetivo é representar os relacionamentos dos membros da família com os sistemas mais amplos.

A avaliação do desenvolvimento, por seu turno, exige que a enfermeira além do conhecimento da estrutura familiar, procure entender o desenvolvimento do ciclo vital de cada família. Na supervisão clínica de enfermeiras, há distinção entre “desenvolvimento da família” e “ciclo vital da família”.

O desenvolvimento da família é modelado por eventos previsíveis e imprevisíveis tais como: doença, catástrofes e tendências sociais (ex: fusão de empresas) Ciclo de vida da família refere-se a trajetória típica da maioria da família . Os eventos típicos do ciclo de vida associam-se às entradas e às saídas dos membros da família. Por exemplo, a maioria das famílias experimenta, em seu ciclo vital, os eventos do nascimento, educação das crianças, saídas dos filhos de casa, aposentadoria e morte. Tais eventos geram mudança que necessitam de reorganização dos papéis e regras familiares...(WRIGHT, 2008).

Segundo o MCAF, as famílias passam por cinco estágios que compreendem: saindo de casa (jovens solteiros), a união das famílias pelo casamento – o novo casal, famílias com filhos pequenos, famílias com adolescentes, encaminhando os filhos para a saída de casa e famílias no fim da vida. Conforme cada estágio, a família deve ajustar-se, tendo tarefas a cumprir. Assim, a avaliação de desenvolvimento consiste basicamente em responder às seguintes questões: Em que fase do ciclo de vida familiar encontra-se a família? Que mudança a família identifica com a chegada da doença? Que mudanças ocorreram nos relacionamentos?(FILIZOLA, 2003).

A avaliação funcional da família diz respeito aos detalhes sobre como os indivíduos realmente se comportam uns com os outros. É o aspecto do aqui e agora na vida de uma família que é observado e apresentado por ela. Existem dois aspectos básicos do funcionamento familiar: instrumental e expressivo. O aspecto instrumental do funcionamento da família refere-se às atividades rotineiras da vida diária, tais como alimentar-se, dormir, preparar refeições, aplicar injeções, mudar de roupas, entre outras. Para as famílias com problemas de saúde, essa é uma área de particular importância. As atividades instrumentais da vida diária são, em geral, mais numerosas e mais frequentes e assumem maior significado em razão da doença em um membro da família.

O aspecto expressivo de funcionamento de funcionamento refere-se a nove subcategorias: comunicação emocional, comunicação verbal, comunicação não verbal, comunicação circular, solução de problemas, papéis, influência e poder, crenças, alianças e uniões. Entretanto, uma família pode lidar com questões instrumentais e mesmo assim ter dificuldades emocionais ou expressivas. Portanto, é recomendável que a enfermeira e a família delineiem juntas as questões instrumentais decorrentes de questões expressivas. Ambas precisam ser exploradas quando a enfermeira e a família tiverem uma conversa sobre o funcionamento familiar.

Os padrões de interação são os principais impulsos da categoria de avaliação funcional. É evidente que as famílias sejam compostas de indivíduos, mas o foco da avaliação familiar é menor sobre o indivíduo e maior sobre a interação entre todos os membros da família. Portanto, a família é vista como um sistema de membros que interagem. Ao conduzir essa parte da avaliação familiar, a enfermeira atua sob a hipótese de que os indivíduos são mais bem compreendidos dentro de seu contexto social imediato. Ela imagina o indivíduo definindo e sendo definido pelo contexto.

3.1 Abordagem e tipo de estudo

O estudo é de abordagem qualitativa que, de acordo com Polit e Beck (2011), tem caráter flexível e elástico, capaz de se ajustar ao que vai sendo descoberto e com frequência envolve uma mescla de várias estratégias de coleta, tendendo a ser holístico, buscando compreensão do todo, exigindo intenso envolvimento dos pesquisadores.

Foram determinantes ainda, para a escolha desse tipo de abordagem, as considerações de Bosi e Mercado (2007), segundo os quais as propostas da pesquisa qualitativa pressupõem a existência de diversos pontos de vistas e também a inexistência de verdades únicas, universal e eterno. A elaboração da perspectiva de estudos surge por meio de suas experiências diárias; outros podem adicionar aos conhecimentos leigos, e outros, ainda, de certos conhecimentos especializados. Esta multiplicidade de perspectivas, ou de modo de entender e significar, não somente é parte da realidade dos que se ocupam de estudos qualitativos, mas um dos seus pressupostos essenciais.

A abordagem qualitativa foi considerada a que mais se aproximou do objeto de investigação desse estudo: enfrentamento do luto de famílias doadoras de órgãos, por

possibilitar a compreensão dos significados (inclusive de valor cultural e social) que foram encontrados nas falas e condutas das famílias, no enfrentamento do luto. Além disso, essa pesquisa utilizou o método de história tópica de vida.

A história tópica de vida é um método em que a pessoa relata situações ou fatos em um período específico da vida dos participantes que vivenciou/vivencia, sendo valorizado pelo pesquisador a visão que o indivíduo tem sobre aquele assunto. A história oral foi considerada valioso recurso para a elaboração de estudos referentes à experiência social de pessoas e grupos (MEIHY, 2005). Optou-se por adotar especificamente, a história de vida tópica que permite aprofundar a análise de uma etapa ou setor da vida pessoal (MINAYO, 2006). Ressalta-se, que a história oral de vida tem como objetivo captar a experiência efetiva de um ou mais narradores sobre sua história passada de experiência do dia-a-dia, tentando apreender as relações existentes no interior de determinada coletividade, os valores, os comportamentos, a ideologia, entre outros (QUEIROZ, 1987).

Além de destacar os aspectos marcantes e singulares do indivíduo, é preciso captar os aspectos relevantes da coletividade a partir do indivíduo. Portanto, a história oral de vida se propõe a captar os acontecimentos que se situam na encruzilhada da vida individual com o social. Dessa forma, a história oral de vida permite apreender o cotidiano, as relações entre os indivíduos, as opiniões, os mitos, as crenças e os valores que possibilitam construir um diagnóstico dos processos em curso, ou seja, perceber como diferentes coletividades experimentam as mudanças que ocorrem, segundo valores e normas, dentre outros aspectos.

3.2 Participantes da pesquisa

A coleta das informações apresentadas nesta pesquisa aconteceu nos meses de abril e julho de 2012. O local do estudo foi selecionado por disponibilizar assistência especializada com setores para doação de órgãos, assim como, tendo sido este serviço o local no qual fazíamos parte da equipe de profissionais responsáveis pela captação de órgãos.

A Instituição foi escolhida como campo de estudo por estar vinculada às propostas da Política Nacional de Transplantes. A SCMS é uma sociedade civil, sem fins lucrativos, beneficente, filantrópica e de assistência social, portadora do Certificado de Entidade de Fins Filantrópicos e reconhecida de Utilidade Pública Federal, Estadual e Municipal. Sua abrangência demográfica cobre a demanda de 55 municípios, com cerca de 1.600.000

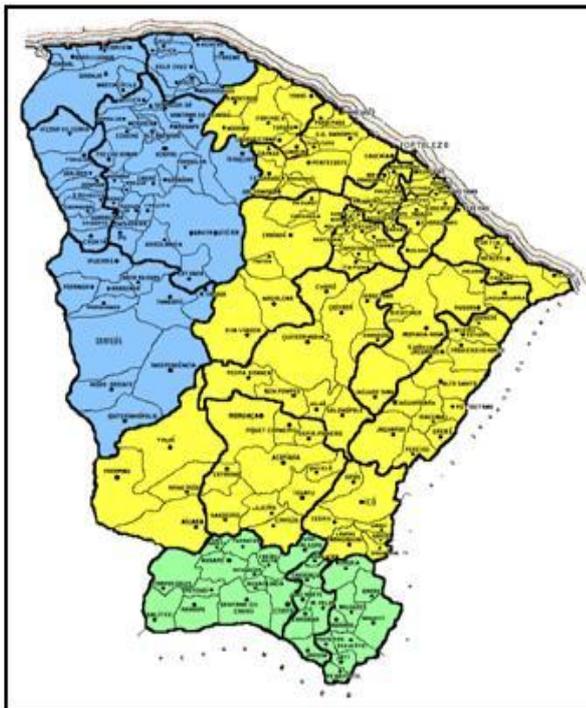
habitantes. Sendo um Centro de Referência em saúde para toda a região (RODRIGUES, 2009).

Possui um total de 419 leitos, torna-se um hospital de grande porte que compreende o atendimento de nível especializado, portadora de uma Unidade de Urgência e Emergência de referência Tipo III, sendo a única deste porte na Zona Norte do Estado do Ceará. No total foram atendidos 52.995 pacientes, dos quais apenas 18.562 tinham idade inferior a 12 anos. Ela atende uma média de 4416,25 pacientes/mês, provenientes de toda a macrorregião de Sobral e outras áreas adjacentes. (SCMS, 2011).

Ressalta-se que é um de hospital de ensino, que para o Ministério da Saúde (2009) são instituições hospitalares públicas ou privadas que integram a rede própria contratada ou conveniada do SUS, certificadas pelos Ministérios da Saúde e da Educação como instituições de atenção à saúde, participam da formação de estudantes de graduação e pós-graduação, bem como contribuem para a pesquisa, desenvolvimento científico e avaliação tecnológica. Constituem importantes espaços de referência da atenção à saúde para a alta complexidade, para a formação de profissionais de saúde e para o desenvolvimento tecnológico e científico da saúde.

Elegemos como sujeitos deste estudo as famílias dos doadores de órgãos cadastrados a partir do ano de 2009. Para a identificação dos sujeitos, foi necessária a busca dos prontuários dos doadores de órgãos do Hospital que é referencia da Macrorregião Norte de Saúde. Essas informações foram encontradas na Sala da Comissão Intra Hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplantes (CIHDOTT) do Hospital, pois há uma via da documentação do processo de Doação guardada na Instituição, de acordo com o inciso 1º da Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997 (BRASIL, 1997).

Alguns fatores influenciaram a escolha dessas famílias como sujeitos do estudo: a) possuir informações como endereço e telefone atualizado no prontuário ou termo de aceitação para doação de órgãos; b) o tempo decorrido entre o falecimento e a realização do estudo não ser inferior a sete dias e não superior a dois anos, por considerar que os registros no hospital foram reativados juntamente com a CIHDOTT em 2009. Com o acesso aos prontuários na Instituição selecionada tivemos conhecimento dos Municípios da Macrorregião de Saúde de Sobral (Figura 1) aos quais havia familiares de doadores de órgãos. Estas informações foram determinantes para que pudéssemos nos direcionar a cada Município e realizarmos a pesquisa.

Figura 1 – Macrorregiões de Saúde do Estado do Ceará

Fonte: Secretaria de Saúde do Estado do Ceará, 2002

Para a consecução das estratégias de Atenção Integrada e Integral este modelo organiza-se através da: Atenção Básica / Estratégia de Saúde da Família - estrutura essencial para a reorganização do nível primário de atenção; Atenção Secundária / Média Complexidade (Microrregiões de Saúde) - espaços territoriais compostos por um conjunto de municípios de compartilham os seus serviços de saúde, formando uma rede assistencial integrada; Atenção Terciária / Alta Complexidade (Macrorregiões de Saúde) - pólos macrorregionais para o atendimento de internações hospitalares e consultas especializadas, garantindo o acesso aos serviços de saúde e sistema de referência e contra-referência. (Ceará, 2002).

As Macrorregiões de Saúde do Estado do Ceará são formadas por um conjunto de microrregiões que convergem para os pólos terciários de Fortaleza, Sobral e Cariri. A atenção terciária é constituída por serviços especializados de alta complexidade e alto custo, tais como serviços de urgência e emergência, atenção à gestante de alto risco, cardiologia, oncologia, neurologia e atenção ao paciente.

A descentralização, considerada uma das principais diretrizes orientadoras do funcionamento do Sistema Único de Saúde (SUS), gera a pactuação entre as 3 esferas de

governo vem transformando a área da saúde como uma política setorial de grande impacto. Neste setor interagem inúmeros e distintos atores sociais: população, corporações, gestores, dirigentes políticos, profissionais e segmentos empresariais. Neste contexto interagem pessoas e são elas que realmente tornam possível a viabilização das ações programadas. (BRASIL, 2006).

Após a busca dos prontuários, foi delimitada a busca pelo termo de aceitação da Doação de Órgãos e pela ficha de identificação do Doador que contém além de dados de identificação, possui os contatos telefônicos das famílias e pessoas responsáveis para contato. Com essa informação e com o nome da pessoa responsável pela assinatura do termo, iniciaram os contatos telefônicos nos meses de junho e julho de 2012.

Esse momento foi muito importante para a identificação dos sujeitos da pesquisa, pois foram identificados no período de maio de 2009 a outubro de 2011, 39 doadores de órgãos. Esse período justifica-se pela inicio da reestruturação da Comissão na região e o mês de outubro foi o ultimo mês que possuiu doador no ano de 2011 (Tabela 1).

Tabela 1 - Distribuição dos doadores de órgãos nas Microrregiões de Saúde. Sobral, 2009 – 2011.

MICRORREGIÃO DE SAÚDE	DOADORES DE ÓRGÃOS 2009 a 2011
Acaraú	8
Camocim	3
Crateús	4
Sobral	16
Tianguá	8

Fonte: Primária

Desses 39 doadores, apenas oito aceitaram a realização da visita e foram considerados os sujeitos dessa pesquisa. Dentre os demais, treze não possuíam contato telefônico na identificação do doador no prontuário; três não aceitaram a visita domiciliária, cinco foram consultados por telefone e ficaram de pensar sobre a visita ou entrar em contato com o restante da família, no entanto até o final do período da coleta de dados, após vários contatos telefônicos, permaneciam na indecisão ou repassando de um familiar para outro a

3.3 Procedimentos de coleta das informações

Para que ocorresse a aproximação com as famílias identificadas por meio do cadastro na Santa Casa de Misericórdia de Sobral, foram realizados telefonemas para as pessoas que estavam no cadastro e/ou pessoa de contato. Essas pessoas foram informadas sobre os objetivos do estudo e assim, contribuir, junto conosco, na aproximação com a família.

Foram utilizados métodos que favoreceram ao máximo a coleta de informações dentre, as quais podem citar: visitas domiciliares, para a construção do genograma e ecomapa de acordo com o Modelo Calgary de Avaliação familiar; e realizado uma entrevista aberta com a questão: *fale-me de sua vida, da experiência da perda e a relação com o processo de doação de órgãos* (Apêndice A).

As informações obtidas foram registradas por meio de um gravador digital. A entrevista na investigação qualitativa é um recurso importante, podendo ser construída de diferentes maneiras, porém sempre vista como um encontro social. Possui algumas características importantes, como a intersubjetividade, que é fundamental, pois ocorre a busca de informações mais íntimas da pessoa informante, a intuição, que é uma forma de contemplação da experiência com um olhar não descritivo e a imaginação, que é a representação do real (LEOPARDI, 2002).

A visita domiciliar foi um dos instrumentos, pois é indicado à prestação de assistência à saúde, do indivíduo, família e comunidade e deve ser realizada mediante processo racional, com objetivos definidos e pautados nos princípios de eficiência. Apesar de antiga, a visita domiciliar traz resultados inovadores, uma vez que possibilita conhecer a realidade do cliente e sua família *in loco*, contribuir para a redução de gastos hospitalares, além de fortalecer os vínculos cliente – terapêutica – profissional. A visita garante atendimento holístico por parte dos profissionais, sendo, importante a compreensão dos aspectos psico-afetivo-sociais e biológicos da clientela assistida. No contexto da Enfermagem, constitui um dos instrumentos mais eficientes para se trabalhar com a comunidade e com as famílias na promoção e na detecção de suas necessidades de saúde (SOUZA et al, 2004).

Mattos (1995) *apud* Souza et al (2004), evidencia a amplitude da Visita Domiciliar na área da saúde, permitindo avaliar, desde as condições ambientais e físicas em que vivem o indivíduo e sua família, até assistir os membros do grupo familiar, acompanhar o

seu trabalho, levantar dados sobre condições de habitação e saneamento, além de aplicar medidas de controle nas doenças transmissíveis ou parasitárias. Em reforço, lembramos Horta (1979), que já dizia:

Cabe à enfermagem comunitária, assistir ao ser humano, dentro da família e da comunidade, direta ou indiretamente, através da enfermeira e de pessoal auxiliar, para atender às necessidades humanas básicas e intervir na história natural da enfermagem em todos os níveis de prevenção.

Atuar em visita domiciliária, respeitando esses princípios, aponta o horizonte de possibilidades que contribuem para superar o paradigma de saúde/doença centrado no indivíduo que até então predominou no modelo de saúde brasileiro. Estas famílias foram caracterizadas por meio de Genogramas e Ecomapas. O uso do genograma enquanto método de coleta, armazenamento e processamento de informações sobre uma família proporciona acesso rápido a um grande número de informações, incluindo seu passado hereditário e o risco que oferece aos membros atuais, juntamente com influências clínicas e sociais.

O genograma informa objetivamente as informações de uma determinada família, fazendo uma realista revisão do passado familiar e dos problemas de saúde potenciais, fornecendo, ainda, informações ricas sobre os relacionamentos, incluindo ocupação, religião, etnia e migração (MACHADO *et al*, 2005).

Essa ferramenta fornece dados úteis não só para os profissionais de saúde, que avaliam de forma mais completa seu objeto de cuidado - a família -, mas também para a própria família, proporcionando o conhecimento a respeito de seu desenvolvimento e possibilitando melhor compreensão de sua situação. O genograma é elaborado na primeira visita ou contato com a família e deve ser revisto quando se quer obter maiores informações (ATHAYDE e RODRIGUES, 2005).

Para Rocha (2002), o ecomapa é um diagrama das relações entre a família e a comunidade e ajuda a avaliar os apoios e suportes disponíveis e sua utilização pela família. Uma família que tem poucas conexões com a comunidade e entre seus membros necessita maior investimento da enfermagem para melhorar seu bem estar. Os membros da família e suas idades são mostrados no centro do círculo.

Os círculos externos mostram os contatos da família com a comunidade. A escolha destes métodos facilitou o entendimento da estrutura familiar, seus membros, composição, faixa etária, hierarquia, o contexto na qual estão inseridos, e vínculos que possuem.

3.4 Organização e análise das Informações

O processo de organização e de análise das informações ocorreu de forma simultânea, pois dessa forma analisamos como o luto é expresso pelas famílias que doaram os órgãos de seus parentes em suas vidas e de seus familiares, por meio da análise do discurso. Segundo Caregnato e Mutti (2006), o processo de análise discursiva tem a pretensão de interrogar os sentidos estabelecidos em diversas formas de produção, que podem ser verbais e não verbais, bastando que sua materialidade produza sentidos para interpretação; podendo relacionar ou não séries textuais (orais ou escritas) ou imagens (fotografias) ou linguagem corporal (dança).

Assim, após a realização das visitas e das entrevistas com seus membros, suas gravações foram criteriosamente transcritas e foram relevantes durante a construção dos genogramas e ecomapas. Para que a identidade das famílias e de seus membros seja preservada, as famílias foram identificadas por **flores** e seus membros por **pedras preciosas**.

Utilizamos nomes de flores para as famílias, porque estas precisam florescer para a nova vida sem a presença do ente querido e nomes de pedras preciosas para os componentes da família, por serem únicos e preciosos para que o funcionamento da família continue no seu objetivo maior, que é a união e a força. Tal procedimento justifica-se, ainda, para garantir o anonimato destes sujeitos.

A análise iniciou-se tão logo começaram as transcrições, ou seja, imediatamente após as primeiras entrevistas. Os relatos foram lidos e relidos quantas vezes se fizeram necessários para a apreensão das categorias emergentes das falas das famílias. Os achados foram organizados por famílias, seguindo a história tópica de cada, ressaltando questões voltadas à perda, sofrimento e elaboração do luto.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Ceará – UFC, com o número de protocolo COMEPE 48/12. Por considerar que as investigações envolvendo os seres humanos devem assegurar que seus direitos sejam protegidos, em consonância com a Resolução 196/96, esta pesquisa adotou os quatro princípios básicos da bioética, quais sejam: *autonomia*, que garante aos sujeitos da pesquisa o livre arbítrio para participação deste estudo; *beneficência*, pois os resultados da pesquisa poderão subsidiar métodos de cuidados com famílias em situações difíceis (como em processo de luto) garantindo o retorno aos sujeitos estudados e sua coletividade; *não maleficência*, garantindo que danos previsíveis serão evitados, na medida em que não haverá

qualquer forma de constrangimento ou risco de vida ou danos aos participantes da pesquisa; e *justiça*, uma vez que sem qualquer forma de discriminação, todos os sujeitos terão acesso aos resultados e aos benefícios gerados pela pesquisa (BRASIL, 1996).

