

Manifestações psicológicas de familiares com pacientes em morte encefálica

Psychological manifestations of brain death patient's relatives.

Juliana Carneiro Torres ¹ Ana Maria Vieira Lage ²

Resumo

Este estudo originou-se a partir de uma monografia aprovada para graduação de curso de psicologia. Apresenta como objetivo compreender as manifestações psicológicas de familiares com paciente em Morte Encefálica (ME), identificando as possíveis intervenções psicológicas nas diferentes fases vivenciadas: notícia do quadro clínico, verificação de ME, diagnóstico de ME e processo de doação de órgãos. Trata-se de uma revisão bibliográfica de artigos científicos referentes aos últimos dez anos, utilizando como referencial teórico, para análise das manifestações psicológicas, literatura acerca do Luto e da Abordagem Sistêmica Familiar, além de legislação referente ao tema. Nos resultados, foram identificados que os familiares apresentam vivências peculiares que podem repercutir no processo de luto, como a preocupação com o prognóstico do paciente na internação, a incompreensão da possibilidade e do diagnóstico da ME, podendo apresentar uma experiência de perda ambígua e dificuldade de vivência de reações de luto na abordagem para doação de órgãos, devido o tempo restrito para decisão. Dessa forma, conclui-se que é imprescindível o acompanhamento psicológico aos familiares do paciente em Morte Encefálica durante todo o processo.

Palavras-chave: Morte Encefálica, Manifestações Psicológicas, Luto, Doação de órgãos.

Abstract

This study originated from a monograph approved for undergraduate psychology course. Features aimed at understanding the psychological manifestations of Brain Death (BD) patient's relatives, identifying the possible psychological interventions at different stages experienced: news of the clinical, check BD, diagnosis of brain death, process of organ donation. This is a literature review based scientific papers in the last ten years, using as a theoretical framework for analysis of psychological manifestations, literature about Grief and Family Systems Approach, and legislation on the topic. In the results, was identified that family members have unique experiences that can affect the grieving process, as concern about patient outcomes in hospital, misunderstandings and the possibility of a diagnosis of BD may present an experience of ambiguous loss, and difficulty experiencing grief reactions in the approach to organ donation, due to the restricted time decision. Thus, it is concluded that it is essential to psychological counseling to family members of the patient in Brain Death during the whole process.

Keywords: Brain Death, Psychological manifestations, Mourning, Organ donation

Recebido em 14 de setembro de 2012

Aprovado em 10 de maio de 2013

Publicado em 15 de julho de 2013.

1. INTRODUÇÃO

Durante a história do homem, o conceito de morte foi modificando, a partir do contexto histórico e cultural. De acordo com Morin (1970), o sono é a primeira aparência empírica de morte.

O trabalho em questão retrata a Morte Encefálica (ME), a morte, em que os batimentos cardíacos e a respiração estão presentes, por algum período de tempo, exclusivamente devido ao suporte tecnológico, e que, durante a evolução de seu conceito e critérios, foi comparada também ao sono.

Os familiares de pacientes em Morte Encefálica podem apresentar algumas vivências peculiares que podem repercutir no processo de luto. Diante disso, alguns questionamentos são válidos: como é para a família estar diante de uma morte, na qual o corpo está quente, o coração batendo e respirando? Qual o significado da ME para a família? Será que ela compreende que o paciente morreu? Diante de uma morte tão atípica como esta, como é para a família, logo em seguida à notícia da ME, iniciar a tomada de decisão sobre a doação de órgãos?

O trabalho em questão apresenta como objetivo geral compreender as manifestações psicológicas de familiares com pacientes em Morte Encefálica em cada fase vivenciada: 1) notícia do quadro clínico; 2) verificação de Morte Encefálica; 3) diagnóstico de ME; 4) abordagem para doação de órgãos. Como objetivos específicos: identificar e analisar as reações de perda e de luto de familiares em cada fase e compreender as vivências peculiares, que podem repercutir no processo de luto, identificando as possíveis intervenções psicológicas nesses momentos.

O conceito de Morte Encefálica

A Morte Encefálica consiste na perda irreversível das funções do Tronco Ence-

fálico e corresponde à morte do indivíduo. O paciente em ME pode manter, por certo período de tempo e exclusivamente devido ao suporte tecnológico, suas funções cardíacas e respiratórias, porém é um estado irreversível, em que a assistolia ocorrerá em todos os casos (Lamb, 2001).

