

NOTA PRÉVIA

O FIM DA VIDA NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA: NECESSIDADES DA FAMÍLIA DECIDINDO PELA DOAÇÃO DE ÓRGÃOS

Regina Szylit Bousso¹

Resumo

Resumo: Este estudo tem como objetivos: compreender a experiência da família da criança internada em Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrica (UTIP) quando é solicitada a autorizar a doação de órgãos do filho; identificar os significados que a família atribui à experiência de vivenciar a decisão da doação de órgãos da criança na UTIP; e construir um Modelo Teórico sobre a experiência da família que vivencia essa decisão. Utilizaremos como referencial teórico o Interacionismo Simbólico e como referencial metodológico a Teoria Fundamentada em Dados (Grounded Theory). A análise comparativa dos dados possibilitará desvendar o significado da experiência da família que precisa decidir pela doação de órgãos do filho, a partir da qual estaremos propondo um modelo teórico explicativo da experiência.

Unitermos: Transplante de órgãos. Família. Morte. Enfermagem.

Abstract

THE END OF LIFE IN THE PEDIATRIC INTENSIVE CARE UNIT: FAMILY'S NECESSITIES LIVING THE PROCESS OF DECIDING THE ORGAN DONATION

The purposes of this study are to: understand the family's experience with a child admitted to a pediatric intensive care unit (PICU) when must decide for an organ donation, identify the meanings that the family attribute to this experience and to construct a theoretical model about the experience of a family with a child in the PICU that must decide for an organ donation. The study used as a theoretical reference the Symbolic Interactionism, and the Grounded theory methodology. The comparative analysis of the data will permit understand the meaning of the family's experience based on which it will be propose a theoretical model to explain the experience.

Keywords: Organs transplantation. Family. Death. Nursing.

¹ Profª Drª do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem da USP. Coordenadora das Disciplinas Saúde da Criança e Enfermagem e Família.

Resumen

EL FIN DE LA VIDA EN LA UNIDAD DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA: NECESIDADES DE LA FAMILIA EN LA DECISIÓN POR LA DONACIÓN DE ÓRGANOS

Este estudio tiene como objetivos: comprender la experiencia de la familia del niño internado en una Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), cuando se le solicita autorizar la donación de órganos de su hijo; identificar los significados que la familia atribuye a la experiencia de vivenciar la decisión de la donación de órganos del niño en la UTIP; y construir un Modelo Teórico sobre la experiencia de la familia que vivenció esa decisión. Utilizaremos como referencial teórico el Interaccionismo Simbólico y como referencial metodológico la Teoría Fundamentada en Datos (Grounded Theory). El Análisis comparativo de los datos posibilitará desvendar el significado de la experiencia de la familia que precisa decidir por la donación de órganos de su hijo, a partir de la cual estaremos proponiendo un modelo teórico explicativo de la experiencia.

Palabras clave: Trasplante de órganos. Família. Muerte. Enfermería.

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Os avanços em técnicas cirúrgicas e medicamentos que controlam a rejeição dos tecidos e órgãos implantados transformaram a doação de órgãos de um tratamento experimental na opção terapêutica para pacientes com falência de órgão. No entanto, o consentimento da família dos pacientes considerados doadores em potencial é, atualmente, a maior limitação no sucesso de transplantes de órgãos (CAMPOS, 2003). Dados atuais mostram que a necessidade do transplante de órgão quadruplicou na última década, mas o número de doadores tem se mantido quase constante.

Segundo Siminoff *et al.* (2001), nos Estados Unidos, de 86,5% das famílias, cujos pacientes são elegíveis para a doação de órgãos e que são questionadas, apenas 47,3%, dão o consentimento. Essa estatística é, ainda, mais crítica em nosso País. Campos (2003) aponta que, em países desenvolvidos, se consegue obter de 20 a 40 doadores por milhão de habitantes por ano. No Brasil, a taxa alcançada é de 3,7 doadores por milhão de habitantes por ano.