Todas as pessoas que, após tomaram conhecimento dos objetivos, aceitaram participar da pesquisa, assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- TCLE e Termo de Consentimento Pós-Informado (Apêndice B) autorizando a sua inclusão no estudo. Neste documento foram informados os objetivos do estudo e assegurados o devido sigilo das informações e o anonimato da identidade dos sujeitos.

Creemos que a respeitabilidade a tais princípios éticos referidos proporciona maior segurança ética e total liberdade as participantes da pesquisa, fato que as valoriza com singular importância como sujeitos de estudo e, principalmente, como seres humanos. A pesquisa não trará nenhum risco aos seus participantes, pois para desenvolvê-la, passamos por treinamento durante seis meses como coordenadoras do grupo de apoio/suporte PLUS+ Transformação, desenvolvido na Universidade Federal do Ceará – UFC.

A coordenadora do grupo é enfermeira docente (orientadora desta pesquisa) e a metodologia utilizada durante as entrevistas estimulou a verbalização e expressões para aliviar o sofrimento por meio da escuta terapêutica, estando assim os pesquisadores aptos na condução das entrevistas diante das instabilidades emocionais dos sujeitos do estudo trazendo uma orientação para seu enfrentamento de luto. Os benefícios da pesquisa para os participantes serão na forma de ajuda e estratégia de promoção da saúde no enfrentamento do luto percebendo a necessidade de um acompanhamento dos familiares em luto

4 Histórias típicas de vida das famílias de doadores de órgãos

Acreditamos que o conhecimento da história típica de vida das famílias que aceitaram a doação de órgãos seja fator relevante para estabelecimento de vínculo com a equipe multiprofissional e com enfermeiros, bem como facilitador para a realização do cuidado no enfrentamento do processo de luto. Para que isto aconteça faz-se necessário que reconheçamos que cada família partilha de um sofrimento único, mas que necessitam de um olhar diferenciado para as várias fases de seu luto. Isso se deve a partir do meio social que são particularizadas por cada indivíduo.

Uma parte significativa da história da Enfermagem é a de que a participação das famílias sempre a integrou, mas nem sempre com o mesmo nível de envolvimento. Como a Enfermagem se originou nas casas dos utentes, nada mais natural que o envolvimento dos membros da família e o cuidado também direcionado para os restantes membros da família.

Com a transição para a prática da Enfermagem nos hospitais, durante a Depressão e Segunda Guerra Mundial, as famílias foram sendo excluídas não apenas do cuidado aos membros doentes, mas também de eventos familiares importantes como o nascimento e a morte. (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

A visita domiciliar é uma categoria da atenção domiciliar à saúde que prioriza o diagnóstico da realidade do indivíduo e as ações educativas. É um instrumento de intervenção fundamental na saúde da família e na continuidade de qualquer forma de assistência e/ ou atenção domiciliar à saúde, sendo programada e utilizada com o intuito de subsidiar intervenções ou o planejamento de ações. (TAKAHASHI, 2001, pp. 43-46)

Ao adentrar no espaço familiar, o profissional insere-se de modo a desenvolver ações e interações com a família, evitando considerar somente os problemas apresentados pelo paciente; mas observando também os fatores sociais (econômicos, espirituais e culturais), entre outras. Assim, cabe ao profissional, em seu trabalho interdisciplinar, atentar para todas estas questões e atuar com vista à integralidade de suas ações, procurando ampliar seu olhar, de forma a identificar em cada encontro, necessidades de vida e saúde singulares e abrangentes.

Durante as visitas, a cada história, veio em nossa lembrança, dias e noites de plantão na Emergência e Unidade de Terapia Intensiva Adulta, cuidando da manutenção de órgãos e tecidos para serem doados para quem necessitava. Com esta pesquisa, foi possível o

encontro dessas famílias com a enfermeira, que em outro momento participou do cuidado dos órgãos de seus filhos, maridos, amiga, como doador, sem contato nenhum com a família, com sua história.

Ressaltamos a necessidade da promoção da saúde dessas famílias desde sua entrada no hospital, reforçando o cuidado após a comunicação da morte, onde a maioria dos profissionais prefere se ausentar, para a própria proteção de seus receios. Após cada contato telefônico e acertada a visita à casa dos familiares de doadores, fizemos um roteiro com as rotas das viagens a serem realizadas. Nesse momento, nós pesquisadoras, contamos com a ajuda de muitas pessoas que colaboraram durante as viagens e informações sobre cada região, sendo possível o planejamento.

Cada visita domiciliar foi uma surpresa para nós, pois nos deparávamos com realidades sociais e de saúde distintas, além de várias compreensões sobre como cada família estava quanto ao luto de morte do ente. A princípio planejamos fazer três visitas por dia, o que não foi possível, pois o acolhimento em cada família é impossível descrever. Estar sentada em uma mesa de jantar, almoçando com todos, compartilhando desse momento tão íntimo, foi um dos fatos que mais demonstrou carinho, cuidado e respeito. Assim, realizamos cada visita em um período ou pela manhã ou tarde; entretanto, duas famílias só podiam nos receber no turno da noite, o que foi considerado como viável, face à necessidade que tínhamos de realizar a pesquisa.

É neste contexto que a visita domiciliar deve conceber a família em seu espaço social, abordando de modo integral e individualizado o paciente em seu contexto sócio-econômico e cultural. Assim, o profissional de saúde deve ter uma avaliação da dinâmica da vida familiar, ter para com cada indivíduo uma atitude de respeito e valorização das características peculiares que cada indivíduo/família apresenta. Diante dessas considerações, a visita domiciliar à famílias em sofrimento torna-se importante pelo trabalho integral, uma vez que as famílias necessitam não só de atenção durante o questionamento sobre a doação de órgãos, mas de assistência durante o seu processo de luto.

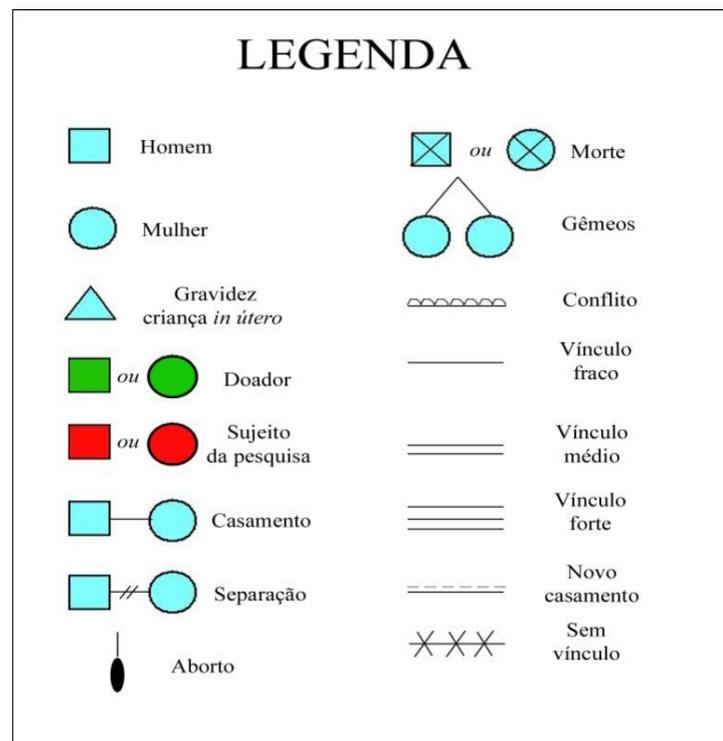
É importante que seja ressaltado, neste momento, que as visitas domiciliares não são de exclusividade da estratégia Saúde da Família, uma vez que essa atividade é um instrumento que pode ser utilizado por qualquer estabelecimento de saúde. Até porque o domicílio é o local privilegiado para o reconhecimento e desenvolvimento de ações direcionadas à saúde da família, considerando que neste âmbito ocorrem relações sociais que se constituem em riscos que concorrem para o adoecimento ou em potenciais que favorecem a

sobrevivência e o enfrentamento de dificuldades. (EGRY EY e FONSECA, 2006, p. 233-239).

Por tudo isso, compreendemos que a visita domiciliar é um instrumento para (re) significar as práticas dos profissionais da saúde, particularmente enfermeiros, pois ela sendo um instrumento de intervenção fundamental na saúde da família. Além disso, as práticas de saúde à família na visita domiciliar perpassam os muros dos serviços de saúde, pois a família em seu contexto passa a ser centro do cuidado.

Com isso, também se deve ter a preocupação com a postura profissional ao adentrar no domicílio, pois é necessário o respeito à privacidade das pessoas e a sua cultura. A seguir são apresentadas as histórias das famílias em relação ao luto vivenciado e sua caracterização estrutural, “desenvolvimental” e funcional, de acordo com o Modelo Calgary. Sobre os instrumentos genograma e ecomapa, ambos estão demonstrados em figuras a cada história tópica e a legenda respeita as instruções da legenda abaixo (Figura 3):

Figura 3 – Legenda Genogramas e Ecomapas



Fonte: Primária

A Legenda dos genogramas e ecomapas (Figura 3) foi construída conforme aproximação com as famílias e sinaliza os vínculos por elas formados entre familiares e estruturas externas (amigos, instituições, entre outras), além da sua estrutura familiar, retratando a história tópica do período de luto que vivenciam.

Assim, retrataremos as Histórias tópicas das famílias: **Girassol, Azaléia, Bromélia, Lírio, Orquídia, Tulipa, Begônia e Margarida.**

4.1 História Tópica da Família Girassol

A história da família **Girassol** foi narrada pela cunhada **Rubi**. A relação entre as duas é de amizade de longos anos e relação familiar. Desde o primeiro contato por telefone, a mesma mostrou-se receptiva e interessada em contar a sua visão do processo de doação de órgãos e da perda de sua grande amiga-irmã.

Programamos esse momento que ocorreu após seu horário de trabalho em sua casa. Ela iniciou a história como era a sua relação com a doadora: “Ela era pra mim como uma irmã, (choro). Toda documentação dela é aqui comigo, documentos declaração de óbito, tudo é aqui comigo, o registro do filho dela é aqui comigo, identidade, CPF, documentos de prefeitura é aqui comigo”. (Rubi - cunhada)

Ao chegar à sua casa, fomos recebidos com cordialidade, encontravam-se na sala seu esposo e sua filha, mas logo essa se retirou ao ver sua mãe chorar contando a história de amizade e de saudade da amiga. Fomos surpreendidos com o comentário, quando destacou que no primeiro momento acreditou que fosse um contato de algum familiar de receptor dos órgãos doados, e que isso despertou nela a esperança em ter esse momento, mesmo sabendo que é raro.

Eu não espero agradecimentos, deixo que Deus é que agradece. A minha parte é conhecer e de abraçar, como falei de sentir aquele abraço. E fazer de conta pra mim é como se eu tivesse abraçando ainda ela. Assim sentir a pessoa que tem uma parte de outra, claro que pra quem ama, pois ainda esta sentindo a presença daquela pessoa. (Rubi - cunhada)

Orientamos que o contato com as famílias de receptores não é mais intermediado pela Central de Transplantes de acordo com a Nota Técnica nº 011/2010 de 13 de julho de 2010, onde destaca a atenção aos princípios bioéticos de autonomia, beneficência, não maleficência e justiça, com o propósito de não adicionar dano ou prejuízo ao familiar do doador ou mesmo ao receptor.

Quanto aos receptores, deve-se zelar pelo direito da escolha individual sobre a confidencialidade das informações, como garantia ética do sigilo das mesmas. A apresentação das famílias, até que tenham mais respostas científicas e preparo profissional, pode ser considerada, no entender desta Coordenação, uma irresponsabilidade ética.

Devido à representação que a família do doador, em alguns casos faz, da figura do ente falecido no receptor, traz malefícios para ambas as partes. Não há estudos que assegurem

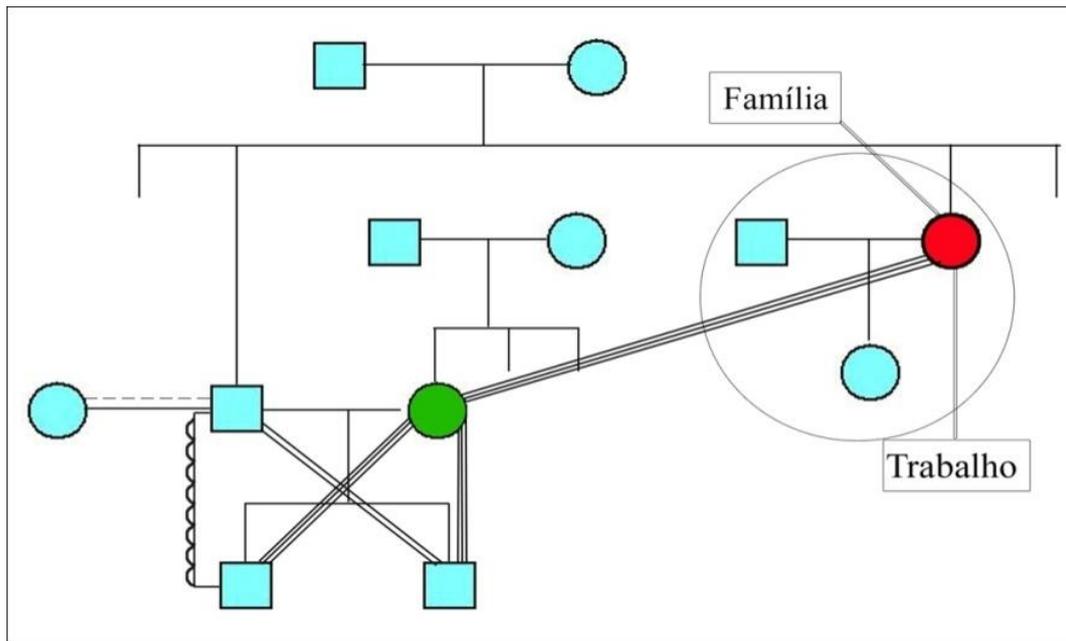
qualquer utilidade, para atingir este objetivo, no contato destas famílias com os receptores. Se, para fins de argumento, admitíssemos alguma valia nisto, ainda sim não temos nenhuma indicação de qual o melhor momento para que isto ocorresse (CNCDO- CE, 2010).

Após a orientação quanto às trocas de conhecimento entre família doadora e a pessoa receptora, a família ficou ciente que provavelmente esse contato não viria a ter: “é uma coisa que não é obrigatório, que não tem a obrigação nenhuma de saber quem é. Não é todo mundo que quer conhecer.” Sobre a **estrutura familiar** e sobre sua relação com a doadora assim foi descrita:

Ela era casada e tinha dois filhos homens, o mais velho completou 21 e o mais novo completou 18 agora no mês de julho. (...) Para você ver como o vínculo dela comigo era tão grande que quando ela casou eu também casei, nossos casamentos foram todos próximos a gente morou junto, lá no interior aonde a gente morava, esse filho dela mais velho é meu afilhado a gente trouxe ela pra cá para ela ter ele aqui que as condições eram melhores, foi ao médico, passou o resguardo aqui e tudo, era uma amizade muito grande, ela veio embora para cá está com 16 anos (choro intenso) (...) o pai dela é primo legítimo do papai, ela era casada com meu irmão e a gente era comadre e ela queria bem toda a família, mas eu como era da mesma idade dela nós tínhamos mais aquela aproximação(choro). (Rubi - cunhada)

Rubi retrata a família de sua amiga, onde os pais são primos, mas não soube afirmar a linhagem antecessora. Ela era casada e tinha dois filhos homens, com vínculos fortes entre os mesmos. A relação entre as famílias sempre foi de proximidade, no entanto, após a morte da amiga, seu irmão entrou com conflitos com o filho mais velho por conta do novo relacionamento e pela ingestão de álcool, gerando dificuldades de diálogos, até que deixaram de morar juntos. Esse novo relacionamento foi aceito pelo filho mais novo.

Após essa perda, o trabalho e a família foram a solução para o seu enfrentamento do luto, para diminuir a dor e ocupar a mente.

Figura 4- Genograma e Ecomapa da Família Girassol

Fonte: Primária

Após constataremos os vínculos entre as famílias, a narradora a cunhada Rubi sentiu-se a vontade para descrever como foi no dia do falecimento da amiga e todo o sofrimento durante sua internação até resultar na aceitação da doação dos órgãos após o diagnóstico da morte encefálica, caracterizando o **estagio “desenvolvimental”** da família durante a perda.

A linha de raciocínio para contar como aconteceu, inicia-se na dúvida do **motivo da morte**, o que ainda não está claro para a família, destacando o fator da idade: “Motivo da morte (...) eu não sei! A gente perguntou para o médico, ele disse que não sabia dizer realmente qual fator decorreu, porque ela morreu com 38 anos (...)”. No início dos sintomas:

Ela trabalhou na floricultura. Lá era uma quentura muito grande e ela era bem forte e não tinha cuidado com a alimentação dela, ela sentiu dor de cabeça, no dia 19 de junho mais ou menos ela me ligou umas 5 da manha para eu levá-la para o hospital, quando cheguei na casa dela eram 6 horas da manha (choro e silêncio), a gente levou ela para o hospital daqui e quando chegou lá o médico examinou e falou que era só o sistema nervoso dela. Quando cheguei lá para perguntar o que ela tinha e levar ela para o hospital, ela já estava com a boca torta. Eu chamei ela e falei com ela pedindo para ela se levantasse e ela não conseguiu a perna esquerda tinha “morrido”, levamos ela para o hospital. (Rubi - cunhada)

Observa-se que a narradora não possui uma cronologia dos fatos, deixando lacunas nos dias de internação no hospital da cidade, observamos sentimentos de **culpa** com a instituição.

Quando chegamos ao hospital foi pedido a tomografia, e três horas da tarde foi feito, mais cadê o médico? Para examinar para olhar? Sabe eu **culpo** assim se fosse para ter um atendimento mais rápido, talvez isso não teria acontecido, ela não tinha chegado a óbito. Eu penso que não, não sei, chegar sentindo dor de cabeça e chegar uma hora da tarde para o médico vir olhar 10 horas da noite sem ela tomar sequer uma água? Pelo amor de Deus?. Ele foi pedir a ressonância e ele ficou de 10 horas da noite para ir onde ela estava na maca, que estava desde uma hora da tarde, quando foi uma hora da manhã que consegui arrumar uma cama, ela foi colocada no quarto particular e o medico nem olhou mais, apenas passava a medicação para ela e a tendência dela foi só piorar.

Em relação à internação na UTI:

Eu só sei que quando foi segunda-feira final da tarde foi feito a ressonância, e o médico viu e mandou ir direto para a UTI. Quando chegamos lá não tinha leito, eu implorei lá de joelho para o médico, pelo amor de Deus arranjar uma UTI pra ela, ele disse que não podia fazer nada porque não tinha. Eu fiquei de joelho chorando aos pés dele pedindo... Tem um médico que é amigo do meu irmão, entramos em contato com ele, foi que ele arranjou, e a colocaram na UTI terça-feira de manhã.