O Tronco encefálico (TE), na sua parte superior, contém Sistema Ativador Reticular Ascendente (SARA), centro responsável pela geração da capacidade de consciência. A parte inferior do tronco encefálico, por sua vez, possui mecanismos que controlam o centro respiratório. Lesões nas áreas críticas da porção superior do tronco encefálico implicam em perda irreversível da capacidade de gerar a consciência, já lesões em áreas críticas da porção inferior do TE estão associados com a permanente cessação da capacidade de respirar.

De acordo com Lamb (2001), o conceito de morte como “perda irreversível das funções do organismo como um todo” (p.57), exige a perda das características da vida integrada: a capacidade de respirar espontaneamente e a capacidade de gerar consciência.

O critério para este conceito de morte é a cessação irreversível da função do encéfalo como um todo integrado. O encéfalo é o sistema crítico do organismo como um todo, e o tronco encefálico, por sua vez, é o sistema crítico do encéfalo. Entende-se por sistema crítico aquilo que cuja perda acarreta na morte do organismo como um todo. (Lamb, 2001).

Os mecanismos básicos que podem levar à Morte Encefálica são lesões intracranianas supratentorial e infratentorial e parada cardíaca com duração suficiente para acarretar hipóxia grave. Esses mecanismos ocasionam um aumento da pressão intracraniana, de forma que a circulação cerebral é bloqueada (Sardinha & Dantas Filho, 2002).

É importante definir e caracterizar Coma e Morte Cerebral, a fim de evitar confusões, como apontado por Lamb (2001), no uso de terminologias inapropriadas utilizadas como similares à Morte Encefálica.

O estado de coma caracteriza-se por uma alteração no estado da consciência e da capacidade de despertar. O paciente comatoso não apresenta abertura ocular, não fala e não possui atividade motora, reage apenas por reflexo. Normalmente, está associado à lesão ou disfunção no Sistema Ativador Reticular Ascendente ou lesão bilateral (Leal, Vieira & Cisne *in* Guimarães, Orlando & Falcão, 2008).

A evolução do paciente em coma pode ser em direção à recuperação mais completa da consciência, mas também pode ser em direção ao Estado Vegetativo, ao Estado Minimamente Consciente ou ainda à Morte Encefálica.

A Morte Cerebral (*cerebral death*), para Koren (1978) citado por Lamb (2001), corresponde à destruição irreversível de ambos os hemisférios cerebrais, inclusive cérebro, córtex e estruturas profundas. Curbelo e Dias, ambos tradutores de David Lamb para América Latina, consideram que o termo correto, nesse caso, deve ser “necrose do cérebro, toda vez que a morte não é compulsória quando acontece a necrose das estruturas antes mencionadas, que é o caso dos estados vegetativos persistentes (EVP)” (Lamb, 2001, p. 30).

Mostra-se necessário elucidar o conceito de morte como ME em contraposição ao conceito tradicional de morte, a morte sistêmica. A morte sistêmica é a morte definida pela cessação irreversível da função cardiorrespiratória.

Para Lamb (2001), parada cardiorrespiratória é um mecanismo causador da Morte Encefálica, pois

é a falência do coração e/ou pulmões que evita que o oxigênio alcance o encéfalo, de forma que a morte não é

a morte do coração ou dos pulmões; a cessação das funções cardiorrespiratórias é a causa, não um estado, de morte (Lamb, 2001, p. 86).

A perda de batimentos cardíacos e de circulação por 15 a 20 minutos pode ser letal, pois é suficiente para que certas áreas críticas do encéfalo morram. A Morte Encefálica, dessa forma, segue inevitavelmente à cessação permanente do coração e dos pulmões.

Os critérios de Morte Encefálica

No Brasil, os critérios para o diagnóstico de Morte Encefálica foram inicialmente oficializados na Resolução No. 1.480 do Conselho Federal de Medicina, em 1997. Os critérios podem ser assim condensados: a) a morte encefálica deverá ser consequência do processo irreversível e de causa conhecida; b) a morte encefálica será caracterizada através da realização de exames clínicos (exames neurológicos) e complementares durante intervalos de tempo variáveis, de acordo com determinadas faixas etárias; c) os elementos do exame neurológico a serem observados para a constatação da Morte Encefálica são coma aperceptivo, pupilas fixas e arreativas, ausência de reflexo córneo-palpebral, ausência de reflexos óculocefálicos, ausência de respostas às provas calóricas, ausência de reflexo de tosse e apnéia; d) Os exames complementares a serem observados deverão demonstrar, de forma inequívoca, ausência de atividade elétrica cerebral, ausência de atividade metabólica cerebral e ausência de perfusão sanguínea cerebral (Brasil, 1997a).