O “timing” da morte no ciclo de vida foi apresentado por Carter e Mcgoldrick (1989) como um dos fatores que afeta o impacto da morte e da doença grave no sistema familiar, isto é, quanto mais tarde no ciclo de vida a doença e a morte ocorrem, menor é o estresse, isso porque, numa idade avançada, a morte é considerada como um processo natural, e é, também, assim que a família tenta entender, porque precisa estar lidando com a morte de um filho num momento em que não estava previsto.

Como explicar a morte para a criança?

Como, então, explicar a morte para uma criança? Não é uma situação que possa sequer ser pensada pela família. Numa perspectiva de ciclo vital, o normal seria os pais morrerem antes das crianças. Por que, então, concordar com a doação de órgãos?

As argumentações anteriores justificam a realização desta pesquisa que pretende compreender a experiência da família durante o processo de decisão da doação de órgãos de um filho, a fim de que este conhecimento possa subsidiar os profissionais de saúde numa abordagem na qual a família sinta-se acolhida e não vulnerável e que, conseqüentemente, se torne mais acolhedora a idéia da doação.

Diante dessas indagações, estamos realizando um estudo com os seguintes objetivos: compreender o funcionamento da dinâmica familiar da criança doadora potencial de órgão; identificar os significados que a família atribui à experiência de decidir sobre a doação de órgãos da criança doadora potencial; e construir um Modelo Teórico sobre a experiência da família que vivencia a decisão da doação de órgãos da criança doadora potencial.

O PERCURSO DA PESQUISA

O método qualitativo é recomendado quando se conhece pouco a respeito de um fenômeno ou pretende-se descrevê-lo de acordo com o ponto de vista do sujeito, aplicando-se, portanto, a questão que norteia este estudo. A opção pela metodologia qualitativa converge com a possibilidade desta pesquisa conhecer a experiência da família no processo de decisão de doação de órgãos. Como

referencial teórico, utilizaremos o Interacionismo Simbólico e, como referencial metodológico, a Teoria Fundamentada nos Dados proposta por Glaser e Strauss (1967).

A coleta de dados será iniciada por meio de observação dos familiares. A pesquisadora será comunicada pela Organização de Procura de Órgãos (OPO) sobre a existência de um doador potencial e acompanhará a equipe de captação a fim de realizar a observação desde o momento em que a família é abordada para as orientações quanto à possibilidade de doação de órgãos.

Os dados serão coletados em serviços da cidade de São Paulo, serão entrevistados membros das famílias de crianças de qualquer faixa etária até 18 anos, independen-

te de seu diagnóstico, que tenham vivenciado a experiência de precisar decidir pela doação do órgão do filho.

A segunda estratégia para a coleta dos dados será a entrevista, com a seguinte questão norteadora: *Como foi para vocês a decisão a respeito da doação de órgãos de seu filho?*

A autorização para os procedimentos da coleta de dados foi solicitada ao Comitê de Ética da Escola de Enfermagem da USP; o projeto foi apresentado e aprovado pela OPO.

O modelo deverá ser apresentado aos profissionais individualmente ou, em reuniões, conforme os grupos de captação considerarem mais adequado.

REFERÊNCIAS

CAMPOS, H.H. Aumento do número de transplantes e da doação de órgãos e tecidos: processo de construção coletiva. [editorial]. **Bol Inf ABTO**. [Periódica on line]; 3(2). Disponível em: <http://www.abto.com.br/boletim/ano3n2/editorial.htm>. Acesso em: 27 fev 2003.

CARTER, B; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. Porto Alegre, 1989. cap.1, p.7-29.

GLASER, B.G.; STRAUSS, A.L. **The discovery of grounded theory**. New York: Aldine; 1967.

SIMINOFF, L.A.; GORDON, N.; HEWLETT, J.; ARNOLD, R.M. Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation. **JAMA**. [Periódico on line] 2001, 286 (1). Disponível em <http://gateway2.ovid.com/ovidweb.cgi>