Ai ficou assim ela não falou mais eu ainda consegui falar com ela até oito horas da manhã, depois ela não falou mais (...) ela assim com a boca torta. Eu evitava chorar perto dela... eu saía e ia chorar lá fora, era tanta gente ligando, recebia tantas ligações. Quando ela foi colocada na UTI e o médico disse que eu podia ir embora **porque ele disse que eu não podia mais fazer nada**. Eu vim para casa e quando tivesse qualquer notícia eles ligavam. Mas eu tinha uma fé tão grande ainda de trazer ela viva... Ela tinha tido uma grande piora... Eu entrei em desespero. Eu disse: eu vou! De lá eu fiquei e só voltei sexta feira com ela... (choro) (...) muito sofrimento mesmo. (Rubi - cunhada)

Em relação a **funcionalidade familiar** sobre o mecanismo de enfrentamento do luto da Família Girassol, assim foi descrito:

Os filhos sentem em não poder ajudar a família, mas eles não querem que fale dela de maneira nenhuma, o mais velho não quer que a gente chore, ele reclama comigo mas ai falo pra ele que todo mundo temo seu jeito de sentir, isso é sentimento e o meu sentimento é só choro. Ele teve muito problema, andou bebendo fazendo varias coisas que eram só sofrimento para mim, chorava muito, insônia, achava que ia entrar em depressão, ai as pessoas da casa começaram a reclamar pela situação (choro). Meu irmão, pai dos meninos, ele nunca foi um pai assim presente na educação deles, pra chamar, falar, dar um conselho, ele sempre deixava tudo por conta dela ai ficou difícil nessa parte porque ele não teve a moral de dar o apoio e começava logo era a brigar, reclamar, que era mais fácil ele ter morrido no lugar dela, ai ele começava a beber não ouvia ninguém, e era muito sofrimento chorava pedindo pela mãe querendo a mãe dele. Cansei de estar aqui e dar 1 hora da manha e o telefone tocar. O mais novo ligando dizendo que o mais velho tava bebendo e dizendo também que o pai tinha caído na gandaia, e isso para mim era um sofrimento muito grande. Antes ele era um bom esposo e os meninos ficavam falando que antes ele não fazia isso e agora ele ficava fazendo esse tipo de coisa. Hoje eles já aceitam porque ele já casou com outra pessoa, mora na mesma casa arranjou uma mulher também muito boa. O mais velho mora em fortaleza ele não aceita como o menor, ficando agressivo sendo uma forma que ele encontrou de desabafar o sofrimento que ele viveu, porque quando você perde uma pessoa da sua família é muito difícil. É uma dor muito ruim e eu não desejo isso nem pra minha

pior inimiga o que a gente passou, tanto de saudade dela como de sofrimento com os meninos.

Evitar que se comente a morte ou mesmo falar da pessoa falecida, foi a forma encontrada pelos filhos da doadora de órgãos, diferentemente da amiga/cunhada que foi entrevistada, que quanto mais fala da amiga, mais presente sua lembrança fica e a dor vai dissipando aos poucos. Este fato está presente nas falas, mostrando que para o enfrentamento do luto existem diversas formas para aliviar a dor e a tristeza da ausência, cabendo que cada indivíduo, o faça saudavelmente.

O uso do álcool presente como mecanismo de “escape”, do filho mais velho, torna as relações intrafamiliar mais conflituosa, pois o diálogo é suprimido, prevalecendo a raiva e a incompreensão dos sentimentos do enlutado, tornando-o agressivo. Enfim para essa família, retratada por Rubi, a dor ainda está presente e os vínculos antes fortes, estão distantes e fragilizados, necessitando de uma atenção maior por nós, enfermeiros de famílias, no cuidado, sendo a visita um mecanismo de aproximação.

Para Wright e Leahey (2000), dependendo do gênero, as expectativas e visões de mundo podem ser diferentes. Há um conjunto de crenças sobre as expectativas de condutas e experiências femininas e masculinas. Essas crenças são desenvolvidas por influências culturais, religiosas e familiares, assim como pela orientação sexual e de classe e são mais importantes que as diferenças anatômicas. Neste sentido, o gênero desempenha papel importante no cuidado à saúde da família, especialmente das crianças. As diferenças nos papéis dos pais e a sobrecarga no desempenho do papel, quando um dos pais é ausente, podem ser fontes de estresse familiar quando há necessidade de cuidar de um familiar doente, ou mesmo quando um dos cônjuges falece e a responsabilidade fica para somente um deles.

4.2 História Tópica da Família Azaléia

A história da família de **Azaléia** foi narrada pela mãe **Esmeralda**. Desde o primeiro contato por telefone, a mesma mostrou-se receptiva, no entanto não muito interessada em contar a história do processo de doação de órgãos e da perda de seu filho primogênito. Após alguns minutos de conversa, explicando o objetivo do estudo, a mesma concordou com a visita e entrevista. Programamos esse momento que ocorreu após seu horário de trabalho na casa de seu pai Topázio.

Nesta segunda visita domiciliar, ao chegarmos a casa, o encontro com a família foi na sala e estavam presentes ela e seu pai. No início, os mesmos estavam muito tensos e desconfortáveis em lembrar sobre o sofrimento da perda. Nós então começamos esse momento com assuntos diversos, sobre a cidade, a localização da casa, permitindo que eles se aproximassem e confiassem em nós, para ser possível lembrar a história sem aumentar o sofrimento da ausência.

A **estrutura da família** Azaléia era formada por Esmeralda que morava somente com seus dois filhos, sendo que agora ela mora sozinha, porque o mais novo casou e mora em outro município, aonde ela vai nos finais de semana, quando não está no interior na casa também de seu pai. Está divorciada há 10 anos. Quando perguntamos sobre a relação do pai com o seu filho que foi doador ela diz:

No começo que ele era mais novo tinha uma relação boa de pai para filho mais depois que a gente se separou ele ficou mais afastado, eu praticamente criei ele sozinho com a ajuda da minha família. O pai dele hoje mora em outra cidade, onde aconteceu o acidente. Foi trabalhar com o pai dele. (Esmeralda- mãe).

Wright e Leahey (2000) descrevem que as famílias com experiência do divórcio ou separação estão geralmente sob enorme pressão e, dependendo da etapa de desenvolvimento que a família vivencia no momento, haverá um impacto diferente sobre seu funcionamento. Destaca-se o apego dela ao outro filho, como ela mesma descreve:

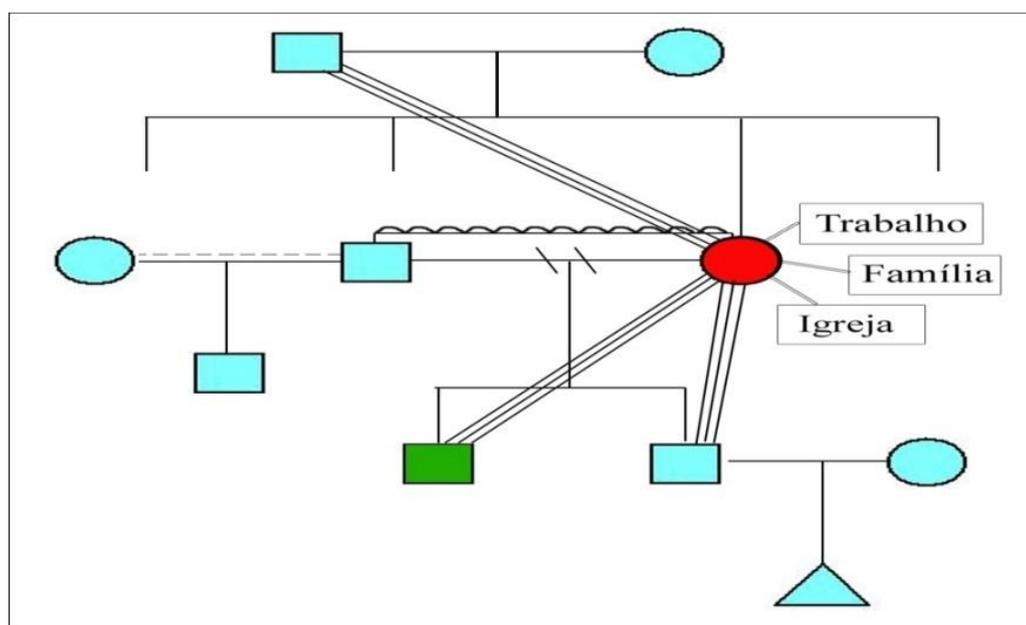
Se eu não falar com ele todo dia toda hora eu... Ai ele diz assim: Ave mãe pare com isso. Ele não gosta de me ver chorando de jeito nenhum por causa do irmão dele, ele não gosta de me ver chorando mas as vezes que ele fala assim dele, ele não gosta porque sabe que eu sofro ai tô vivendo assim. (Esmeralda- mãe).

Percebe-se pelas falas de Esmeralda a dor pela perda do seu filho. Vale ressaltar que os vínculos aqui descritos, estão sob visão da mesma, não sendo possível conversar com o

pai do doador. Dessa forma, a relação pai e filho aqui descritos como conflituosos e distantes não é confirmado, no entanto, durante a conversa percebemos que há sim um distanciamento entre os antigos cônjuges, sendo retratado na Figura 5, como relação conflituosa

Na estrutura familiar retratada, observamos os vínculos fortes entre avô e mãe do doador de órgãos, retratado em falas e carinhos durante o diálogo com os pesquisadores, sendo retratada a figura do avô como referencia do cuidado. O trabalho, a família como um todo e a igreja (Religião) foram os mecanismos escolhidos por Esmeralda no enfrentamento do luto. Ela possui somente dois filhos e em breve será avó, onde o neto receberá o nome do filho falecido, sendo essa homenagem bem vista para a ela e a família, trazendo maior emoção. Atualmente. Mora em um apartamento sozinha.

Figura 5-Genograma e Ecomapa da Família Azaléia



Fonte: Primária

A descrição do filho vem com um sentimento de amor e orgulho, reforçando o vínculo forte entre os três. Nesse momento, enquanto ela descreve a relação entre eles, ela pega uma foto que tem dos filhos na bolsa e fala olhando para a foto com os olhos lacrimejando: “Ele era o meu amigo mesmo (...) me contava as coisas dele que acontecia pedia conselho, logo era só nós três ai a gente tinha um vínculo muito forte a onde fica mais difícil ainda. Era um menino muito bom, Ave Maria!”(Esmeralda- mãe).

Depois de passado o nervosismo de início e mãe e avô estarem mais a vontade, fiz o questionamento sobre como ocorreu a morte, para conhecer o **estágio desenvolvimental** da família diante da perda. E assim foi narrado:

Ele estava vindo do motel (local de trabalho) com um amigo de moto, e isso era de dia, umas cinco horas do tarde; aí uma “D-20” (marca de carro) vinha na mão dele e bateu nele. O rapaz que tava sobreviveu e ele não. Ele não tava de capacete nem um dos dois. Era perto para onde ele ia, a casa do pai dele. Era a moto dele. A demora no atendimento também, acho que ele ainda foi para o Hospital para depois ir para Sobral. (Esmeralda- mãe).

Nesse instante, questiono como foi que ela soube do acidente e onde ela viu o filho depois do acidente.

Estava em casa quando eu recebi a notícia de que o pai dele ligou dizendo que ele tinha sofrido um acidente. Fui lá. Eu o vi tava (...) (choro intenso). A gente chega e tava assim desesperado, disseram que ele tinha quebrado só uma perna e, mas sei lá no outro dia que eu fui ver mesmo a gravidade assim, que eu pegava assim na mãozinha dele e tava... (choro intenso e uma pausa na conversa...). Comecei a ver as unhas dele que estavam roxas, e já tinha até um padre lá e eu chorava não queria nem que ele padre ficasse lá. (Esmeralda- mãe).

Explicamos que por o Hospital ser da diocese a visita do padre no setor de emergência e UTI é rotina e é diária. Ela continua:

O pai dele até perguntou se fosse o caso dele ser transferido para Fortaleza porque questão de dinheiro não era o problema, mas disse que não era possível, não porque ele tava tomando medicamento para desinchar o cérebro, mas não reagia disse por que estava em coma que eu não sei se era verdade que ele estava em coma induzindo que eu também não sei se era verdade isso, eu acho que ele já tava praticamente morto, sei lá. (Esmeralda- mãe).

Observa-se que há muitas dúvidas nos fatos que decorreram após a chegada no Hospital, isso é devido ao desespero e ao medo da morte iminente. Nessa hora foi necessário pararmos um pouco o diálogo para que ela tivesse condições de continuar. Logo após continuamos no momento da notícia da morte encefálica.

No outro dia, foi um dia de sábado o acidente no outro dia no domingo que a gente foi lá de novo, que eu fui lá que eu o vi já estava com os olhos tampados com uns tampões e que eu vi lá as unhas dele roxas e um pouquinho frio, mas, sei lá não sei se eu me lembro se ele estava respirando... Acho que não. (Esmeralda- mãe).

Enfatizamos que ele estava sob respiração artificial e ela complementa: “Sei lá, eu nem me lembro. Naquele desespero com pouco tempo já durante a noite umas seis horas da tarde foi constado a morte.” (Esmeralda- mãe). Sobre a **funcionalidade familiar**, Esmeralda agora está trabalhando na secretaria de uma escola, emprego este articulado pela sua irmã que

é a diretora da escola, pois passava o dia em casa, mergulhada nas lembranças, e o emprego ajuda a passar o tempo. Ela descreve quais as estratégias utilizadas por elas e sua família para o enfrentamento do luto:

Acho que com uns seis meses... Seis não era com uns quatro meses pertinho? Ai me deu essa crise profunda que no outro dia a pressão a Enfermeira, enfermeira não a menina da farmácia me levaram para lá ai até a menina disse que se ela não se acalmar a pressão não vai baixar a pressão não. Há no outro dia o meu pai me levou para o médico foi as mesmas perguntas ai eu falei e ele passou a medicação para mim tomar e um calmante, bem fraquinho só que eu não quero me viciar nessas coisas não ai passei quase um mês morando com a minha irmã passando um tempo com ela. É, eu disse: não agora eu vou ter que enfrentar. Entrar em casa cuidar da minha vida e arranjei um emprego tanto que eu to vindo agora. As coisas dele o irmão dele usou e até deu e eu também tem umas coisinhas guardadas mais é pouca coisa. : É superar que eu quero dizer por exemplo que eu quero esquecer que aquelas coisas da santa casa, aqueles momentos que eu sai no momento da chegada. Então eu quero esquecer isso ai, é doloroso mais eu quero esquecer, quero lembrar dele sorrindo, dele bem e lembrar também dessas coisa . Tanto que outra coisa que eu não consigo é ir ao cemitério, não consigo. Ainda ta sem o nome, sem foto pra eu ver e ficar ali... (choro). (Esmeralda- mãe).

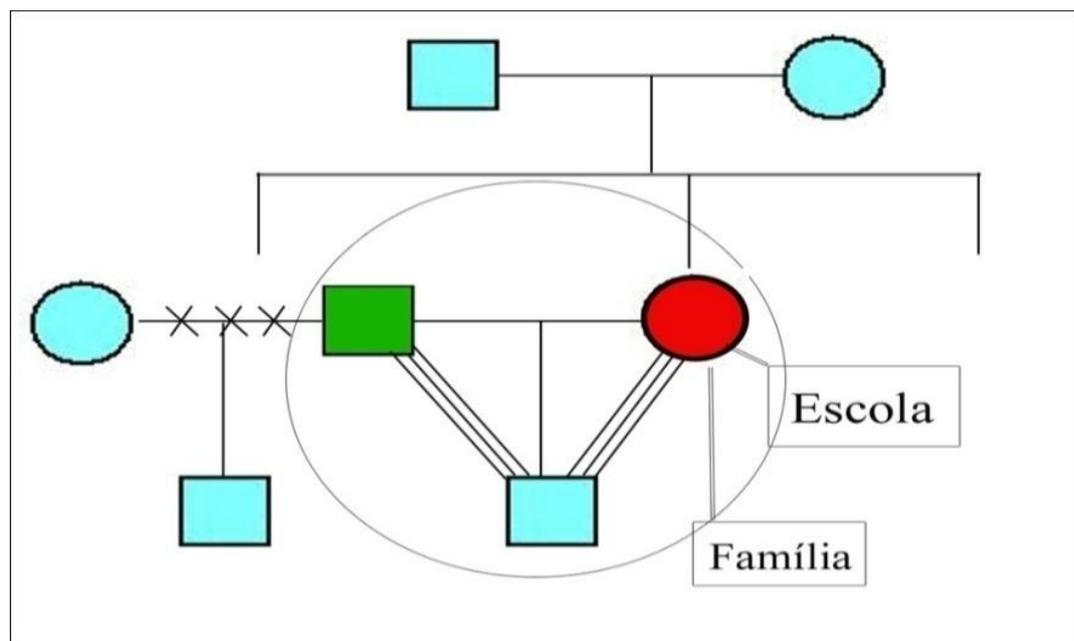
Sobre a rede de apoio a família e a fé são dois pilares fundamentais para sua adquirir força e coragem para essa etapa da vida, como ela mesma afirma: “Eu oro, rezo e peço a Deus para ele me dar muita forças. Na minha bolsa aqui tem muitas orações, peço a Deus força mesmo porque se não fosse Deus e a ajuda minha família eu não tava falando assim com você a respeito.” (Esmeralda- mãe).

4.3 História Tópica da Família Bromélia

A história da família de **Bromélia** foi narrada pela esposa **Ametista** do doador de órgãos. Desde o primeiro contato por telefone a mesma mostrou-se receptiva, com bastante interesse em falar sobre sua vida e principalmente em contar a sua história no processo de doação de órgãos.

Na chegada a esta família, fomos acolhidos e percebemos que as fotos de seu esposo faziam parte da decoração. O encontro foi na sala e estava presente somente ela em casa. Logo ficamos informados que a mesma mora sozinha com o seu único filho de quatro anos, fruto de seu casamento com o doador. Seus pais moram em outro município, mas que não fica muito longe, e ela mora nesse distrito há aproximadamente dois anos.

Figura 6-Genograma e Ecomapa da Família Bromélia



Fonte: Primária

Na figura 6, é retratada a estrutura familiar, sendo pequena e com poucos vínculos, mas os existentes são todos fortes. Há a presença de um relacionamento rápido de seu esposo, segundo a esposa, que gerou um filho, que este fato é um fator estressador para Ametista, que divide a renda da pensão com o mesmo. Famílias de um único genitor devem realizar a maior

parte das mesmas tarefas de desenvolvimento das famílias com ambos os genitores, mas sem todos os recursos. Isto acarreta uma responsabilidade extra sobre os membros remanescentes da família, que devem compensá-la despendendo maior esforço para realizar as tarefas familiares como manutenção física, controle social e controle da tensão (Wright e Leahey, 2000).

Sobre a estrutura familiar, o seu casamento foi baseado em uma união estável que durou cinco anos e tem um filho. Sobre o **estágio desenvolvimental** da família ela descreve o contexto da perda:

Eu o conheci no Rio (Rio de Janeiro) quando eu trabalhava lá, ele já era viúvo e quando eu vim embora para o Ceará com o meu filho por que eu vim cuidar do meu pai que ele tava doente. Só que eu vim para cá e ele ficou no Rio. Eu já morava com ele lá, ai eu tive o meu filho e vim para cá porque meu pai precisava de mim, eu era a única que se disponibilizava de cuidar dele. Ai quando foi com três meses que eu tavacuidando do meu pai ele veio para me ajudar e ele queria muito morar aqui no Ceará que ele é da Bahia (...). Lá eu era caixa de uma churrascaria. Ai fica complicado porque assim ele mantém a casa de tudo, ele me falava assim: amor não precisa você trabalhar porque eu cuido de você e do meu filho. Ele trabalhava com Informática, ele montava PC (processador) e essas coisas assim, ele era pensionista mais trabalhava, nunca deixou falta nada. (Ametista- esposa).

Ao relembrar esse momento, houve uma pausa e uma respiração bem profunda, pois além da perda do esposo ela perdeu sua referência de pai. Ela continua:

Foi que meu pai faleceu, depois que o meu esposo faleceu, que ele cuidava muito do meu pai, ele que me ajudava. Levava o meu pai para o hospital e tudo. Quando aconteceu o acidente, meu pai sofreu mais ainda, meu pai tinha um câncer, ficou só eu na luta, além de ter perdido o esposo e com 3 meses o meu pai faleceu foi uma perda total. (Ametista- esposa).

Ao falar das perdas, ela volta o olhar para a foto do esposo que estava em cima de um pequeno móvel e reflete: “Agora o meu filho que está crescendo (...) eu não deixo muita foto exposta, mais toda hora que o meu filho vê e pergunta, quando ele vai dormir ele fala. Tudo ele bota o pai dele no meio”. (Ametista- esposa).

Além da perda da presença do companheiro, ela enfatiza a perda material que vem passando, posto que antes ela não trabalhava cuidando de seu pai, o que o esposo era o único provedor da família. Junte-se o fato dela ter descoberto um outro filho de seu esposo antes de conhecê-la, o que comprometeu o orçamento da pensão.