2. MÉTODO

Este trabalho trata-se de uma revisão bibliográfica sobre o tema: manifestações psicológicas de familiares com pacientes em Morte Encefálica.

O objeto de estudo deste trabalho foi o levantamento de produção científica existente sobre a temática em periódicos indexados. A análise das manifestações psicológicas identificadas foi realizada a partir do referencial teórico acerca do Luto e da Abordagem Sistêmica Familiar. Um resgate da legislação sobre o tema também foi utilizado.

A busca de artigos ocorreu no período de setembro de 2011 a março de 2012, através da base de dados Scielo Brasil e Pepsic. A pesquisa foi realizada pela combinação de termos morte encefálica e família. O termo morte encefálica foi utilizado também de forma isolada, com o objetivo de ampliar a busca, já que o número de referências encontradas com a combinação dos termos foi restrito.

Foram selecionados artigos científicos que contribuíram para o alcance dos objetivos propostos neste trabalho. Deu-se preferência por publicações mais atuais, referentes aos últimos dez anos (2002 a 2012), entretanto publicações mais antigas também foram utilizadas, conforme sua relevância foi percebida como significativa.

O material pesquisado foi inicialmente selecionado, através da leitura dos resumos dos artigos, considerando os critérios de inclusão. Posteriormente, foi realizada a busca dos artigos completos. No Scielo, através da utilização do unitermo Morte Encefálica foram encontrados 21 artigos científicos. No Pepsic, através da combinação dos termos Morte Encefálica e Família foram encontrados 08 artigos científicos. Após a leitura dos artigos, 10 fizeram parte da amostra, por atenderem aos critérios de seleção.

Destes, 02 foram localizados no Pepsic (Lisbôa & Crepaldi, 2003; Quintana & Arpini, 2009), 08 foram encontrados no Scielo (Bouso, 2008; Cinque & Bianchi, 2010; Dell Agnollo, Belentani, Zurita, Coimbra & Marcon, 2009; Knihs, Roza & Schirmer, 2010; Rech & Rodrigues Filho, 2007; Sadala, 2001; Santos & Massarollo, 2005; Silva, Silva & Ramos, 2010).

Foram utilizados como referencial teórico a literatura acerca do Luto (Klüber-Ross, 1997; Morin, 1970; Parkes, 1998; Worden, 1998) e acerca da Abordagem Sistêmica Familiar (Walsh & Mcgoldrick, 1998) para análise das manifestações psicológicas identificadas na pesquisa bibliográfica.

Foi realizado um resgate da legislação (CFM n°. 1.480/97; Decreto n°. 2.268/97) referente à morte encefálica, com a finalidade de complementar as informações relativas ao tema.

3. MANIFESTAÇÕES PSICOLÓGICAS DE FAMILIARES COM PACIENTE EM MORTE ENCEFÁLICA

A partir dos estudos teóricos da literatura pesquisada (Bouso, 2008; Cinque & Bianchi, 2010; Dell Agnollo, Belentani, Zurita, Coimbra & Marcon, 2009; Knihs, Roza & Schirmer, 2010; Quintana & Arpini, 2009; Rech & Rodrigues Filho, 2007; Sadala, 2001; Santos & Massarollo, 2005) percebeu-se que os familiares com pacientes em Morte Encefálica apresentam algumas vivências peculiares.

Neste trabalho, essas vivências estão divididas em fases: 1) notícia do quadro clínico, que irá evoluir para morte encefálica; 2) verificação de ME, com o início dos exames do Termo de Declaração de Morte Encefálica; 3) diagnóstico de ME e 4) posterior abordagem para doação de órgãos. Em cada uma dessas fases, é possível identificar as possíveis manifestações psicológicas dos familiares, assim como as intervenções psicológicas.

As manifestações psicológicas referem-se às reações de perda, às vivências peculiares, que podem repercutir no processo de luto e às possíveis fantasias apresentadas durante o processo de ter um paciente em Morte Encefálica.