Agora de uns três meses para cá eu sinto dificuldade, porque assim a minha mãe não pode me ajudar e eu também não vou pedir, eu não tenho bolsa família, eu não tenho nada. Eles alegam que eu tenho um salário, porque é no meu nome mais só que deram entrada agora na pensão do garoto eu não sei como vai ficar. (Ametista- esposa).

A questão financeira é um fator determinante na vida desta família, por ela ser agora a provedora do sustento do filho.

Pois é, eu também já não fui mais atrás porque eu não sou de ficar insistindo, já fui dar entrada duas vezes e não deu certo e eu me viro como posso. Já me desfiz de muitas coisas que o pai dele deixou, tava até pensando de voltar para o Rio porque lá é mais fácil, tem mais facilidade para emprego do que aqui. Porque eu tenho que aproveitar o meu filho, ele é muito inteligente e aqui não tem como. (Ametista-esposa).

Ao apoio familiar, ela destaca a família do marido que reside no Rio de Janeiro. Onde mora ela fica mais em casa, porém destaca ter muitas pessoas como apoio, além de sua mãe.

Aqui eu tenho bastantes pessoas que me ajudam inclusive essa menina (estava na calçada quando eu cheguei na casa) me ajuda com ele (seu filho), para mim mesmo eu não ligo muito, mas para criança a gente tem que dar o máximo, mais é com ele mesmo. Porque assim o pai dele tinha muito cuidado com ele, se a gente saía junto tinha que ser os três juntos, ai quando foi ontem mesmo eletava falando: Mãe quando o meu pai era vivo a gente ia passear, ia para piscina... eu não tenho como levar. (Ametista-esposa).

O seu tom de voz tornou-se melancólico quando eu perguntei se sentia falta da rotina que tinha antes da perda de seu companheiro e assim ela concorda com gestos e complementa:

É, sinto falta (grande pausa), da vida que a gente tinha porque tudo mudou, eu até falo para ele: filho a nossa vida está mudando, não é como o papai era vivo. Mais ele é muito pequeno para entender, só tem quatro anos é pequeno demais para entender. Faz tempo que ele está pedindo um vídeo game e eu não posso dar e ele fala: se meu pai tivesse vivo ele me dava, isso dói demais quando ele pede as coisas que eu não posso fazer. (Ametista-esposa).

Nesse ponto as lágrimas surgiram e foi inevitável não dar-lhe um abraço de apoio e que desse a força necessária para continuar a contar suas angústias mediante os questionamentos do filho sobre as mudanças no estilo de vida.

Até hoje, quando tem festa na escola, fica difícil para mim. Dificuldade assim de sobreviver mesmo porque era ele quem botava tudo dentro de casa quem trabalhava, eu não trabalhava porque não tem como eu trabalhar aqui. A gente morava lá no Rio eu trabalhava agora aqui é difícil a vida ainda mais com criança para deixar criança nas mãos dos outros. Eu falo: filho o papai tá no céu, papai virou estrelinha. Ai quando ele fala assim: Mãe eu não quero ficar aqui não, eu quero é ir para onde está o meu pai (choro intenso com soluços e pausa no diálogo para pegar um lenço). Ele fala mais isso quando ele pede as coisas e eu não posso dar, ele dizia que o pai dele dava tudo para ele, o que realmente é verdade. Eu não tenho como dar, porque o que ficou foi a pensão de um salário dividido para três, para mim, o meu filho e o outro filho dele ai eu realmente não posso dar, ai como vai viver aqui desse jeito com trezentos reais?. (Ametista-esposa).

Depois de aliviado o choro, fiz o questionamento sobre **como ocorreu a morte**. E assim foi narrado:

Ele saiu por volta de 4h da tarde, e eu fiquei em casa com o meu filho e quando foi por volta de 4h da manhã, depois de 12h eu vim saber do acidente, vieram lá em casa para chamar porque havia pouco tempo que eu morava aqui e poucos conheciam ele, me conhecia mais ele não, quando eu cheguei lá que eu vi a forma como estava, o carro. Falei assim, perdi o pai do meu filho ai eu fui para Sobral, quando eu cheguei lá eu tive a certeza que ele não tinha como viver e fica difícil assim porque quando ele faleceu o meu filho tava com dois anos e pouco e ia fazer três anos, e meu filho era muito pegado com ele e tal, quando eu ia para o colégio era ele que ficava com o meu filho e meu filho sempre pergunta por ele, pelo pai. Meu esposo tinha saído 4h da tarde e eu não sei o que ele tinha ido fazer, simplesmente saiu falou que ia botar gasolina no carro que era para a gente ir na casa do meu pai, ver o meu pai. E acabou que aconteceu o acidente, ele se encontrou com essas pessoas e ele não tinha conhecimentos com eles, tinha um deles que estudava comigo mais ele não tinha conhecimento, nesse dia ele colocou os dois no carro e foram dar uma volta que eu não sei para onde foram eu só sei que tinha saído. (Ametista- esposa).

Ametista respira fundo e descreve com detalhes como foi no hospital ao saber do acidente do esposo:

Foi para Sobral e ainda ficou lá cinco dias no CTI, por eu estar muito abalada assim só eu para tudo, passando assim dificuldades que não tinha dinheiro, não tinha casa e não tinha onde ficar é pegando dinheiro com as pessoas eu ir lá ver ele, passar o dia com ele. Eu cheguei lá, que quando eu vi a situação dele eu falei assim: pedir o pai do meu filho. E ao mesmo tempo eu comecei a pedir força, porque você ver uma pessoa que você gosta muito e estar naquela forma que ele estava, ele estava ainda enfaixado, praticamente não tinha batido o Raio X, não tinha feito nada. Quando eu cheguei lá na Santa Casa e eu falei assim: como é que está o meu esposo? O médico foi e falou assim: o estado dele é grave. Eu falei assim mais bateram raio X, fizeram alguma coisa? Baterão alguma coisa, não foi batido nada ainda. Como eu falei que se ele não fosse fazer alguma coisa por eu ia ligar e botar a boca no trombone mesmo, porque ele já tinha trabalhado na área de saúde e era um a pessoa doadora de órgãos era uma pessoa que gostava muito de ajudar. (Ametista- esposa).

Indaguei o fato de ela ter dito que ele era profissional da saúde e a mesma concordou ressaltando: “Sim, já trabalhou no hospital lá no Rio. Ele era assistente de Enfermagem e então ele gostava muito de ajudar as pessoas, ele nunca disse um não se a pessoa precisasse dele poderia ser a hora que fosse ele não era de dizer não”. (Ametista-esposa).

Destaca-se que a profissão dele era técnico ou auxiliar de enfermagem, o que a mesma não soube confirmar, mas relacionando o fato da Enfermagem com o cuidado. Retorno o questionamento de como foi esse processo no Hospital

Não tinha sido feito nenhum exame, foi quando eu mesmo levei ele para a sala de raio X, foi detectado que ele tinha quebrado o pé que era o pé do freio e o dedo dele

tava quebrado e a cabeça também, toda enfaixada a cabeça dele. Então eu acho assim que ele sofreu mais pela falta de atendimento que não teve no momento, deixaram lá, quando eu cheguei lá ele não tinha sido limpo ainda, cheguei por volta de umas cinco a seis horas da manhã lá na Santa Casa e não tinha sido atendido tinha levado ele lá para o CTI mais estava lá jogado e o outro rapaz que foram mais dois rapazes da mesma localidade daqui. (Ametista- esposa).

O setor que ela refere-se é o da Emergência Adulta do Hospital, na sala de estabilização. Ela retorna ao fato do acidente:

Um faleceu na hora, veio a óbito na hora e o outro tava lá também só que ele faleceu com 4 dias e o meu esposo com 5 dias do acidente. Então na hora que eu vi ele todo enfaixado a cabeça, eu pedindo para trocar a faixa toda hora porque tava todo sujo de sangue, ensopado de sangue. Cada vez que tirava saía aquela placa de sangue da orelha dele ai foi que o doutor que era amigo de um rapaz que era muito amigo do meu esposo lá conversou comigo e falou que a chance de vida dele era de 1% e que não iria me enganar. Ai eu falei então é 1% eu liguei para a mãe dele lá no Rio e com tudo que eu tava passando ainda arrumei dinheiro e mandei para ela, paguei a passagem dela de volta e ainda mantive por 15 dias eu fiz de tudo e mantive porque eu precisava dela e sem ela eu não poderia liberar ele porque eu não era casada com ele, apenas morava com ele ha 5 anos, tinha como provar mais não tinha como liberar ele, eu não poderia assinar os documentos sem o consentimento dela, como ela é da igreja ela falou assim: eu não vou autorizar, ai eu falei para ela que ele tinha feito esse pedido, que era doador de órgãos autorizando ou não seria feito, porque fica registrado ai então ela autorizou. (Ametista- esposa).

Reforcei sobre a doação presumida onde não ocorre mais a necessidade de colocar na cédula de identidade a opção de doador de órgãos ou não, a decisão cabe à família, mesmo que tenha registrado em documento de identidade ou outro documento registrado. A decisão é unicamente da família e que realmente no caso dela, como não havia um documento que comprovasse ser esposa, a assinatura foi o da mãe.

Sobre a **funcionalidade familiar** como rede de apoio, assim foi descrito “aqui eu tenho bastantes pessoas que me ajuda inclusive essa menina me ajuda com ele” (Ametista-esposa).

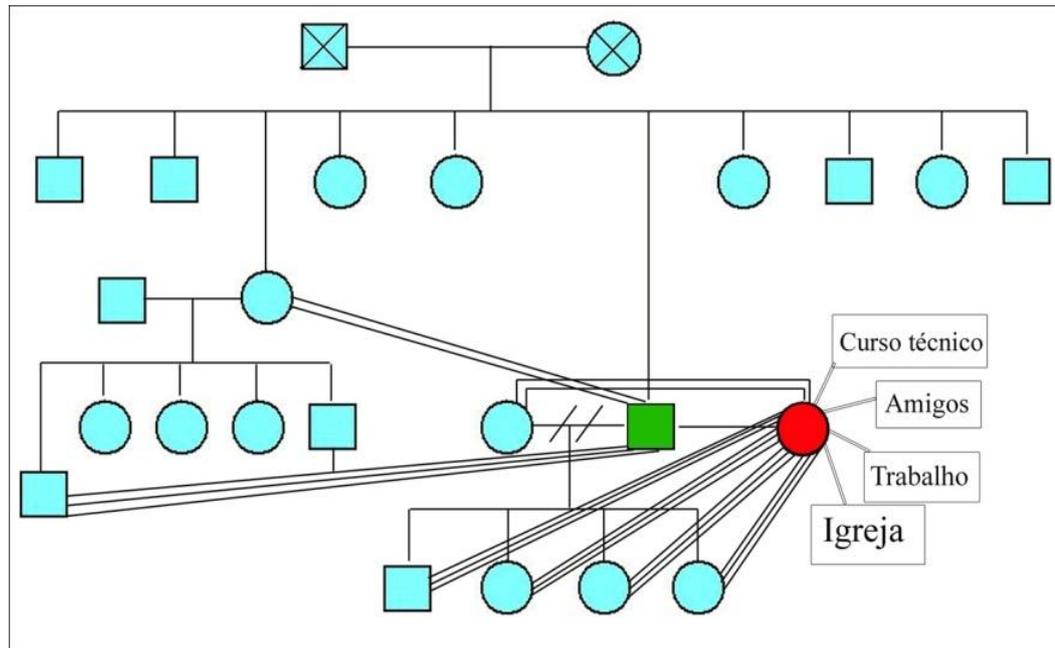
4.4 História Tópica da Família Lírio

A história da família **Lírio** foi narrada pela esposa **Ágata**. Desde o primeiro contato por telefone, observamos a receptividade da família e de amigos, o telefone de contato era de uma amiga da família que morava próximo. Ágata mostrou-se receptiva e interessada em contar a história do processo de doação de órgãos e da perda de seu esposo, visto que esse momento significaria superação da perda de dois anos.

Programamos esse momento para o turno vespertino, pois sua casa era de difícil localização por se encontrar em uma localidade e na estrada não havia muita sinalização e a orientação foi feita por pessoas que encontrávamos e por telefone. O encontro ocorreu na varanda da casa de sua amiga. Inicialmente, em um diálogo mais descontraído ela começou relatando que sua casa ficava mais à frente, no entanto a casa de sua amiga era mais fácil de encontrar. Foi então que ela descreveu a **estrutura familiar**.

eu sou daqui e a família dele também é daqui só os filhos que ficaram lá e a ex - mulher dele. Ele já foi casado uma vez e seus quatro filhos não moram aqui. A ex-mulher dele é minha amiga (risos). Eu o conheci em 2001 a gente casou em 2003 ele veio embora porque teve um problema de saúde e praticamente ficou sozinho porque ele ficou separado e veio para cá, a família era toda daqui. Os médicos disseram que ele tinha era hepatite, só que não foi nem tratado com o médico, ele foi para uma terapia com uma mulher que usava plantas medicinais que é da Amazônia, tomou o remédio e foi curado, depois ele fez vários exames não deu mais nada e não tinha pressão alta... Era uma pessoa normal. Às vezes **eu não aceito** por conta disso. A pressão dele era normal é por isso que às vezes eu fico me perguntando por que, mais ai... (Ágata – esposa).

Observa-se que a família possui um bom relacionamento entre as várias gerações e vínculos diversos. No genograma e ecomapa (Figura 7) estão representados os vínculos descritos por Ágata entre os familiares. Destacam-se os vínculos com a primeira família de seu esposo, sendo estes vínculos fundamentais para seu enfrentamento do luto.

Figura 7- Genograma e Ecomapa da Família Lírio

Fonte: Primária

Sobre o estágio **desenvolvimental** da família, ela conta que não havia nenhuma religião, mas que começou a freqüentar a igreja católica por sentir-se mais segura, pois mora sozinha. Em relação à visita domiciliária ela discorre:

Hoje quando a menina chegou eu estava em casa e ela chegou chamando (...) eu chorei muito. Eu não sei se um dia alguém vai me procurar(em relação ao receptor dos órgãos) e eu não sei se consigo porque acontece (...) é tanto que a filha dele já me perguntou se alguém me procurou e eu acho melhor assim. (Ágata – esposa).

Fizemos o questionamento sobre **como ocorreu a morte**. E assim foi narrado:

Nesse dia eu fiquei o dia inteiro com ele que é até difícil acontecer isso mas nesse dia ele tava até planejando uma festa da família, ia convidar todo mundo e ia ser no sábado. Quando a gente chegou da cidade eu perguntei se ele tava bem e tudo e ele me disse que não estava sentindo nada e o sobrinho dele chegou de Fortaleza e eles acabaram indo para o açude porque o sobrinho dele gostava muito e eu acabei não indo porque estava muito cansada (silêncio), o menino disse que ele se sentiu mal e quis vir para casa, mas não deu nem tempo. Ele só disse isso, meu filho eu quero ir para casa porque eu não estou me sentindo bem. Ele (o sobrinho) falou que quando ia saindo para pegar o carro, ele falou: me leve direto para o hospital. Foi só isso que ele falou, mais nada... eu cheguei uma hora depois no Hospital de Sobral. Ele foi para o hospital da cidade mas foi tudo muito rápido. Chegando lá já tinha uma ambulância aguardando ele e uma hora depois ele já estava em Sobral e eu tinha ficado em casa e foi tudo muito rápido. Quando eu cheguei lá o médico não me deu mais esperança e eu consegui ver ele no outro dia umas 10hs. Eu acho que foi fulminante foi o que o médico me disse que não tinha volta. (Ágata – esposa).

Nesse instante, Ágata, relata sobre como ela estava durante a ida do esposo para o açude:

Eu sabia que não tinha volta, por mais que as pessoas me perguntavam eu sabia. Eu fiquei sabendo de manhazinha cedo, eu ó não sabia que horas iria ser. Eu sai com ele para a cidade, ele ia cortar o cabelo e eu sempre ia junto isso uma vez por mês. Nesse dia o barbeiro me fazia perguntas e eu não respondia nada eu só chorava. Ele dizia assim o que é que a dona Ágata tem que está tão triste? Ele disse que não sabia, que eu não quis merendar hoje e estava só chamando o tempo todo. Não sei se alguém mexeu com ela e ela se magoou, estava chorando o tempo todo... Depois a gente saiu e eu fiquei assim olhando e ele perguntava o que eu tinha e eu falava que não tinha nada eu chorava muito, muito... Quando o menino chegou que me disse eu já tinha tomado o calmante (...)era como se eu estivesse esperando. Porque quando ele saiu e disse tchau eu volto já, eu senti que era como se fosse a última vez (silêncio e choro). Ele não saia de casa sem me dar um beijo (...) eu tava sentada e era como se eu ouvisse ele me chamar e eu abria a porta e não tinha ninguém e isso aconteceu 3 vezes. Eu já fique desesperada, eu fiquei em pânico. Meu sobrinho disse que era no mesmo horário. Quando eu fui da última vez eu já deixei a porta aberta não fechei mais, quando eu me sentei que eu vi o menino na porta com a lanterna dele na mão eu perguntei: o seu tio passou mal? Eu só olhei assim e falei que não tem volta mais eu ainda consegui ligar para o hospital e eles disseram (...) na hora eu não consegui chorar tanto porque eu tinha tomado calmante. (Ágata – esposa).

Em relação à internação na emergência, Ágata relata como foi esse momento de dor e de perda, retratando como foi dado a notícia da morte:

Ele estava na alta – complexidade. Fiquei indo e voltando, porque não adiantava eu ficar lá eu não ia entrar, não ia ficar com ele, a menina me trouxe e eu fiquei indo e voltando. Foi uns 4 dias (...) Terrível! Todas as noites quando o meu telefone tocava, na realidade quando eu conversei com o médico a primeira vez ele me perguntou se eu estava apta a ouvir e eu disse que ia ter que ouvir e tomar as decisões. Ele disse que só se fosse um milagre (choro) eu só consegui localizar um dos filhos e eu pedi que ele viesse urgente porque eu não tinha força para fazer tudo sozinha, ele chegou e tomou as decisões que tinha que tomar e até hoje é ele que toma as decisões. (Ágata – esposa).

É notório que a rede de apoio a esta família é feita pelos amigos e familiares do doador, como evidenciado na fala seguinte: “eu saio, de vez em quando quando a filha dele está ai ela me tira de casa, já me levou para o bar conseguiu me levar para festas que eu não ia. Agora eu já saio, saio com o filho dela e o meu sobrinho.” (Ágata – esposa). Assim, a **funcionalidade familiar** neste período, está em volta da presença familiar e do trabalho que Ágata exerce em uma Unidade Básica de Saúde. Destaca-se que Ágata usava medicação para auxiliá-la nesse processo, mas que está deixando de tomá-los aos poucos.

É minha família e também os filhos dele que eu costumo dizer que estão sempre presentes então são meus apoios. Os meninos não é tão Difícil que já estava 10 anos sem vê o pai só falava pelo telefone, quer dizer estão superando bem é tanto que quando eu cheguei lá eles disseram que iam esconder os remédios e esconderam mesmo todos os dias eles me levavam para um lugar diferente e não tomava os remédio de jeito nenhum porque eles não deixaram. E não precisou porque acho que o carinho deles foi suficiente. Tomava dois mas estava aumentando... à vezes

chegava aos quatro... mas estou tirando, está com dois meses que não estou tomando. (Ágata – esposa).

A família é considerada como fundamental no enfrentamento do luto. O único membro citado da família dela é a mãe, os filhos de seu esposo foram determinantes na mudança do estilo de vida de Ágata, para a parada dos remédios e retornos nas atividades sociais.

4.5 História Tópica da Família de Orquídea

A história da família **Orquídea** foi narrada pela mãe **Cristal** e pai **Berilo** do doador de órgãos. Desde o primeiro contato por telefone mostraram-se receptivos a falar sobre suas vidas e principalmente em contar a história do processo de doação de órgãos de seu filho que faleceu após um acidente de moto. Ao chegarmos, fomos acolhidos por Cristal e percebemos a simplicidade da família. A casa ainda a terminar, muito simples. Em poucos minutos chegam o Sr. Berilo e os filhos que residem na cidade, estando durante o diálogo todos presentes na sala. Não compareceu a este momento a esposa do doador.