3.1 - Notícia do quadro clínico

A experiência da família inicia-se com a “vivência do impacto da tragédia” (Bouso, 2008, p. 49), caracterizada pelo anúncio do motivo de internação do paciente. Nesse momento, a família fica preocupada com o prognóstico e com a possibilidade de morte. De forma que o conhecimento das informações do que causou o agravamento do quadro clínico contribuem para que a família encontre recursos para enfrentar a situação.

Informações claras acerca do quadro clínico que poderá evoluir para a ME são, portanto, imprescindíveis para assegurar uma melhor preparação da família nas fases posteriores. Pois, de acordo com o Bouso (2008), ao apresentar o processo de decisão familiar na doação de órgãos de um filho:

O desconhecimento dos detalhes dos momentos que antecederam a tragédia ou do que causou o agravamento do quadro clínico faz com que a família se perceba sem recursos para entender o que levou a criança a esta situação e passa a viver a experiência tendo um vazio na história da tragédia (p. 49).

O conhecimento de informações do quadro clínico, assim, pode facilitar a aceitação do diagnóstico de ME e a tomada de decisão sobre a doação de órgãos, pois, “a família fica chocada ao receber a informação do diagnóstico de ME quando não há esclarecimento prévio do quadro clínico.” (Knihš col., 2010, p. 1321). E, para Bouso (2008), a compreensão das mudanças clínicas “é a condição que determina a disposição da família em considerar, ou não, a doação de órgãos.” (p. 49).

Diante do adoecimento de um ente querido, a família pode se deparar com incertezas relacionadas, muitas vezes, à falta de controle da situação. Nesse momento,

as informações acerca do quadro clínico são importantes para o enfrentamento e a adaptação da perda.

A perda da sensação de controle pode ser uma experiência extremamente debilitante para a família, levando a um comportamento frenético ou imobilizado. Neste período de incerteza intensa, as famílias precisam desesperadamente restabelecer a crença (mesmo ilusória) de que têm algum controle da situação. Ajudá-las a priorizar tarefas e tomar ações diretas, tais como reunir informações sobre a doença e recursos da comunidade, é especialmente útil para auxiliá-las a restabelecerem sua sensação de domínio. (Rolland, 1998 *in* Walsh & Mcgoldrick, 1998, p. 172).

Dessa forma, nessa fase inicial, o psicólogo pode auxiliar os familiares a reunir informações da evolução do quadro clínico, ajudando-os a elaborá-las. Entretanto, deve-se respeitar a forma como cada familiar lida com a situação, pois como apresenta Bouso (2008):

quando a família considera que é mais seguro não saber de nada, ela opta por permanecer com a incerteza, negando a realidade. Por outro lado, quando avalia a incerteza como algo insuportável na experiência, ela utiliza-se de estratégias a fim de reduzi-la. (p.52).

Algumas famílias, assim, ao tomar conhecimento sobre a notícia do quadro clínico, podem apresentar uma negação inicial. De acordo com Klüber-Ross (1997), a negação é uma defesa temporária que logo é substituída por uma aceitação parcial. Com o tempo, a família pode se recuperar, mobilizando outros recursos menos radicais.

3.2 – Verificação de Morte Encefálica

Após a notícia da evolução do quadro clínico, a família vivencia a fase de verificação de ME que corresponde ao início dos exames clínicos do Termo de Declaração de Morte Encefálica, que são fundamentais para a constatação da ME.

O médico deve comunicar à família que os exames clínicos para a Morte Encefálica serão iniciados, conforme art. 16 do Decreto 2.268/97.

Nesse momento, os familiares depararam-se com a possibilidade de Morte Encefálica do paciente. De acordo com Dell Agnollo col. (2009), a família, geralmente, é exposta a essa possibilidade de forma súbita e sem entender o que estão vivenciando.

Muitas vezes, a não compreensão da possibilidade de Morte Encefálica relaciona-se ao desconhecimento sobre o que levou ao agravamento do quadro, por isso a importância de a família reunir informações acerca da evolução da condição clínica.

Além disso, Knihis col. (2010), ao apresentarem estratégias de cuidado à família no momento da perda, da morte encefálica e da doação de órgãos, expõem:

No momento em que ocorrer a abertura do protocolo de ME, a família deve ser informada imediatamente. O profissional deve procurar saber o que ela sabe sobre ME e após informá-la, deverá colocar-se à disposição para dúvidas que ela ainda possa ter. (p. 1322).

Assim, o médico deve comunicar à família sobre a possibilidade de ME, oferecendo informações sobre o significado da Morte Encefálica, de forma a facilitar compreensão do termo pela família desde já.

No entanto, a família, nessa fase, compreendendo o significado da ME, pode considerar a possibilidade de morte, por

certo período de tempo, porém, logo em seguida, pode apresentar a necessidade de acreditar em uma recuperação.

Klüber-Ross (1997) expõe que a única reação que persiste durante todos os estágios é a esperança. Trata-se, nesse momento, da esperança de que a morte não se concretize, o que pode dificultar a família a se preparar para a perda.

A compreensão da possibilidade de ME pode facilitar as vivências das famílias nas fases seguintes. (Cinque & Bianchi, 2010; Knihis col., 2010; Santos & Massarollo, 2005).

No que se refere à vivência da família na abordagem para doação de órgãos, Santos e Massarollo (2005) afirmam: “A possibilidade de acompanhar os exames para tal diagnóstico gera segurança de que a extração dos órgãos somente ocorre após a confirmação da morte.” (p. 386).

Além disso, a comunicação sobre o início dos exames clínicos poderá permitir aos familiares uma preparação para o diagnóstico de Morte Encefálica e, portanto, para a morte do indivíduo. Tal como apresentam Santos e Massarollo (2005):

A família fica chocada ao receber a informação do diagnóstico de morte encefálica quando não há esclarecimento prévio sobre a possibilidade de ocorrência dessa situação, já a família que é informada sobre o início dos exames para confirmação do diagnóstico tem a possibilidade de preparar-se para a morte do paciente. (p. 385).

Assim, nesse período prévio ao diagnóstico de ME e, conseqüentemente, à notícia de morte do indivíduo, os familiares podem realizar um luto antecipatório. Esse termo corresponde ao luto que ocorre antes da perda efetiva, pois algumas mortes ocorrem com aviso prévio. Durante o período da antecipação da morte, as tarefas do luto podem ser iniciadas. (Worden, 1998).

Existem evidências de que “pessoas que tiveram aviso prévio de morte estavam melhores 13 meses depois que as pessoas que não receberam o aviso prévio” (Parkes, 1975 citado por Worden, 1998, p. 129), nesse sentido, o luto antecipatório apresenta um caráter saudável para o processo de luto.

No momento antecedente à constatação da ME, o profissional de psicologia pode proporcionar a possibilidade de a família realizar rituais de despedida no contexto hospitalar. De acordo com Lisbôa e Crepaldi (2003), o ritual de despedida permite:

aproximar a família da pessoa que está morrendo, resolver crises de vida, melhorar o funcionamento emocional da família, dissolver sentimentos de culpa e remorso, e prestar uma última homenagem ao familiar que está morrendo. (p. 104).

As despedidas dos familiares em relação ao paciente que está morrendo podem ocorrer pela comunicação verbal, através de pedidos de perdão e agradecimentos, ou pela comunicação não-verbal através de gestos e atitudes. Outras formas são as orações e o acompanhamento do paciente pelos familiares até o momento de sua morte (Lisbôa & Crepaldi, 2003).

Os autores mencionam pré-requisitos para a realização de rituais de despedida: os familiares devem ter a consciência da possibilidade de morte do paciente, assim como sua aceitação, além disso, é importante que eles estejam vivenciando o luto antecipatório.

É importante a avaliação pelo psicólogo ainda de questões: quem são os familiares com maior vínculo com o paciente, os que possuem alguma relação de dependência ou de ambivalência, quem tem questões mal resolvidas, o que gostariam de dizer ou fazer algo ainda pelo paciente.

Os autores Lisbôa e Crepaldi (2003) apresentam algumas possibilidades de intervenção psicológica em familiares de pacientes com prognóstico reservado.

O psicólogo pode favorecer os familiares a falar sobre morte e sobre o processo de despedida, auxiliando-os na expressão de sentimentos com o devido apoio emocional. Além disso, a orientação psicológica aos familiares para os rituais são fundamentais, mas deve-se respeitar a vontade, os limites e a forma pessoal como cada familiar lida com a situação.

Assim, o profissional de psicologia pode possibilitar a realização de rituais de despedida pelos familiares de pacientes em Morte Encefálica na fase correspondente à verificação de ME, pois “pode ajudar as famílias na elaboração do luto” (Lisbôa & Crepaldi, 2003, p. 107), na medida em que proporciona a possibilidade de preparação dos familiares para a morte do paciente.