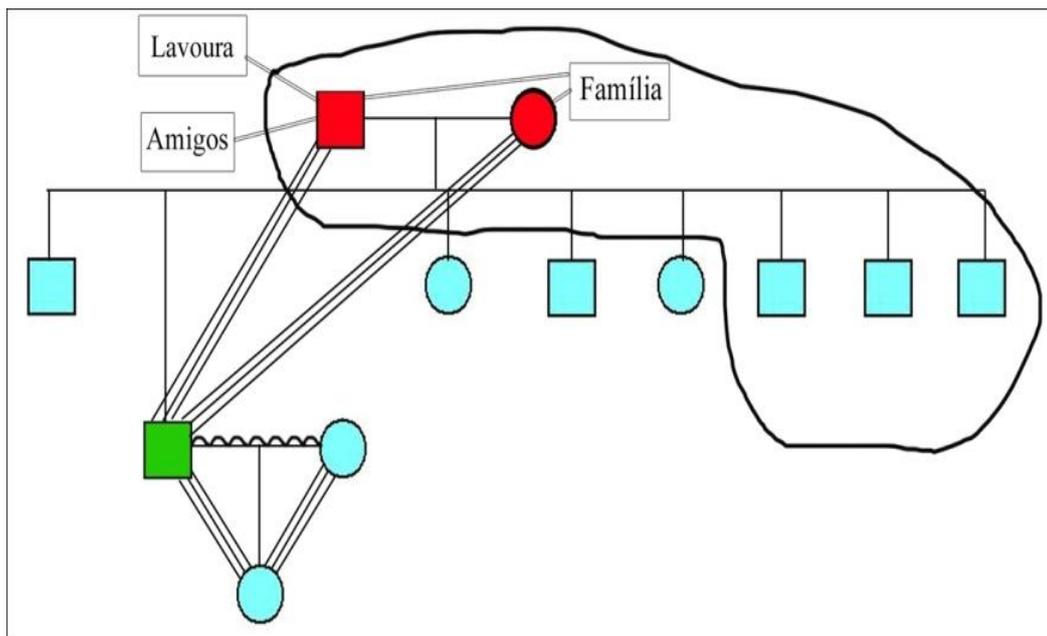
A data da visita coincidiu com a data de falecimento, fazendo nove meses da perda. Os pais estavam muito fragilizados e com revolta do acidente do filho, estando esse sentimento presente em todo o diálogo. No início as lágrimas eram muito presentes e toda a família ficava em silêncio, escutando a história com olhos lacrimejando. A dor da perda e a revolta, nesse dia foi expressado na narração dos fatos. Nessa visita domiciliária, nós pesquisadores não conseguimos conter as lágrimas diante do sofrimento destes pais e perceber o quanto esperavam por uma atenção e cuidado. “Parece que cada dia que passa mais a aquela lembrança aumenta. Nove meses. E é uma coisa muito... (choro intenso)” (Cristal – mãe)

Sobre a **estruturada família**, o casal está casado há 28 anos, tiveram oito filhos, sustentados pelo trabalho no campo e o vínculo com o filho que foi doador de órgãos era muito forte como ela descreve abaixo:

Eu tinha oito filhos todos bons para mim. Os meus filhos não bebem (...) mas ele era aquela pessoa que tudo que nós íamos fazer aqui a gente tinha que conversar com ele, se ele visse que estava certo ele dizia mãe faça se ele visse que não ele dizia mãe eu não sei, se eu fosse a senhora eu não fazia, é melhor a mãe não fazer. Se eu fosse comprar uma coisa eu conversava com ele, se eu fosse fazer uma viagem eu conversava com ele, se a gente fosse vender uma coisa a gente pedia opinião a ele e parece que depois que o meu filho foi se embora tudo mudou aqui dentro de casa (choro intenso). Na época que ele morreu, ele era casado e a filhinha dele ficou com um ano e oito meses, foi quando a gente recebeu a notícia que ele tinha caído aqui mesmo em na cidade (silêncio e suspiro) a vida dele era só de trabalhar (...) Foi muito difícil para todo mundo porque quando ele morreu, estava diretamente mais nós. Não estava morando junto com a mulher dele porque tinha acontecido um descontrole deles e tinham brigado. Ela era muito descontrolada, ele veio para cá há mais de um mês eu acho, só que ele estava bem com ela só que não vivendo diretamente dentro de casa. Ele não estava dormindo aqui só tomava o café dele, almoçava só que eu acho que ele dormia lá mais ela. Ele estava construindo uma casa vizinha a dela, de um rapaz no interior, ele dizia que dormia lá na casa do rapaz, só que eu não sei se ele dormia na casa do rapaz ou se ele dormia mais ela (...) (Cristal – mãe).

Na figura 8, há a representação da família Orquídea com os seus vínculos. Os pais do doador tiveram oito filhos e atualmente moram com os três menores. O doador obtinha o papel de referências nas realizações das atividades diárias, sendo esse fato relevante para o entendimento dos sentimentos desta família de dor. O trabalho na lavoura, a família e os amigos são os pontos de apoio.

Figura 8 – Genograma e ecomapa da Família Orquídea



Fonte: Primária

Questionamos como aconteceu o acidente, referente **ao estágio desenvolvimental da família**, o **motivo da morte**, o que ainda não está claro para a família se foi realmente acidental. Cristal conta sua versão dos fatos:

Há nove meses ele saiu para trabalhar... ele era pedreiro. Tinha 21 anos. Quando ele chegou meio dia para almoçar ele disse que ia mandar encher um bujão de gás para a casa dele. A coisa mais difícil era ele passar um domingo sem ser trabalhando. Pois é quando a gente recebeu foi a notícia de que ele tinha caído, só que não foi uma queda foi um acidente, foi um vagabundo que “barruou” nele de moto também. Até hoje não teve nenhuma punição (...) o meu filho morreu como se fosse eu nem sei dizer o que, porque não teve justiça (silêncio) a gente foi, no hospital, na civil em Sobral, disseram que o andamento vinha todo para a delegacia daqui e até hoje com 9 meses nunca chegou nada. Disseram que foi um acidente no trânsito. Ele não tava de capacete, ate porque ele saiu dizendo que ia só encher o bujão de gás quando ele fez o retorno pela rua aconteceu! Não aconteceu nada com o outro, era menor de idade! Eu não conheço ele, esse meninos e o meu marido conhecem ele que viajou não esta mais morando aqui! (Cristal – mãe).

Ao falar sobre o não uso do capacete, o Senhor Berilo afirma que era por que o local que ele foi era perto de sua casa, não achando a necessidade de usá-lo, mas admite a importância do seu uso. “O rapaz falou que se ele tivesse de capacete não tinha morrido não. O médico me falou que a pancada foi na cabeça assim atrás (mostrando o local em sua cabeça) cortou e aprofundou muito.” (Berilo – pai). Senhor Berilo resolve contar sua versão da história da morte de seu filho e ressaltar sua personalidade de filho bom e trabalhador. Durante sua narração o tom de voz vai sendo alterado de acordo com a história e a revolta e a vontade de justiça é presente.

Tão bonito, trabalhador e eu não me conformo com isso. Não bebia, não fumava era só trabalhando. Aqui não tem nenhum pedreiro que sentava mil broca e ele sentava até 5hs da tarde, 6 e meia era um herói. Ele ia fazer 22 e partiu. Ele morreu no dia 24 e no dia 28 ele completava 22anos. É aquela coisa que ainda hoje eu falei aqui em casa essa morte do meu filho eu tenho a suspeita, que essa morte dele foi uma morte planejada... Só que o jovem se culpou, que o acidente foi com ele mas nem eu sei dizer se foi ou não foi. Disseram, está com um mês, que meu filho morreu parado, ele parou e o outro que veio da prefeitura com o pneu levantado, agora ela falou que foi tão rápido que ninguém percebeu se foi a moto que bateu nele ou se foi o carro. Quem se acusou foi o da moto, porque é menor. Porque você sabe eu hoje o menor é “menor” para matar, para roubar e não é menor para ir para a cadeia (tom de voz com revolta e exaltado) (...) a moto só pegou uma raladurinha no tanque e a pancada dele foi só na cabeça e não pegou nenhuma raladura foi só na cabeça. (Berilo-Pai).

Sobre a internação, Cristal, conta resumidamente este momento difícil, não dando muitos detalhes da internação.

Daqui pegaram ele e levaram para o hospital que quando eu recebi a noticia ele já estava na ambulância para ir para Sobral. A gente foi atendida só que ele não reagiu mais, ele não falou mais nada... Ele passou a quinta a tarde, sexta, sábado, quando foi domingo o medico me chamou disse que tinha acontecido, que o cérebro já tinha morrido. Quando foi na segunda – feira foi a doação dos órgãos. (Cristal – Mãe).

A visita domiciliária foi um momento de desabafo das angústias e determinante para o extravasamento do sentimento de raiva. Percebemos nas falas dos pais do ente falecido, que os mesmos estão sem ânimo para a realização das atividades diárias e que pensam em mudança do local onde moram para que a dor da ausência seja deixada naquele local, demonstrando a **funcionalidade familiar**.

Às vezes a gente fica conversando e tem momentos que ele tem vontade e diz que vai embora daqui, tem momento que ele fala em vender o que a gente tem para sair é quase uma coisa descontroladas para a vida da gente. Tem dias que a gente passa porque Deus é muito grande. Mas é duro a gente atravessar uma dor dessa. Às vezes ele diz assim: eu não esqueço do meu filho hora nenhuma e tem pessoa que já esqueceu eu digo eu não me esqueço. Tem horas que eu estou sozinha ai na hora que...(Choro intenso). Já morreu o meu pai, vai fazer sete anos em outubro e eu lembro muito do papai mas não é aquela dor grande como a de um filho. (Cristal-mãe).

Estava dizendo para ela, já esta chegando à idade vamos vender as nossas coisinhas e vamos ajeitar a nossa casinha e viver por aqui mesmo e no dia que você quiser ir na casa do seu irmão você vai passear, no dia que quiser ir na casa dos filhos no sul vai. Eu tenho vontade de sair daqui porque todo dia ele vinha dali (mostrando a porta) na hora que chegava do trabalho entrava ali e sai ali, quando saia ali entrava aqui ai me recorda muito que eu tenho medo de sair daqui. (Berilo- pai).

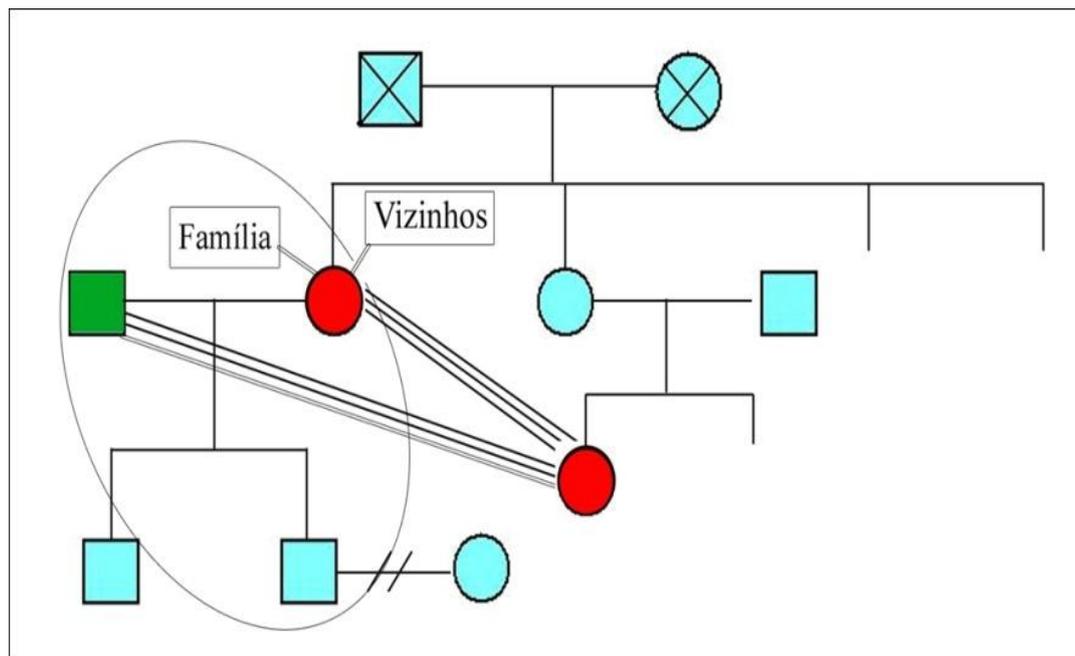
Distanciar-se do ambiente que traz o sofrimento, as lembranças do ente falecido, é um mecanismo escolhido por diversas pessoas na intenção de distanciar, assim a sua dor e tudo o que faz lembrar o ente falecido. No entanto. Esse mecanismo escolhido pela família poderá causar um tardiamente das fases e do enfrentamento do luto.

4.6 História Tópica da Família Tulipa

A história da família **Tulipa** foi narrada pela esposa Diamante. Essa pedra preciosa bem retrata essa mulher pela sua força, pois durante a visita domiciliária, a mesma demonstrou firmeza nas suas palavras e aceitação da morte do companheiro de uma união por mais de 46 anos. Mostrou-se receptiva e o contato foi telefônico foi com sua sobrinha Pérola com bastante interesse em compartilhar a história de seu tio e principalmente em contar a sua história no processo de doação de órgãos.

A **estrutura familiar** é constituída de Diamante, que mora com seu filho de 43 anos, mas que não estava em casa na hora da entrevista, e outro filho que mora em outra residência. Pérola, sobrinha de Diamante, reside ao lado da tia. O encontro foi na sala e estavam presentes somente Diamante e Pérola.

Figura 9 – Genograma e Ecomapa da Família Tulipa



Fonte: Primária

Para o **estágio desenvolvimental**, Pérola inicia enfatizando o vínculo com a família da tia, principalmente com o tio, que possui uma referência importante na sua vida, como ela relata: “é como se tivesse sido o meu pai para mim, passou foi tempo. Ainda hoje eu

entro aqui e... é como se eu tivesse vendo ele. Ninguém estava esperando porque ele estava no trabalho normal, de repente aconteceu.” (Pérola – Sobrinha).

Pegando o elo da exclamação de Pérola sobre a morte repentina de seu tio, fizemos o questionamento sobre **como ocorreu a morte**, e Diamante narra o momento:

Ele tava dormindo aí... ele já teve uma trombose, só que já estava com mais de 6 anos. Ele disse para mim que estava com a perna dormente, ele faleceu a morte cerebral no dia 05 em Sobral, no dia 06 a gente estava lá e ele já tinha falecido, agora tinha uma parte viva e o medico me chamou disse que era para ir a irmã dele e os filhos dele e eu não tive contato com eles, e o filho estava longe. (Diamante – Esposa).

Após Diamante contar a história da morte de seu companheiro, Pérola resolve descrever com mais detalhes a internação do tio, que era agricultor e provedor da família:

Ele passou 7 dias aqui, com 8 dias deram a transferência dele para Sobral. Lá ele passou mais 10 dias. Eu fazia uma visita por semana, quando foi com 10 dias a Assistente Social me ligou dizendo que eu comparecesse lá e fosse os outros irmão, filhos e toda a família. Eu falei para ela que ele tem dois filhos e um esta em Brasília e o outro esta aqui, também tem a esposa, e o irmão ninguém tem nenhum contato com ele não mais a gente ia. Nós fomos de madrugada e tudo, quando chegamos lá o médico mandou entrar e falou que ele tinha tido morte cerebral e se a gente não queria doar os órgãos porque do jeito que ele estava ali, se a gente não quisesse doar os órgãos, iam morrendo aos pouco e não sabia a quanto dias, podendo ser até um 1 mês, 15 dias ou mais ai eu fui mais a tia lá e falei tia vamos doar, é o jeito... Não adianta deixar o corpo por aí se tem tanta gente precisando. A Assistente Social ajudou a tomar todas as providencias e no mesmo dia foi doado os órgãos acham, quando foi 8hs a gente já foi liberado e viemos embora foi normal, no inicio foi só nós duas mesmo porque o irmão estava viajando só que o que nós fizemos todo mundo concordou, ninguém falou nada até todo mundo gostou, o povo da comunidade gostou de termos feito isso.(Pérola – Sobrinha).

Diamante complementa relatando que seu esposo despediu-se de todos os vizinhos no dia anterior e que quando percebeu que sua fala não estava normal, pediu socorro.

Ele falava como se fosse um bêbado, ele não entendia nada, para vestir a roupa dele eu não conseguia quando eu botava uma perna em uma calça dele ele puxava e derrubava foi preciso chamar uns homens para vestir ele, ele ficou amarrado dando aquelas... (fazia gestos como de convulsões). Fizeram uma carta que era para nós irmos para Sobral, eu disse: não vou! Vocês só o mandaram depois que ele estava quase morto, eu não vou! (Diamante – Esposa).

A força de Diamante no enfrentamento do luto, na continuidade de sua vida, no cuidado ao filho, nos impressionou e Pérola com sua delicadeza nos conta como foi seu último contato com o tio ainda vivo:

Teve um momento que ele não abria mais o olho, como se ele estivesse dormindo, só que se a gente chegasse perto dele e conversasse pegando na mão dele, ele estava ouvindo. Eu lembro que na segunda visita que eu fiz, mandaram eu entrar e falar com ele, falei e peguei na mão dele e ele derramou lágrimas, ele estava me ouvindo.

Eu falei assim: não se preocupe porque eu não vou lhe deixar aqui só, eu vou ficar lá fora... Foi quando ele começou a chorar eu vim embora e eles me ligaram... Acho até que foi nesse mesmo dia aí (silêncio).(*Pérola – Sobrinha*).

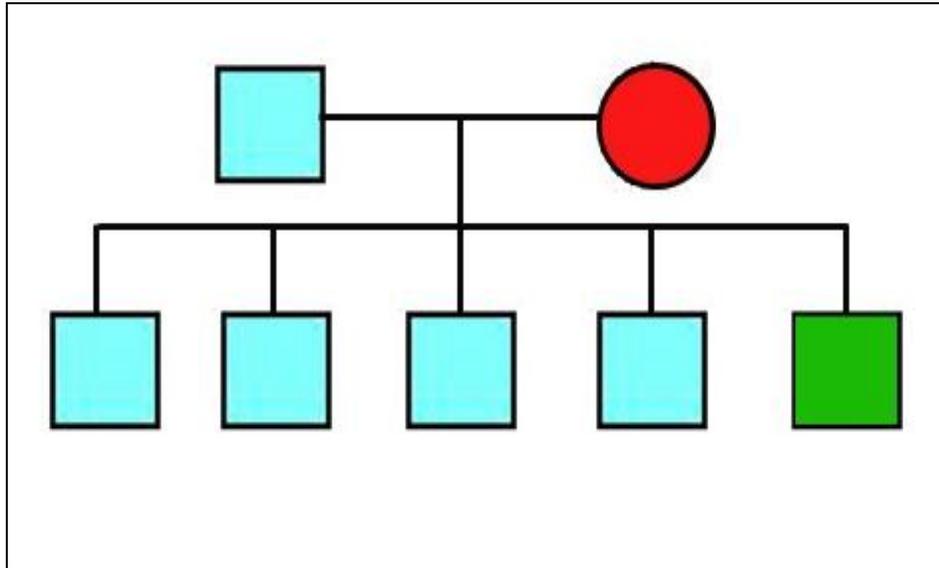
Observa-se que os vínculos estabelecidos são importantes para o entendimento do processo de luto de cada pessoa. As questões culturais influenciam nessa visão. No caso desta família, Diamante possui mecanismos diferentes de aceitar a perda do companheiro, do que Pérola, que em seu último contato com o tio, ela descreve com muita emoção.

4.7 História Tópica da Família Begônia

A história tópica da família **Begônia** foi narrada pelos pais do doador de órgãos: a mãe **Quartzo** e o pai **Topázio**. O contato telefônico foi com Quartzo, a mesma mostrou-se receptiva e interessada em contar sobre a perda de seu filho e a visão do processo de doação de órgãos. Programamos esse momento para o turno da manhã já que a localidade onde mora é mais de 400 km de distância da cidade de Sobral e dos outros sujeitos da pesquisa, sendo necessário programarmos somente essa visita durante o dia.

Chegamos a sua residência por volta das 10 horas da manhã e encontramos Quartzo a nossa espera em frente à Igreja da localidade por ser o ponto de referencia. Percebemos a simplicidade desta família e o quanto que foi positiva nossa visita, pois mesmo que distante, não foi empecilho de sua realização. Topázio também estava à nossa espera em sua residência, deixando de fazer algumas atividades da lavoura para conversar e conhecer os profissionais que estavam interessados na sua história. O encontro foi na sala, mas logo Quartzo nos convidou para conhecer sua residência e a entrevista foi realizada na mesa de sua cozinha.

A **estrutura familiar** (Figura 10) é composta por Quartzo e Topázio, casados há 40 anos e cinco filhos homens, sendo o caçula o doador de órgãos. Os quatro primeiros filhos moram em São Paulo e o caçula morava com eles. Os vínculos entre pais e filho eram muito fortes e estreitos, por ser ele o caçula e referencia na organização das tarefas diárias.

Figura 10 - Genograma e Ecomapa da Família Begônia

Fonte: Primária

Sobre o estágio **desenvolvimental** da família, foi questionado como foi o recebimento da notícia do acidente do filho e como eles se organizaram para ir à Sobral durante o internamento do mesmo. Em relação à estadia em Sobral, um dos filhos ficou na casa de uma pessoa de referência na cidade que trabalha no Hospital, o que ajudou, pois a distância dificultava o recebimento das notícias. Quartzo nos conta como foi o acidente e que no dia um dos filhos estava à passeio e foi quem acompanhou todo o processo de internação:

Vieram me falar que ele tinha caído. E ele foi ... (silêncio seguido de um grande suspiro para controlar o choro iminente). Quando cheguei lá ele já ia passando no carro. Quando eu cheguei no hospital, ele estava estiradinho, não falava nada, só dava um gemidinho longe, aquele gemidinho longe... (Quartzo – mãe).

Quartzo acredita que o acidente foi devido à um desequilíbrio dele na moto “a gente acha que fecharam ele na estrada. Iam dois companheiros atrás.” (mãe). Ela complementa reforçando que ele possuía muitos amigos, que todos o adoravam, nunca chegou bêbado em casa, e que naquele dia ele havia bebido, mas não o suficiente para embriagá-lo. Conta que seu filho estava em um churrasco, e que foi em casa para trocar de roupar e sair novamente, quando ocorreu o acidente. Segundo a mãe, o acidente ocorreu por volta das sete e meia da noite, sendo encaminhado ao Hospital da cidade, logo após para o Hospital Pólo da Microrregião de Saúde em condições extremas e só depois é que foi encaminhado para Sobral por uma ambulância, mas que o percurso foi realizado com rapidez.

Ela relata que seu filho que mora em São Paulo, estava há dois dias no Ceará, foi quem acompanhou todo o processo e ela sabia que seu filho caçula não estava bem, ensangüentado, o que fazia com que ela acreditasse que ele não teria chance de sobreviver.

No hospital em Sobral ele estava considerado como indigente, mas não sei como, pois estávamos com todos os documentos dele. Ligaram para o hospital da cidade e disseram isso. Isso foi no sábado, ai foi só sofrimento, estavam só mantendo ele vivo, só com o coração dele batendo, foi então que meu filho não dava a autorização pra gente doar os órgãos. Quatro dias depois, foi dada a notícia da morte cerebral, ai foi que meu filho mais velho me autorizou a doar. Todos aceitaram a doação, um dos meus filhos dizia para o que não aceitava que ele não tinha condições, que o nosso irmão não tinha mais vida... (Quartzo- Mãe)

O doutor me chamou lá, virou ele para um lado e para o outro, ai nada, nada. Nem quente não estava mais. Só mesmo os aparelhos que estavam segurando. O médico dizia que estava fazendo tudo pelo meu filho, mas que não tinha mais jeito não. Quando ele saiu daqui eu sabia que não tinha mais jeito, eu não sei como ele não morreu no caminho, ele tinha amigos demais a casa esteve sempre cheia de pessoas por uns meses, mas aos poucos foi passando e só ficou a saudade e a lembrança dele. (Topázio- pai)

Sobre a **funcionalidade familiar** depois da perda, eles receberam o apoio de familiares e amigos de seu filho, seus outros filhos que vieram para o Ceará, retornaram para São Paulo e ela também viajou para visitá-los. Sobre esse apoio ela descreve:

Os amigos dele continuaram vindo e não faltou apoio de jeito nenhum. A família toda estava junto, nós somos uma família só minhas sobrinhas foram que tomaram conta da minha casa por mim, eu fiquei aérea por mais de um ano, eu chorava todo o dia. É uma falta que nada substitui. (Quartzo- mãe)

Depois desses anos do falecimento de seu filho, Quartzo responde que está sendo de muita dor, que nada o substitui e que os objetos dele continuam no mesmo lugar.

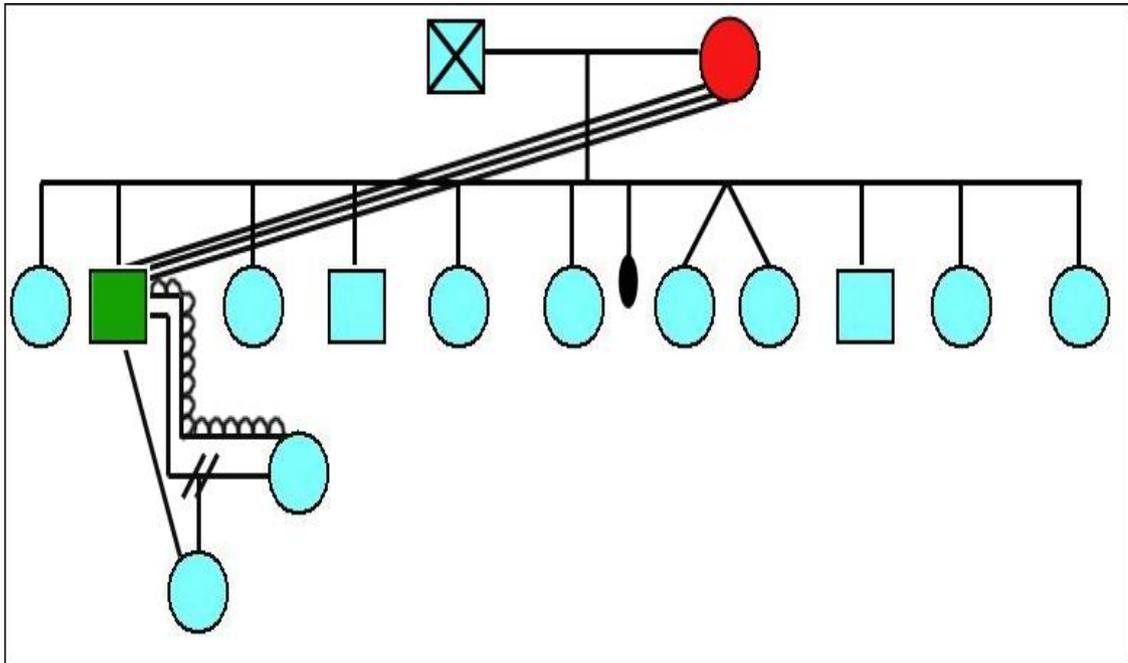
4.8 História Tópica da família Margarida

A história tópica da família **Margarida** foi narrada pela mãe do doador de órgãos: a mãe **Safira**. O contato telefônico foi com Safira e a mesma mostrou-se receptiva e interessada em contar sobre a perda de seu filho e a visão do processo de doação de órgãos. Programamos esse momento para o turno da manhã.

Por telefone, já foi possível perceber que houve uma boa aceitação da perda do filho e que o sofrimento não estava em suas palavras serenas. Chegamos por volta das 9h da manhã e Safira nos recebeu na varanda de sua casa para a visita. Em nenhum momento foi visto dor, choro, não aceitação da morte de seu filho, não significando que a mesma tenha sofrido pela perda e que sinta a falta do filho, mas houve a aceitação da morte.

A gente sofreu muito... porque foram três coisas juntos (fazendo referencia à doença de uma das filhas, a morte do filho e do marido), tudo coisas dolorosas e a gente não estava preparado financeiramente para assumir tantas coisas, foi pela ajuda do povo, dos amigos, da família, mas Deus é maior que tudo e muitas pessoas colaboraram e a gente atravessou pela união de toda a família. (Safira – mãe).

A estrutura familiar é constituída por onze filhos, sendo que teve um aborto antes da gravidez das gêmeas. Seu esposo faleceu após a morte de seu filho, por causa natural. Na figura 11, observamos a estrutura e os vínculos formados. Mãe e filho possuíam um vínculo muito forte, principalmente após a separação conjugal do filho, configurando numa crise para o doador, levando-o indiretamente à morte.

Figura 11- Genograma e Ecomapa da Família Margarida

Fonte: Primária

No ecomapa estão representados os vínculos conflituosos com a ex-esposa do doador e o vínculo distante com a filha, devido há separação conjugal. Segundo Safira, a mãe da adolescente proibiu o contato entre pai e filha, levando há uma desestruturação na vida do mesmo levando-o a usar o álcool como escape da dor, como ela relata:

Ele vinha bebendo, até chegar essa morte, essa queda fatal que ele caiu de moto e ele fraturou o crânio e a gente acha que ele vinha bebendo pelo separamento da família dele. Ele tem uma filhinha que tinha 17 anos quando ele morreu, ele se separou de um casamento de 7 anos e já estava com 10 anos de separado. Mas ela proibiu dele se comunicar com a menina e aí ele sentia muito por isso, e ele ficava ansioso porque ele queria ver ela aí era que ele bebia mais ainda, porque ele não bebia muito desse jeito. Ele começou a beber depois dessa separação. Ele era pedreiro, mas os trabalhos foram se acabando, porque bebendo não faz nada que preste e ele ficou só na bebida e pronto. (Safira- mãe).

A separação conjugal foi o ponto de partida para o declínio da vida do doador, segundo Safira. Sobre o estágio desenvolvimental, perguntamos como foi que a família soube do acidente de moto e da morte, e ela relata:

Ele bebia todo o santo dia, nesse dia ele chegou e já tinha levado a queda na manhã de sábado quando viram e pegaram ele, colocaram no carro, trouxeram, mas ele vinha andando com sorriso, só falava quando a gente perguntava. Armamos uma rede e ele deitou na casinha dele... Ele tava sem capacete, porque estava indo para o açude que era aqui perto. A gente perguntava algumas coisas, mas ele só respondia uma coisinha, só que ele ficou acordado, não dormiu, não se aquietou, de vez em quando a gente ia lá olhar e via ele já dormindo e teve uma hora que ele disse que

estava com muita dor de cabeça, ele tomou um remédio pra ver se passava a dor, quando foi a tardezinha a gente foi olhar ele, e achamos que ele fosse acordar só de noite, aí quando fui olhar ele estava com a cabeça pendurada fora da rede, e com uma roncaria. Eu gritei e as meninas chamaram as pessoas e vieram no carro para levar ele, daqui levaram para a cidade. Já estava em coma, não acordava de jeito nenhum, e mandaram ele para Sobral, porque ele não acordava de jeito nenhum. Eu só sei que foi desse jeito. Ele ainda passou 5 dias nos aparelhos, no 5º dia ele morreu mesmo. (Safira- mãe).

O acidente foi por volta das 8 horas da manhã, lesionando a cabeça pois estava sem capacete, mas aparentemente bem. Com isso, às vezes alguém ia olhar se estava tudo bem e ele respondia que sim, só que estava com dor de cabeça, assim, levaram analgésicos e ele ficou aparentemente melhor e dormiu.

Por ele estar embriagado, todos associaram o fato de estar dormido a tarde inteira à ressaca, mas por volta das 17 horas, ela foi visitá-lo e o encontrou caído. Ao descrever o acontecido Safira, mostrou-se tensa, com o fato e desviando o assunto ao falar com outras pessoas na casa. Percebemos que o fato da morte está relacionado ao sofrimento da separação conjugal. Ele ainda chegou a ficar, durante cinco dias, ligado a aparelhos no hospital antes de acontecer a morte cerebral.

Todos os dias a gente ia visitar, falava com ele... Porque disseram que se eu falasse talvez ele escutasse. Às 12 horas, foi quando eu recebi a notícia, eu estava sozinha e me disseram que ele tinha morrido às 10 horas. Foi quando a gente pensou que os órgãos dele serviriam para alguém.

Sobre o contato com a neta ela relata:

Ai quando ele estava no hospital, a gente convidou ela para ir, ela foi porque a gente achava que ela tinha que ir para perdoar ele, só que agora ela nos abandonou. O contato que tenho com ela só foi na época que ele morreu, e a gente sente, porque a gente queria que ela viesse visitar a gente.

Ela disse que ficou sabendo que as duas estavam na missa, mas como ela não as viu, elas também não procuraram falar com ela, assim, ainda continuam sem contato. Esse fato traz muita tristeza para Safira, porque a neta é a lembrança viva do filho falecido.

Sobre a **funcionalidade familiar** no período da perda, a fé foi o suporte para a tristeza e a dor. “Nós somos muito ligados a Deus, até aceitei mais a morte dele. Deus é tão bom, que o tempo... A gente acha que vai dar conforto, né? Agora está tudo tranquilo, vai fazer 2 anos agora em outubro.” (Safira-mãe). Receberam apoio de familiares e amigos.

5 Processo de enfrentamento do luto da família após doação de órgãos

A morte é uma realidade cada vez mais presente nos hospitais devido ao aumento da transferência dos doentes em fase final de vida para estas unidades e porque este é também, um local onde pode culminar a vida de forma súbita e inesperada. Segundo dados estatísticos, cerca de 70% da população morre no hospital (SILVA, 2006).

Este acontecimento, outrora familiar passa, agora, a fazer parte de um contexto social público em que o compromisso de cuidar é quase exclusivo dos enfermeiros e outros profissionais de saúde (Lima e Simões, 2007). É, pois, um fenómeno natural, universal, de cuja inevitabilidade temos consciência ao longo da vida. Paradoxalmente, é algo angustiante, bastando a sua simples evocação para suscitar emoções contraditórias e cuja ocorrência a maioria dos seres humanos prefere adiar. A percepção da sua proximidade pode ser algo perturbador, não só para aqueles que estão a morrer, mas também para os que os rodeiam (FIGUEIREDO, 2007).

A morte é também, um acontecimento significativo para a família do falecido porque altera o equilíbrio familiar, conduz a ansiedade, tristeza, stress. Podemos, então, dizer que os impactos de uma má notícia relativa a uma perda no seio de uma família são vivências únicas, influenciadas por um conjunto de fatores como por exemplo, o indivíduo que faleceu, a família e o seu contexto sócio/cultural. Quando a morte ocorre não podemos apenas pensar na comunicação da má notícia, pois estas situações implicam uma perda, à qual está sempre associado um processo de luto (PEREIRA, 2008).

A vida e a morte andam de mãos dadas e marcam ambas as presenças no nosso cotidiano. É indescritível o sofrimento que advém da perda, pois jamais alguma palavra conseguiria abarcar uma dor que aparenta ser incomensurável. O tempo é o maior aliado para superar a perda, permitindo uma recuperação lenta e gradual. Porém, o sobrevivente tem também um papel ativo no processo de luto, tendo que “deixar ir” o ente perdido e seguirem frente com a sua vida.

Quando estas fases não são vivenciadas, acaba-se por passar do luto normal para luto patológico. Neste último, verifica-se a severidade dos sintomas do luto, características de uma fase inicial que se segue à perda, acaba por se prolongar por um período de tempo superior ao habitual. Por ser um processo inevitável, o luto acaba por se repercutir nos vários indivíduos que rodeiam o sobrevivente, mesmo aqueles que não conheciam a pessoa falecida

e principalmente os membros familiares que passam por um mesmo processo, mas nunca de uma forma igual.

A perda pode ser encarada como um processo transacional que envolve aqueles que morrerem e os sobreviventes num ciclo de vida compartilhado, reconhecendo tanto o caráter final da morte quanto a continuidade da vida. Assim, existe impacto da morte de um membro sobre a família quer a nível imediato, quer em longo prazo (WALSH, 2005).

A pesquisa centrou-se exclusivamente no processo de luto em adultos, saindo do âmbito do luto noutras faixas etárias específicas. A análise do processo de enfrentamento do luto baseia-se no que Worden (1998) questionou: O que é que normalmente se sente, pensa e faz perante a perda de um ente querido?

Assim as famílias relataram como foram os dias após a perda até o momento que se encontravam na entrevista, nesse enfrentamento que mistura sentimentos, pensamentos e ações que auxiliam ou interferem negativamente no processo.

O sentimento mais comumente encontrado no enlutado é o da **tristeza**, muitas vezes manifestada pelo choro, como evidenciado nas falas das famílias:

Chorava muito, insônia, achava que ia entrar em depressão, aí as pessoas da casa dela começaram a reclamar pela situação (...)Eu ia trabalhar começava a chorar e as pessoas paravam e me perguntavam o que eu tinha, a gente sente fica lembrando e é muito doloroso. (choro intenso). É uma dor muito ruime eu não desejo isso nem pra minha pior inimiga o que a gente passou, tanto de saudade dela como de sofrimento com os meninos. Os pais dela não andam mais em festa, porque perderam a vontade de sair e fazer estes tipos de coisas. (Rubí –cunhada).

O papai me levou para o médico da primeira vez que eu passei muito mal que eu vi uma foto dele a gente passando aqui no DVD aí vi uma foto dele aí pronto aí começou daí essa crise. Deu-me uma crise terrível de choro, de choro que não parava. Vou ser Avó e é uma coisa que está me ajudando... é bom de ter. Inclusive ele, o bebê, vai até ganhar o nome dele aí que me alegra. Mas também me bate aquela tristeza porque se ele estivesse aqui ele ia gostar de conhecer o sobrinho, ele era louco por criança É uma dor que a gente sente que nunca parece que nunca vai cicatrizar aquela ferida no coração. É uma dor mesmo, uma coisa que eu nunca desejo para mãe nenhuma passar por isso, nenhuma mesmo. Eu não conseguia ver foto dele não, to conseguindo agora mais eu também eu não consigo expor para chegar em casa e ver, eu boto assim em um álbum e de vez enquanto eu vejo.... (Esmeralda-mãe).

Na sexta-feira ele fazia 75 anos, eu conheci ele no dia do aniversario dele, casei no dia do aniversario dele. 20 de julho. Então é assim, esta sendo crucial para min. Eu chorei muito, fui para o cemitério de manhã levar flores depois passei o dia em casa e chorei muito só que a minha mãe estava comigo mais para dar apoio só que quando ela virou as costas eu comecei a chorar...(Ágata-esposa).

Pensar na morte é algo que traz bastante sofrimento ao homem, pois a felicidade pregada constantemente hoje é considerada a única fonte de onde ele conseguirá tirar

subsídios para viver plenamente. Assim, ideias relativas à angústia, à tristeza e até mesmo ao luto são inconcebíveis, por não estarem em harmonia com os anseios do momento. Podemos dizer que do direito à saúde e à alegria passamos à quase obrigação de sermos felizes. Na atualidade a tristeza é vista como deformidade, um defeito moral que exige a intervenção médica ou psicológica (SILVESTRE, apud KEHL, 2009).

A **raiva** também é encontrada em familiares que vivenciam o luto, principalmente quando a morte é por causa violenta. É um dos sentimentos mais confusos estando na raiz de muitos problemas no processo de sofrimento após a perda. A raiva advém de duas fontes: da *sensação de frustração* por não haver nada que se pudesse fazer para prevenir a morte e de um tipo de *experiência regressiva* que ocorre após a perda de alguém próximo em que a pessoa se sente indefesa, incapaz de existir sem o outro e experimenta a raiva que acompanha estes sentimentos de ansiedade.

Um ponto importante a destacar são formas ineficazes de lidar com a raiva que é deslocá-la ou direcioná-la erradamente para outras pessoas, culpabilizando-as pela morte do ente querido. “Ai ate hoje não teve nenhuma punição o meu filho morreu como se fosse eu nem sei dizer o que porque não teve justiça”. (Berilo-pai).