No entanto, os rituais realizados pelos familiares do paciente em ME pode apresentar algumas limitações, tais como o tempo restrito para a realização, decorrente dos exames clínicos para o diagnóstico de ME, sobretudo nos casos de potencial doador. Além disso, os benefícios são restritos aos familiares, pois não há reciprocidade na comunicação interpessoal, uma vez que o paciente está supostamente em ME.

Essas limitações e os pré-requisitos devem ser considerados pelo psicólogo na disponibilização da possibilidade de realização de rituais de despedida pelos familiares do paciente em verificação de Morte Encefálica.

3.3 – Diagnóstico de Morte Encefálica

Após a conclusão dos exames clínicos realizados no paciente e confirmada a ME, a equipe de saúde deverá comunicar aos responsáveis legais do paciente e notificar à Central de Notificação, Captação e

Distribuição de Órgãos para Transplante, conforme Art 9º. da Lei nº. 1.480, que dispõe sobre a caracterização da Morte Encefálica.

Pesquisas apontam que os familiares, ao serem comunicados sobre o diagnóstico de Morte Encefálica do paciente, apresentam dificuldade de compreensão da ME, o que está relacionada ao significado prévio da ME pelos familiares e a comunicação inadequada por parte da equipe de saúde (Bouso, 2008; Cinque & Bianchi, 2010; Dell Agnollo col., 2009; Knihš col., 2010; Sadala, 2001; Santos & Massarollo, 2005).

Quintana e Arpini (2009), na pesquisa realizada sobre as representações da doação de órgãos, apresentaram os significados de Morte Encefálica da população leiga que não passou pela experiência de ter sido solicitada a doar órgãos de um familiar falecido. No grupo estudado dessa pesquisa, de forma consensual, a morte foi identificada pela morte clínica, ou seja, a parada cardiorrespiratória.

O grupo pesquisado ainda concebeu a Morte Encefálica como a morte do cérebro, que acarretaria numa “zona limítrofe entre a vida e a morte” (Quintana & Arpini, 2009, p.97). De acordo com essa concepção, o paciente em ME está condenado a morrer, ou seja, o paciente vai evoluir a óbito. A justificativa para o significado da ME dos entrevistados é que, já que o cérebro comanda todos os órgãos, com a morte desse órgão, todos os outros irão parar de funcionar. Portanto, a morte ocorrerá com a parada cardiorrespiratória.

Esse significado da ME correspondente à morte do cérebro também foi identificado na pesquisa de Sadala (2001), que investigou a perspectiva de 18 familiares de doadores de órgãos na experiência de consentimento da doação para transplante.

Ainda na pesquisa realizada por Quintana e Arpini (2009), alguns entrevis-

tados compararam a Morte Encefálica com o coma. Para os entrevistados, o que diferencia a ME do coma é a irreversibilidade: no coma, há reversão do quadro, já na ME isso é impossível, porém, a irreversibilidade da ME era atribuída ao quadro clínico do paciente, ou seja, à impossibilidade de o paciente voltar a recuperar a consciência, mas não em relação à morte.

Dessa forma, percebe-se que a não compreensão do significado da Morte Encefálica pode advir do conceito tradicional de morte, a parada cardiorrespiratória (Quintana & Arpini, 2009; Santos & Massarollo, 2005).

Como apresenta Dell Agnollo col. (2009), “é inquestionável que os familiares estejam diante de uma morte diferente, ou seja, uma morte em que o coração continua batendo e os pulmões continuam inflados e esvaziados em ritmo cadenciado” (p. 377).

Percebe-se que a aparência externa do paciente em ME pode acarretar pensamentos conflitantes, pois “a condição do corpo (quente e com o coração batendo), mantido artificialmente na UTI, contrasta-se com a idéia do que seja um cadáver. Na fantasia dos familiares, de alguma forma, o doente está ‘vivo’” (Sadala, 2001, p. 146).

Worden (1998) retrata a percepção dos familiares diante da deteriorização do corpo de alguém que está morrendo de uma doença progressiva. O autor ressalta que a deteriorização e a declinação de uma pessoa que está morrendo facilitam a consciência da morte do outro, assim como a “consciência da morte pessoal” (p. 129).

No paciente em ME, entretanto, a percepção da deteriorização do corpo diante da morte não é evidente. Percebe-se, dessa forma, uma dificuldade apresentada pela família no reconhecimento da morte.