A **solidão** é o sentimento frequentemente expressado particularmente por aqueles que perderam os seus cônjuges e que estavam habituados a uma relação próxima no dia a dia. Porém pode ser manifestada quando os vínculos são intensos o que pode acontecer com qualquer laço familiar ou de amizade, como destaca-se nas falas:

Foi muito difícil, você perder uma pessoa que você gosta e senti muita falta dela (...). Ela faz muita falta porque ela me compreendia, porque às vezes a gente tem os problemas de trabalho e tudo a gente quer desabafar e tinha como ela uma pessoa que eu podia contar com ela pra tudo, tínhamos uma amizade muito forte aonde a gente sempre se completava.” (Rubi-cunhada)

A gente tudo que ia fazer era junto e acho que é por isso que eu soffro tanto. (Ágata-esposa)

Teve um tempo ai que eu queria só ficar dentro de casa, trancava as portas e ainda bem que eu tenho uns cachorrinhos que é do outro que ajuda...(Esmeralda-mãe)

Às vezes ele diz assim: eu não esqueço do meu filho hora nenhuma e tem pessoa que já esqueceu eu digo eu não me esqueço. Tem horas que eu estou sozinha ai na hora que... (choro intenso).(Cristal-mãe)

Você esta triste e não é desse jeito... Ontem eu estava pensando desse jeito: ah meu Deus do Céu tanto tempo, já tem mais de um ano... daqui a pouco faz dois anos e a falta... (suspiro profundo). (Ametista-esposa)

A **fadiga** pode, por vezes, ser experimentado como apatia ou indiferença; um elevado nível de fadiga pode ser surpreendente e angustiante para uma pessoa que é

normalmente muito ativa. “Então é assim é muita dor que a gente esta passando, vai fazer nove mês e eu não tenho mais aquele gosto de ver o mundo, aquela felicidade que eu tinha antigamente. Agora esta tudo ao contrario”. (Berilo - pai).

O **Desamparo** está frequentemente presente na fase inicial da perda.

Porque praticamente eu vivi presa esse ano eu não fazia nada, esse meu sobrinho decidia tudo por mim. (Ágata-esposa)

Quando aconteceu o acidente, meu pai sofreu mais ainda, meu pai tinha um câncer ai ficou só eu na luta, além de ter perdido o esposo e com 3 meses o meu pai faleceu ai foi uma perda total. Dificuldade assim de sobreviver mesmo porque era ele quem botava tudo dentro de casa quem trabalhava, eu não trabalhava porque não tem como eu trabalhar aqui. é sinto falta, da vida que a gente tinha porque tudo mudou, eu até falo para ele: filho a nossa vida ta mudando, não é como o papai era vivo. (Ametista-esposa)

O que foi que eu mais senti por ele foi o fato de que ele era muito trabalhador, por um tempo desse a casa estava cheia de milho e agora acabou – se (Diamante-esposa).

Eu vou mostrar aqui uma foto dele para tu ver como a saudade é horrível e como ele era lindo e era uma pessoa assim sabe que cuidava da gente como eu era separada do pai dele cuidava da gente e tudo. (Esmeralda-mãe).

Assim parece que nada que ele vai fazer da certo. Às vezes a gente fica conversando e tem momentos que ele tem vontade e diz que vai embora daqui, tem momento que ele fala em vender o que a gente tem para sair é quase umas coisas descontroladas para a vida da gente. (Cristal-Mãe).

O **choque** ocorre mais frequentemente no caso de morte inesperada, mas também pode existirem casos cuja morte era previsível. “No começo não, a pessoa não esperava, a gente vê a pessoa tão normal” (Pérola-Sobrinha).

O **alívio** é comum principalmente se a pessoa querida sofria de doença prolongada ou dolorosa; contudo, um sentimento de culpa acompanha normalmente esta sensação de alívio. No caso desta pesquisa, o alívio veio no pensamento dos familiares frente ao risco de sobrevivência do ente, mas com severas seqüelas como demonstrado nas falas:

A gente não estava preparada porque ela não era uma pessoa idosa mesmo assim a gente não quer que vá a gente sempre que fique aqui pertinho, e a gente sente aquela saudade, mas é uma saudade com alívio, porque a gente não quer q sofra. (Rubí-cunhada).

Às vezes eu agradeço a Deus por ele não ter ficado em uma cadeira de roda porque ele não iria agüentar e eu também iria sofrer muito, por ele ser uma pessoa alegre tão divertida eu acho que tudo aconteceu como tinha que aconteceu e não ficou sofrendo tanto e me dando trabalho e tudo, eu sei que eu queria que ele tivesse ficado mais para ficar triste quem era uma pessoa alegre. (Ágata-esposa).

O pensamento habitual mediante a noticia da morte é da descrença. O acontecido é sublimado ou é misturado com o sentimento da raiva. Assim que a pessoa recebe a noticia

da morte ou quando visualiza o corpo do ente falecido, há vários sentimentos que predominam e a **não aceitação** é natural nesse instante. No entanto, entre as tarefas a serem desempenhadas para a elaboração do luto, a aceitação da morte é uma delas, para que o familiar possa dar continuidade.

Quando foi constado que ele tinha falecido que ele passou perto de mim aí eu sai correndo atrás dele correndo foi que a minha cunhada me segurou naquele **desespero**. (Esmeralda-mãe)

Eu acho que todo ser humano por pior que seja a morte **a gentenunca se conforma** com ela ...cada dia que passa para mim e para o meu filho não existe a perda dele a gente sente saudade sente a presença dele para mim eu penso que ele fez uma viagem. Por quê? Eu vejo assim, ele salvou vidas e então ele tá aqui, ele não foi e eu penso assim e para o meu filho eu paço isso que ele não morreu. No início eu não falei para o meu filho como o pai tinha morrido eu mostrei para ele o pai dele lá no caixão e tudo mais ele foi entendendo que o pai dele tava no céu, que o pai dele era estrelinha que ainda hoje quando eu saio com ele, ele fica olhando no céu e vê a estrela. (Ametista-esposa)

Eu não dormia, eu ficava com todas aquelas imagens na minha cabeça pensando porque assim a pessoa falece **a pessoa não se conforma**, para mim é como se eu tivesse sonhado e aquilo não fosse verdade. (Pérola-Sobrinha).

Às vezes **eu não aceito** por conta disso. A pressão dele era normal é por isso que às vezes eu fico me perguntando por que, mas... (Ágata-esposa)

As **sensações físicas** normalmente sentidas após a perda são o vazio no estômago, aperto no peito, nó na garganta, hipersensibilidade ao barulho, sensação de despersonalização (nada parecer real, incluindo o próprio), falta de fôlego, sensação de falta de ar, fraqueza muscular, falta de energia, boca seca, entre outras sensações. No entanto descompensação na saúde pode surgir pelo sofrimento mental que alguns familiares vivenciam durante o período do luto, como evidenciado na fala abaixo:

“eu não tinha problema de pressão agora eu estou tomando remédio controlado, pressão alta e principalmente quando me dá essa saudade profunda. Saudade de lembrar, eu lembro todo dia, toda hora eu me lembro de algumas coisinhas que só a gente mesmo lembra que é mãe, a gente se lembra quando é mãe... Lembra-se como come, o que gostava essas coisas assim sabe... Do andado. Quando eu olho para o meu filho, o outro às vezes eu vejo ele alguma coisinha assim o gesto alguma coisa parecida, então hoje em dia eu vivo assim doente entre aspas porque eu não tinha essa coisa de pressão alta.” (Esmeralda-mãe).

Os **Comportamentos** usualmente manifestados após a perda são os distúrbios do sono (insónias), distúrbios do apetite (normalmente há uma redução, mas também pode haver um aumento do apetite), comportamentos de distração ("andar aéreo"), isolamento social, sonhos com a pessoa falecida, evitar lembranças da pessoa falecida, procurar e chamar pelo ente perdido, suspirar, hiperatividade, agitação, chorar, visitar sítios ou transportar consigo

objetos que lembrem a pessoa perdida, guardar objetos que pertenciam à pessoa falecida, entre outros comportamentos.

Eu fiquei aérea por mais de um ano, eu chorava todo o dia. Tem dia que a gente controla mais eu vou pegando um serviço e aí vai passando a dor um pouco, agora está com 2 anos e 4 meses só de dor (choro). (Quartzo-mãe)

O choro está presente em todas as falas dos sujeitos da pesquisa, no entanto Esmeralda (mãe do doador) descreveu um momento um comportamento antes não explicado ao seu pai, devido a lembrança do velório de seu filho. Nesse instante, foi evidenciado o carinho entre pai e filha e um entendimento do sofrimento vivenciado que a casa do pai trazia, a lembrança dolorosa da perda, como é visto na fala a seguir:

No início eu tomei remédio para dormir, o papai me levou para o médico da primeira vez que eu passei muito mal que eu vi uma foto dele passando aqui no DVD, ví uma foto dele aí pronto aí começou daí essa crise terrível de choro, que não parava. Tudo e qualquer coisa a gente lembra, inclusive o velório foi até aqui nessa sala e vou lhe contar que eu acho que o papai nem sabe disso que eu as vezes demoro vir aqui que até ele diz assim: ah não vem aqui... É porque eu lembrava daquela situação que quando eu estou sentada, eu me lembro dele chegando e tudo, passei mal, então eu não vinha freqüente aqui sabe, porque eu lembrava. E é muito ruim sabe? (Esmeralda-mãe)

Verificou-se que os rituais funerários e as visitas à campa servem uma função vital em providenciar um confronto direto com a realidade da morte e a oportunidade para prestar as últimas considerações, para partilhar o sofrimento e para receber apoio na rede de suporte da comunidade dos sobreviventes. Partilhar a experiência da perda, de qualquer maneira que seja, possível à família, é crucial para a adaptação bem sucedida. No caso de Esmeralda (mãe), a casa de seu pai traz as lembranças do velório sendo este ambiente evitado. Através da visita domiciliar, esse fato foi explicado, o que antes não era comentado. Foi observada em outras famílias a importância do ritual.

Eu vou ao cemitério e não tenho dificuldade nenhuma, graças a deus e a gente vai passando porque a gente acha que o tempo vai dar o conforto, porque eu tinha muita tristeza (Safira- mãe)

Eu vou muito ao cemitério. Antes eu ia muito, só que dói mais quando eu vou lá. (Quartzo- mãe)

A comunicação familiar é vital durante o percurso de adaptação à perda. Para além disso, um ambiente de confiança, respostas empáticas e tolerância a diversas reações é essencial. A tolerância é, assim, necessária não só para diferentes respostas dentro da mesma família, como também para a probabilidade dos familiares terem diferentes estilos de

estratégias de confronto, estar em diferentes fases uns dos outros e poderem ter experiências únicas no significado da relação perdida (WORDEN, 1998).

Após a perda de alguém que nos é querido, existe uma série de tarefas de luto que têm de ser concretizadas para que se restabeleça o equilíbrio e para o processo de luto ficar completo. Desta forma, a adaptação à perda, de acordo com Worden (1998), envolve quatro tarefas básicas: 1. aceitar a realidade da perda; 2. trabalhar a dor advinda da perda; 3. ajustar a um ambiente em que o falecido está ausente; e 4. transferir emocionalmente o falecido e prosseguir com a vida.

É essencial que o enlutado efetue estas tarefas uma vez que o luto é um processo e não um estado. Para aceitar a realidade da perda, mesmo sendo uma morte previsível, há sempre um sentimento de que tal não aconteceu. Dessa maneira, deve-se perceber a realidade de que a pessoa morreu e que não irá voltar. Frequentemente a pessoa retém os bens materiais do falecido e passa a mantê-los tal como estavam para quando o falecido. Algumas pessoas impedem a finalização desta tarefa *negando que a morte é irreversível*.

Chegar a uma aceitação da perda leva tempo, pois envolve não só uma aceitação intelectual, mas também emocional. A crença e descrença alternam enquanto se permanece nesta tarefa. Apesar de levar inevitavelmente tempo, os rituais tradicionais, como o funeral, ajudam muitos enlutados a avançarem na aceitação da perda: “ele não teve assim um velório, ele não teve. Saiu do IML era meio dia e meio, chegou em casa e passou mais ou menos 1h para o pessoal ver ele e levamos para o cemitério.” (Ametista-esposa)

Para trabalhar a dor da perda, a pessoa em luto tem que passar pela dor causada pela perda, de modo a fazer o trabalho do sofrimento, no entanto tudo o que permitir ao enlutado evitar ou suprimir essa dor irá muito provavelmente prolongar o processo de luto. As pessoas podem evitar esta tarefa de várias maneiras, sendo a mais comum cortar com os sentimentos e negar a dor que está presente. Outras formas possíveis são procedimentos para parar o pensamento, idealizar o falecido, evitar coisas que lembrem o falecido e utilizar álcool.

O filho mais velho ainda não era de maior ele sentiu muito, ele teve muito problema, andou bebendo fazendo varias coisas que eram só sofrimento para mim(...) ele começava a beber não ouvia ninguém, e era muito sofrimento chorava pedindo pela mãe querendo a mãe dele.(Rubí- cunhada)

Certas pessoas não compreendem a necessidade de experimentarem a dor do sofrimento e tentam a *cura geográfica*, ou seja, viajam de sítio para sítio, tentando encontrar

algum alívio das suas emoções, em vez de se permitirem satisfazer a dor, senti-la e saberem que um dia ela passará.

com uns 6 meses que eu vi que as coisas iam melhorando e o mais velho quando foi pra Fortaleza, quando mudou de ambiente, foi que melhorou (Rubi- cunhada).

Às vezes a gente fica conversando e tem momentos que ele tem vontade e diz que vai embora daqui, tem momento que ele fala em vender o que a gente tem para sair. (Cristal-mãe).

Ajustar-se a um novo ambiente tem diferentes significados para diferentes pessoas, dependendo da relação que se tinha com a pessoa falecida e os vários papéis que ela desempenhava. Por exemplo, para muitas viúvas, o tempo que leva para se aperceberem como é viver sem os seus cônjuges é cerca de 3 meses após a perda. Para além disso, em qualquer processo de luto é muito raro saber-se exatamente o que é que se perdeu. No caso de uma viúva, a perda de um marido pode significar a perdas de um parceiro sexual, um companheiro, um contabilista, um jardineiro, etc., dependendo dos papéis que eram normalmente desempenhados pelo seu marido (Parkes cit. por Worden, 1998).

O que foi que eu mais senti por ele foi o fato de que ele era muito trabalhador, por um tempo desse a casa estava cheia de milho e agora acabou – se. (Cristal-mãe).

Dificuldade de sobreviver mesmo, porque era ele quem botava tudo dentro de casa, quem trabalhava. Eu não trabalhava porque não tem como eu trabalhar aqui... Fica complicado porque ele mantia a casa de tudo, ele me falava assim: amor não precisa você trabalhar porque eu cuido de você e do meu filho... (Ametista-esposa)

Ele nunca foi um pai assim presente na educação deles, pra chamar, falar, dar um conselho, ele sempre deixava tudo por conta dela ai ficou difícil nessa parte porque ele não teve a moral de dar o apoio e começava logo era a brigar, reclamar, que era mais fácil. (Rubi-cunhada)

Uma pessoa nunca perde as memórias de uma relação significativa. A pessoa agarra-se ao vínculo que tem com o passado, em vez de seguir em frente e formar novas vinculações. Algumas pessoas sentem a perda de uma forma tão dolorosa que fazem um pacto com elas mesmas de nunca mais amarem. Não obstante, esta tarefa pode ser alcançada e a pessoa percebe que pode voltar a amar sem deixar de amar a pessoa que perdeu. Assim, passa-se a repensar ações e voltar energias para sua retomada das atividades diárias, como demonstradas nas falas abaixo:

A filha dele quando veio no ano passado ela me mostrou um mundo que eu tinha que seguir e que ia me ajudar. De não viver presa dentro de casa, de trabalhar, não viver dependendo dos outros porque praticamente eu vivi presa esse ano eu não fazia nada, esse meu sobrinho decidia tudo por mim. Hoje eu consigo tomar as minhas decisões. Agora eu já consigo fazer as minhas coisas, já consigo trabalhar, já que no primeiro ano eu tive muito apoio da equipe. Na realidade eu só me aproximo mais dos meus amigos para conversar porque com uma pessoa de fora já é muito

esquisito e eu não gosto também não estou aberta para outro relacionamento. Minha mãe dizia para mim o seguinte: ela jamais aceitaria mais hoje ela fica já perguntando: você já pensou, ela fica preocupada porque eu ficava sozinha. Se eu tivesse filho estaria melhor mas... (Ágata-esposa).

Todo mundo fala assim, caramba você perdeu o teu marido e tu andas! (risos). Eu digo: claro eu tenho que seguir minha vida, eu tenho o meu filho para criar e não morri, agora é que eu tenho que viver porque o meu filho precisa de mim, então eu tenho que crescer junto com ele se não que exemplo eu vou dar para o meu filho. eu acho assim que ele me deu força para eu fazer isso, amadurecer e eu era uma pessoa muito frágil acho que eu era tipo uma porcelana que se quebrava a toa agora não aprendeu e to crescendo aos poucos mais eu vou conseguir.(Ametista-esposa)

É, ai eu disse: não agora eu vou ter que enfrentar. Entrar em casa cuidar da minha vida e arranjei um emprego tanto que eu to vindo agora. (Esmeralda-mãe)

A gente tem que se conformar porque é uma coisa que não tem mais jeito. Tudo tem que ir um dia nós não ficamos para virar pedra não. Um morre e ninguém não vai morrer porque é aquele que vai com pouco a gente morre e eu não quero que ninguém morra. (Diamante- Esposa)

A gente aceitou assim muito bem, graças a deus porque ele é bom demais, ele é forte. Quando chegou aqui uma filha minha de fortaleza, ela veio descontrolada e fui eu que vim consolar ela, ai pronto, ela se acalmou também e graças a Deus foi tudo muito calmo. Foi uma perda que eu pensava assim meu Deus como eu vou reagir, porque nunca aconteceu uma morte na minha casa. (Quartzo – mãe)

Como destacado nas falas dos sujeitos, a vida segue seu curso e a aceitação da perda é vinda com o tempo determinado por cada enlutado. A morte coloca desafios adaptativos partilhados e mudanças nas definições que a família tem da sua identidade e objetivos. A capacidade de aceitar a perda está no cerne de todas as competências nos sistemas familiares saudáveis.

Pelo contrário, as famílias disfuncionais demonstram os padrões menos adaptativos relativamente ao lidar com as inevitáveis perdas, agarrando-se juntos na fantasia e negação para ofuscar a realidade e para insistir na intemporalidade e perpetuação dos laços nunca desfeitos. As perdas significativas ou traumáticas podem nunca ser totalmente resolvidas. Para além disso, a adaptação não é equivalente a uma resolução no sentido de ultrapassar completamente e de uma vez por todas a perda. Como foi mencionado anteriormente, o luto e a adaptação não têm um tempo fixo ou uma sequência linear.

Há, no entanto, desafios adaptativos cruciais na família que, se não forem ultrapassados, deixam os familiares vulneráveis à disfunção e aumentam o risco da dissolução da família. Existem, assim, duas tarefas principais que tendem a promover a adaptação imediata e a longo prazo dos familiares e a fortalecer a família como uma unidade funcional, que são: 1) a aceitação partilhada da realidade da morte e experiência partilhada da morte; e 2) a reorganização do sistema familiar e re-investimento noutras relações e no seguimento da vida.

Todos os membros familiares, cada um à sua maneira, têm que confrontar-se com a realidade de uma morte na família. É importante haver um contato direto com a realidade da morte, particularmente a inclusão de membros familiares vulneráveis (WORDEN, 1998). A morte de um familiar pode despedaçar o equilíbrio familiar e os padrões de interação estabelecidos. O processo envolve um realinhamento das relações e uma redistribuição dos papéis necessários para compensar pela perda, amortecer os stresses transaccionais e seguir com a vida familiar para frente.

Considerações finais

O presente estudo, baseado no Modelo Calgary de Avaliação Familiar, alcançou todos seus objetivos ao assistir a família no processo do luto após doação de órgãos, descrever as histórias das famílias de doadores de órgãos, focando nas experiências de perda e no processo de doação, além de analisar o processo de enfrentamento do luto da família após doação de órgãos e a visita domiciliária como estratégia de promoção da saúde de famílias em luto.

A partir da perda, os familiares vivenciam um período de crise com reflexo no estado físico, mental e social. Todos esses aspectos permeiam a dinâmica familiar, influenciando nos seus vínculos e instabilizando crises pré-existentes. O resultado nem sempre promove o desenvolvimento das atividades e formação de novos vínculos.