Worden (1998) fala que as circunstâncias da perda determinam a força e a evolução das reações de luto. Existem alguns fatores circunstanciais específicos

que podem favorecer a um luto complicado, ou seja, que podem impedir ou dificultar a conclusão de um luto. Um desses é o que o autor chama de perda incerta.

A perda incerta ocorre quando o familiar não sabe se seu ente querido está vivo ou morto. O autor apresenta como exemplo os desaparecidos em guerra. Nesses casos, as mulheres dos soldados mantêm a crença de que seus maridos estão vivos e só serão capazes de resolver o luto com a certeza de que eles estão mortos.

Boss *in* Walsh e McGoldrick (1998) retrata a perda ambígua que resulta da ambiguidade de fronteiras. A família não sabe quem está dentro e fora do sistema, de forma que não consegue se organizar, pois o processo de reestruturação do sistema é bloqueado.

A perda ambígua pode se apresentar de duas formas: a primeira ocorre quando os fatos que a cercam são incompletos ou pouco claros, como no caso dos desaparecidos em guerra; a segunda ocorre quando os familiares não têm um diagnóstico preciso ou que sabem que seu ente vai morrer, mas não sabem quando, como no caso das doenças crônicas.

Na Morte Encefálica, os familiares podem não saber se o paciente está realmente morto ou vivo. O aspecto do corpo divergente ao de um cadáver e as funções cardíacas e respiratórias em atividade podem ser fatos ambíguos inerentes à perda.

Esses fatos ambíguos podem acontecer por um breve período de tempo, até ocorrer a parada cardíaca, quando, na concepção de alguns familiares, o paciente estará realmente morto. No entanto, apesar do período breve de ambiguidade, é necessário que a família receba suporte para lidar com as circunstâncias ambíguas da perda no momento de incerteza.

Boss *in* Walsh e McGoldrick (1998) apresenta algumas estratégias de intervenção que podem auxiliar a família nessas

situações: oferecer um ambiente calmo e tranquilo para que os familiares apresentem suas percepções sobre a perda e o sentido que ela tem para eles; disponibilizar informações clínicas sobre a perda, além de psicossociais, auxiliando a família na identificação de fontes de apoio.

Como já foi apresentado, a dificuldade de compreensão da ME está também relacionada com a comunicação inadequada realizada pela equipe de saúde aos familiares (Bouso, 2008; Cinque & Bianchi, 2010; Dell Agnollo col., 2009; Knihls col., 2010). O uso de terminologias impróprias como “o ventilador mantém o paciente vivo” (Dell Agnollo col., 2009, p. 381) dificulta o entendimento pela família de que a ME corresponde à morte do indivíduo.

Para os autores: “nota-se que o papel esclarecedor e fortalecedor de dúvidas que deveria ser preenchido pelo profissional médico, por vezes é realizado de forma rápida, como se simplesmente pela fala do termo ME aos familiares já deveriam estar esclarecidos”. (Dell Agnollo col., 2009, p. 381).

Além disso, a indisponibilidade de informação à família, assim como a própria circunstância da ME, a aparência externa do paciente similar a um organismo vivo, influenciam na esperança da família de reversão do quadro. Tal como apresentada por Cinque e Bianchi (2010):

A falta de informação faz com que a família tenha esperança na recuperação do quadro clínico e o fato do corpo estar quente e do coração estar batendo, dificulta compreensão da ME, sendo indício de que a pessoa possa estar viva mesmo com as comprovações apresentadas (p. 1000).

Cinque e Biachi (2010) pesquisaram sobre os estressores vivenciados pelos familiares no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante. Os estressores

são: 1) familiares mostraram-se insatisfeitos com o atendimento prestado à família e ao doador (31,25%), 2) receberam a notícia da ME de forma intranquila (62,50%), 3) informaram o medo e a desconfiança de erro no diagnóstico da ME e a sensação de assinar a morte do familiar (18,75%), 4) conflitos durante a tomada de decisão (31,25%), 5) demora na liberação do corpo (37,50%) e não conhecer os receptores dos órgãos (12,50%).

A notícia da ME de forma intranquila (62,50 %) corresponde, na pesquisa em questão, a uma das fontes de estresse mais frequente vivenciada pelos familiares no processo de doação de órgãos e tecidos para transplantes, o que está relacionado à falta de esclarecimentos sobre o estado do paciente ou a dúvidas e incertezas quanto ao diagnóstico.