As alterações acontecem concomitantes a nova fase a ser enfrentada, levando esse familiar a negação da morte e conseqüentemente de sua vida. Quando estas fases não são vivenciadas, acaba-se por passar do luto normal para luto patológico. Neste último, verifica-se a severidade dos sintomas do luto, características de uma fase inicial que se segue à perda, acaba por se prolongar por um período de tempo superior ao habitual. Por ser um processo inevitável, o luto acaba por se repercutir nos vários indivíduos que rodeiam o sobrevivente, mesmo aqueles que não conheciam a pessoa falecida e principalmente os membros familiares que passam por um mesmo processo, mas nunca de uma forma igual.

As manifestações a essa nova realidade sendo a **tristeza**, manifestada pelo choro, a **raiva**, a **solidão**, a **fadiga**, o **desamparo**, o **choque**, o **alívio**, se a pessoa querida sofria de doença prolongada ou dolorosa; estes sentimentos permeiam o enlutado impossibilitando-o de estabelecer novos vínculos naquele momento. No entanto, sabemos que o luto é um período, uma fase, e que esses sentimentos devem levar a uma aceitação da perda e elaboração desse luto.

O pensamento habitual mediante a notícia da morte é da descrença e a **não aceitação** é natural nesse instante. No entanto, entre as tarefas a serem desempenhadas para a elaboração do luto, a aceitação da morte é uma delas, para que o familiar possa dar continuidade. As **sensações físicas** normalmente sentidas após a perda são o vazio no estômago, aperto no peito, nó na garganta, hipersensibilidade ao barulho, sensação de despersonalização (nada parecer real, incluindo o próprio), falta de fôlego, sensação de falta

de ar, fraqueza muscular, falta de energia, boca seca, entre outras sensações. No entanto descompensação na saúde pode surgir pelo sofrimento mental que alguns familiares vivenciam durante o período do luto, e se não avaliadas corretamente, serão colocadas como sintomas isolados e não serão tratados a causa base que é o sofrimento da perda de si mesma e do outro, fazendo que o tratamento farmacológico não traga os resultados esperados.

Os Comportamentos usualmente manifestados após a perda são os distúrbios do sono, do apetite, comportamentos de distração, isolamento social, entre outros, são considerados normais nesse processo, sendo que nós enfermeiros, devemos olhar para essa pessoa num contexto familiar não sendo possível cuidar do indivíduo, pois a família está em sofrimento e tem que ser cuidada.

A utilização dos rituais funerários são vistos como fundamentais para o conforto e trazer ao ente a realidade da perda para receber apoio na rede de suporte da comunidade dos sobreviventes. O que acontece que muitos acreditam que não falar ou negar essa perda é estar forte para os desafios da vida, o que pode atrasar a elaboração do luto, dificultando o desligamento da matéria tardiamente.

A realização de pesquisas em enfermagem, utilizando o método de História Tópica de Vida, tem evidenciado que o profissional que atua na assistência não deve apenas priorizar o desenvolvimento das técnicas e o domínio do conhecimento técnico-científico. Há que se preocupar, também com a subjetividade das relações. A inclusão da dimensão subjetiva no cuidado é uma necessidade atual para que o profissional da área da saúde, em especial, nós enfermeiros, estabeleça uma relação efetiva com os sujeitos do cuidado, implementando tecnologias terapêuticas que priorizem os aspectos emocionais, o acolhimento e a humanização da assistência prestada a essas pessoas em sofrimento mental.

Assim sendo, a promoção da saúde mental está a partir do instante que eu insiro a pessoa como ser atuante no cuidado e a englobo no contexto familiar e não a isolando do convívio dos que amam. Deve-se ampliar o conceito de cuidar com vistas à obtenção da promoção da saúde sem, no entanto, recair na dicotomia integral/fragmentado e atender as necessidades físicas da clientela.

Para isso, nós enfermeiros, devemos utilizar a escuta terapêutica como método de cuidar, pois no luto, as questões físicas são resultantes do sofrimento mental em que estão mergulhados, onde a dor da perda transforma-se na dor pré-cordial e confundida com outras patologias. É necessário aprender a ouvir o que ela tem a falar.

Partilhar a experiência da perda é crucial para a adaptação da ausência seja bem sucedida. A comunicação familiar é vital durante o percurso de adaptação à perda. Para além disso, ambiente de confiança, respostas empáticas e tolerância a diversas reações é essencial.

A visita domiciliar foi utilizada nesta pesquisa, como metodologia de cuidado, em que os profissionais da saúde, possam estar próximo das famílias, e de seu contexto, realidade vivenciada. Devemos, sair de nossos escudos, estar aptos a escutar o sofrimento e deixar a pessoa enlutada chorar, desabafar suas mágoas, expor suas raivas, compartilhar as alegrias, conhecer suas dificuldades, enfim cuidar. Essa metodologia de pesquisar-cuidar foi adequada aos objetivos da pesquisa sendo essencial no fazer do enfermeiro, desviando o olhar do indivíduo e o colocando num contexto familiar.

Chegar a uma aceitação da perda leva tempo, certas pessoas não compreendem a necessidade de experimentarem a dor do sofrimento e utilizam-se de fármacos ou distanciamento geográfico, mas a dor estar submergida no seu interior, sendo necessário o ajuste a um novo ambiente sem a presença do falecido. Uma pessoa nunca perde as memórias de uma relação significativa. A pessoa agarra-se ao vínculo que tem com o passado, em vez de seguir em frente e formar novas vinculações. E nós, enfermeiros devemos estar preparados para essa clientela que necessita de cuidados específicos para observar a realidade da perda.

Este estudo fornece contribuições para os profissionais da saúde, principalmente para enfermeiros, em relação à importância do cuidado à pessoa em processo de luto, sendo necessária a revisão de práticas que inibem a exposição dos sentimentos, as políticas de acolhimento familiar em Instituições e a prática efetiva de visitas domiciliares como metodologia de cuidado familiar. É uma estratégia válida para essas famílias exporem seus sentimentos, para partilharem suas perdas, a sobrecarga familiar nos novos ajustes e referências financeiras, como apoio ao enfrentamento dessas dificuldades. A visita domiciliar também viabilizaria uma comunicação frequente e consistente com profissionais da saúde, proporcionando maior conforto e maior confiança no cuidado prestado a elas.

Além disso, essa aproximação entre família e equipe, é uma oportunidade dos profissionais reverem suas práticas, nas suas fragilidades e possibilidades terapêuticas. Esse processo proporcionaria a construção constante do cuidado compartilhado. Neste sentido, este estudo aponta para a necessidade, ainda, de trabalhos com a visão da promoção da saúde mental de familiares em luto, visto que para o sofrimento da perda, o abraço cuidador é o ponto de partida.

Referências

- ALENCAR, Silvia Cristina Sprengel de. **Doação de órgãos e tecidos: a vivência dos familiares de crianças e adolescentes doadores** [Dissertação] Universidade Federal do Paraná. 2006.
- ANGELO, M. **Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem** [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 1997.
- ANTUNES, M. J. M.; EGRY, E. Y. O Programa Saúde da Família e a Reconstrução da Atenção Básica no SUS: A Contribuição da Enfermagem Brasileira. **Rev.Bras. Enf.**, Brasília, v.54, n.1, p.98-107, 2001
- ARAÚJO, M.R. N. de et al. Saúde da Família: cuidado no domicílio. **Rev. Bras. Enf.** v.53, n. especial, p.117-122. 2000.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS (ABTO). **Registro Brasileiro de Transplantes. RBT.** 2009.
- ATHAYDE, E.S., RODRIGUES-GIL C.R. Possibilidades do uso do genograma no trabalho cotidiano dos médicos das equipes de saúde da família de Londrina. **Revista Espaço para Saúde.** 2005; 6:13-22.
- BOSI, Maria Lúcia Magalhães; MERCADO, Francisco Javier (org.) **Pesquisa qualitativa de serviços de saúde.** 2.ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Subsecretaria de Planejamento e Orçamento. – Sistema de planejamento do SUS (Planeja SUS): instrumentos básicos. Ministério da Saúde, Secretaria Executiva, Subsecretaria de Planejamento e Orçamento. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.
- _____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Lei n.10.211 de 23 de março de 2001.** Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento. Disponível em: www.planalto.gov.br/.../Leis/Leis2001?L10211.htm. Acessado em: 20 de outubro de 2010.
- _____. **Lei n. 10.211 de 23 de março de 2001.** Altera dispositivos da Lei n. 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. <http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/portaria/lei10211.htm> (acessado em 2011).
- _____. **Lei n. 9.434 de 4 de fevereiro de 1997.** Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. Diário Oficial da União 1997; 5 fev.
- _____. Ministério da Saúde. **Carta de Ottawa sobre a promoção da saúde.** Brasília, 2002.
- _____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n. 196/96.** Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, 10 out. 1996.

_____. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Contagem Populacional**. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/cidadesat/topwindow.htm?1> Acesso em: out. 2011.

BROMBERG, M. H. P. F. **A psicoterapia em situações de perdas e luto**. Campinas: Editorial Psy, 1997. 160 p

BUSS, PM. Promoção da saúde e qualidade de vida. **Ciênc Saúde Coletiva** 2000; 5(1):163-77.

CAREGNATO, R.C.A; MUTTI, R. **Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo**. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2006 Out-Dez; 15(4): 679-84.

CEARÁ, Secretaria da Saúde do Estado do Ceará – A saúde no Ceará em grandes números: uma avaliação da situação de saúde e das ações implementadas pelo *Sistema Público Estadual* 1995 – 2002. Fortaleza: Secretaria de Saúde do Estado do Ceará, 2002.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). **Resolução COFEN- 292/2004**. Normatiza a atuação do Enfermeiro na Captação e Transplante de Órgãos e Tecidos. Rio de Janeiro; 2004.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). **Resolução CFM n.º 1.480, de 8 de agosto de 1997**. Critérios para a caracterização de morte encefálica. Diário Oficial da União, Brasília, 21 ago. de 1997. Seção 1, p. 18.227-8.

D'ASSUMPÇÃO, Evaldo A. **Grupo de Suporte ao Luto (GSuL)**. São Paulo: Paulinas, 2003.

EGRY, E.Y.; FONSECA, R.M.G.S. **A família, a visita domiciliária e a enfermagem: revisitando o processo de trabalho da enfermagem em saúde coletiva**. *Rev.Esc.Enf.USP*, v. 34, n.3, p. 233-9, set. 2000.

FIGUEIREDO, Rita. **A pessoa em fim de vida no hospital: modelos de cuidados que emergem da documentação de enfermagem**. Porto: [s. n.], 2007. Tese de Mestrado.

FILIZOLA CLA, RIBEIRO MC, PAVARINI SCI. A história da família de Rubi e seu filho Leão: trabalhando com famílias de usuários com transtorno mental grave através do Modelo Calgary de Avaliação e de Intervenção na família. **TextoContextoEnferm** 2003; 12(2): 182-190.

FRANCO, M.H.P. **Uma mudança no paradigma sobre o enfoque da morte e do luto na contemporaneidade**. In: Franco MHP, organizadora. Estudos avançados sobre o luto. Campinas (SP): Livro Pleno; 2002. p. 15-38.

FRIEDMAM MM, BOWDEN VR, JONES E. *Family Nursing: Research, theory and practice*. 5ª ed. UpperSaddle River, NJ: Prentice Hall. 2003

GARCIA, Regina Aparecida de. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 5, 2002.

GUARINO, A. J. **Stress e captação de órgãos: uma realidade vivenciada pelos enfermeiros** [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2005.

HORTA, W. A. **Processo de Enfermagem**. São Paulo: EPU/ EDUSP, 1979

- LEOPARDI, M. T. et al. **Metodologia da Pesquisa na Saúde**. 2. ed. Florianópolis: UFSC/ Pós Graduação em Enfermagem, 2002.
- LIMA, A.A.F.; SILVA, M.J.P.; PEREIRA, L.L. **Sofrimento e Contradição: o significado da morte e do morrer para enfermeiros que trabalham no processo de doação de órgãos para transplante**. Revista Enfermería Global. n 15. Fev 2009.
- LOBIONDO-WOOD, G; HABER, J. **Pesquisa em Enfermagem: Métodos, Avaliação Crítica e Utilização**. 4ª ed. Guanabara Koogan, 2001.
- LOOMIS, M.E. **Groups process for nurses**. Saint Louis: MosbyCompany, 1979.
- MACHADO H., SOPRANO A.T.B., MACHADO C., LUSTOSA A.C.P., LIMA, M.H., MOTA A.C.G. **Identificação de riscos na família a partir do genograma. Família, Saúde e Desenvolvimento**. 2005; 7:149-57.
- MEIHY, JCSB. Manual de História oral. 5ª edição. São Paulo (SP): Loyola; 2005.
- MINAYO, MC. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 9ª edição. São Paulo: Hucitec; 2006. 406p.
- MORAES, E. L. **A recusa familiar no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante** [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2007.
- MORAES, M. W. et al. **Crenças que influenciam adolescentes na doação de órgãos**. Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, v.40, n.4, p.484-492, dez. 2006.
- OLIVEIRA, R. A. **Terminalidade da vida em situação de morte encefálica e de doença incurável em fase terminal**. Bioética, Brasília, v.13, n.2, p.77-83, 2005.
- PARKES, C.M. **Luto: estudos sobre a perda na vida adulta**. Trad. de Maria Helena Franco Bromberg. São Paulo: Summus; 1998.
- PEREIRA, Maria Aurora. **Comunicação de más notícias e gestão do luto**. Formasau: Coimbra, 2008. ISBN: 978-972-8485-92-4.
- PILLITTERI, A. **Child health nursing: care of the child and family**. Philadelphia: Lippincott; 1999.
- POLIT, DF; BECK, CT; **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Avaliação de Evidências para a Prática da Enfermagem**. 7ª. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.
- Queiroz MIP. Relatos orais: do “indizível” ao “dizível”. Ci Cult 1987; 39(3):272-86
- ROCHA, SemiramisMelani Melo; NASCIMENTO, Lucila Castanheira; LIMA, RODRIGUES, Thamy Braga. **Avaliação dos resultados da Comissão Intra-Hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante da Santa Casa de Misericórdia de Sobral**. 2009. 84f. Monografia (Graduação). Centro de Ciências da Saúde, Universidade Estadual Vale do Acaraú, [2009].
- ROZA, B. A. **Efeitos do processo de doação de órgãos e tecidos em familiares: intencionalidade de uma nova doação**. São Paulo, 2005. 168 f. Tese (Doutorado em Ciências) - Escola Paulista de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de São Paulo.
- SADALA, M. L. A. **Doação de órgãos: a experiência de enfermeiras, médicos e familiares de doadores**. São Paulo: ed. UNESP, 2004.

SANDERS, C. G. **The Mourning After**: Dealing with Adult Bereavement. 2ª ed. New York: John Wiley & Sons. 1999.

SANTOS, M.J. **Processo de doação de órgãos: percepção de familiares de doadores cadáveres**. [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 2004.

SÃO PAULO (Estado). Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. Coordenação do Sistema Estadual de Transplante. **Doação de órgãos e tecidos**. São Paulo; 2002.

SCMS, Santa Casa de Misericórdia de Sobral. **Plano Diretor**, Sobral, 2011.

SILVA, Maria Adelane Monteiro da. **Abordagem grupal para a promoção da saúde de famílias com recém-nascidos hospitalizados**. Fortaleza, 2009. 177 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal do Ceará.

SOUZA, A.M.A. **Coordenação de grupos**: Teoria, prática e Pesquisa. Fortaleza: Expressão Gráfica Editora, 2011.

SOUZA, C. R.; LOPES, S. C. F.; BARBOSA, M. A. **A contribuição do enfermeiro no contexto de promoção à saúde através da visita domiciliar**. Revista da UFG, V. 6, Nº. Especial, dez 2004.

TAKAHASHI RF, Oliveira MAC. **A visita domiciliar no contexto da saúde da família**. Disponível em: <http://idssaude.uol.com.br/psf/enfermagem/tema1/texto8.asp>. Acessado em 10 agosto/2011)

TAVARES, G. R. Do luto à luta. Belo Horizonte: Casa de Minas, 2001.

THIOLLENT, M. Metodologia da Pesquisa-ação, 16ª ed. São Paulo: Cortez, 2008.

WALSH, Froma – Fortalecendo a Resiliência Familiar. 1ª ed. Brasil: Roca, 2005. ISBN: 8572415777.

WORDEN, William. Terapia do Luto. Um manual para o profissional de saúde mental. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

WRIGHT, L. M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. São Paulo: Roca; 2008.

WRIGHT, L.M, WATSON, W.L e BELL, J.M. Beliefs: The heart of healing in families and illness. New York: Basic Books. 1996.

APÊNDICES

Apêndice A – Roteiro De Entrevista

Questão Norteadora:

Fale-me de sua vida, da experiência da perda e a relação com o processo de doação de órgãos.

Apêndice B - Termo De Consentimento Livre E Esclarecido

Caro Sr.(a),

Sou **Thamy Braga Rodrigues**, enfermeira e estudante do curso de Mestrado do programa de pós-graduação de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará e estou desenvolvendo uma pesquisa intitulada **Doação de Órgãos: processo de luto na família**.

Neste sentido, solicito sua colaboração na participação da pesquisa, que tem como objetivos assistir a família no processo do luto após doação de órgãos. De forma específica, objetiva-se, ainda, descrever as histórias das famílias de doadores de órgãos, focando nas experiências de perda e no processo de doação, analisar o processo de enfrentamento do luto da família após doação de órgãos e analisar a visita domiciliar como estratégia de promoção da saúde de famílias em luto.

Para isso, preciso de sua colaboração, pois pretendo realizar visitas domiciliares e agendarei os dias dos encontros. Será uma oportunidade para compartilhar seus sentimentos de perda e sua experiência com a doação de órgãos. O que acontecer será registrado e com sua autorização, utilizaremos gravador digital. A participação neste estudo não trará nenhuma despesa para você.

Os dados serão divulgados à comunidade acadêmica, respeitando o caráter confidencial das identidades.

Segundo a Resolução do Conselho Nacional de Saúde 196/96 sobre pesquisa com seres humanos você tem o seguinte direito que será respeitado pelas pesquisadoras: a garantia de receber esclarecimento de qualquer dúvida acerca da pesquisa que estou participando; o anonimato das informações individuais e personificadas; a liberdade de se retirar a qualquer momento da pesquisa; a segurança de que não haverá divulgação personificada (que se identifique) das informações; divulgação sobre os resultados do estudo e que não será prejudicado em qualquer instância, por responder com sinceridade às perguntas feitas pelo pesquisador.

Caso precise entrar em contato comigo ou com minha orientadora estamos disponíveis para qualquer outro esclarecimento no endereço: Rua Alexandre Baraúna, 1115, Rodolfo Teófilo, Fortaleza, Ceará, CEP: 60430 – 160. Caso queira reclamar sobre esta pesquisa, poderá dirigir-se pessoalmente a mim ou fazê-la por escrito e enviar a este endereço. E, em fase destes motivos, gostaria muito de contar com a sua colaboração.

Atenciosamente,

Assinatura do pesquisador

CONSENTIMENTO PÓS – INFORMADO

Declaro que tomei conhecimento do estudo descrito anteriormente cujo título é **Doação de Órgãos: processo de luto na família**, realizado pela pesquisadora, que compreendi seus propósitos e concordo em participar da pesquisa. Não me oponho a responder as perguntas e nem ao modo como será aplicada a entrevista, assim como posso retirar meu consentimento a qualquer momento.

Fortaleza - CE, ____ de _____ de 2011.

Assinatura do Participante/Sujeito

ANEXOS

Anexo A – Autorização do Conselho de Ética



Universidade Federal do Ceará
Comitê de Ética em Pesquisa

Of. N° 129/12

Fortaleza, 04 de maio de 2012.

Protocolo COMEPE n°: 48/12

Pesquisador responsável: Thamy Braga Rodrigues.

Título do Projeto : “Doação de órgãos: Processo de Luto na Família”

Levamos ao conhecimento de V.S^a. que o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará – COMEPE, dentro das normas que regulamentam a pesquisa em seres humanos, do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde, Resolução n° 196 de 10 de outubro de 1996 e complementares, aprovou o protocolo e o TCLE do projeto supracitado na reunião do dia 03 de maio de 2012.

Outrossim, informamos, que o pesquisador deverá se comprometer a enviar o relatório final do referido projeto.

Atenciosamente,


Dr. Fernando A. F. de Souza
Coordenador do Comitê
de Ética em Pesquisa
COMEPE/UFC