A defasagem na comunicação do diagnóstico de ME à família está associada tanto à dificuldade de acesso às informações, quanto à sua baixa qualidade, produzindo uma compreensão inadequada ou não compreensão da ME (Knihš col., 2010).

Estudos realizados (Bouso, 2008; Knihš col., 2010) apontaram para a descrença dos familiares em relação ao conhecimento médico sobre os critérios de Morte Encefálica. Percebeu-se que tal descrença parece estar vinculada a medo da comercialização de órgãos, o que repercute na recusa das famílias para doação de órgãos.

Alguns estudos revelaram a descrença das famílias em relação à capacidade dos médicos de realizarem adequadamente o diagnóstico de ME. Muitas delas externaram preocupação referente à possibilidade de morte “provocada” ou “adiada”, com o único intuito de obter órgãos para transplante. A ME é compreendida por muitas famílias como a morte do cérebro e não do restante do corpo. A família sente como se

estivesse desligando os aparelhos se autorizar a doação. (Knihš col., 2010, p. 1321).

Dessa forma, a indisponibilidade de informações à família sobre a ME pode incidir em fantasias nos familiares, como a crença de comercialização de órgãos pelos profissionais de saúde, o que repercute na relação de confiança tão primordial no processo vivenciado pela família.

Entretanto, na pesquisa realizada por Silva, Silva e Ramos (2010) com médicos e enfermeiros que atuavam nas UTIs das instituições hospitalares selecionadas e que possuía como objetivo verificar a familiaridade de intensivistas com relação ao diagnóstico de Morte Encefálica, foi identificado um alto grau de desconhecimento dos profissionais entrevistados sobre a avaliação e a constatação de Morte Encefálica.

Assim, percebe-se que o diagnóstico de ME precisa ser seguramente entendido e conhecido pelos profissionais, de forma a proporcionar uma comunicação adequada, facilitando a compreensão por parte da família e favorecendo, por sua vez, uma relação de confiança entre equipe e familiares.

Knihš col. (2010) sugerem estratégias de cuidados à família no momento da perda, Morte Encefálica e doação de órgãos. No que se refere à comunicação do diagnóstico de ME à família, são apresentadas as seguintes estratégias:

Por meio da interação junto à família e em local adequado, a ME deve ser comunicada por um médico. Após a comunicação da má notícia, a família deve ser acolhida, cuidada, ouvida, enfim, deve-se partilhar esse momento com a família e estabelecer a relação de ajuda. O diagnóstico deve ser dado tendo todos os exames em mãos, e que o médico deve utilizar linguagem simples, respeitando o conhecimento empírico dos familiares. A ME deve ser

desmitificada (através de auxílio de desenhos, imagens, figuras e exames) favorecendo, assim, a compreensão da morte de seu familiar. (p. 1322).

Assim, é importante uma preparação adequada dos médicos para lidarem com os familiares que possuem um paciente em Morte Encefálica, comunicando o diagnóstico adequadamente.

3.4 – Abordagem para doação de órgãos

Após a comunicação da Morte Encefálica, inicia-se a abordagem familiar. Nesse momento, ocorre a entrevista com a família do potencial doador para solicitação de doação de órgãos.

Bouso (2008), Knihš col. (2010), Santos e Massarollo (2005) discorrem sobre o tempo restrito do qual a família dispõe para a decisão de doação de órgãos, pois geralmente a abordagem ocorre de forma precoce, logo após a notícia da ME:

Quando ocorre a entrevista para a doação de órgãos, a família encontra-se em circunstância de dor, sofrimento e angústia diante da perda de um ente querido. O enfrentamento da morte, associado à dificuldade em decidir sobre a doação, são situações que são impostas à família logo após a comunicação do óbito, tomando dessas pessoas o direito de chorar a perda do familiar e agredindo física, emocionalmente e eticamente sua privacidade e seus direitos (Knihš col., 2010, p. 1321).

Percebe-se, assim, que, muitas vezes, a família é desprovida do direito de vivenciar as reações de luto diante de uma notícia de perda, para uma tomada de decisão sobre a doação de órgãos.

No processo de luto da família com paciente em ME, os autores apresentam que

o tempo é importante para a família “acostumar-se com a idéia da morte do paciente” (Santos & Massarollo, 2005, p. 385) ou “assimilar a morte” (Knihš col., 2010, p.1321), o que indica a necessidade de aceitação da perda para uma tomada de decisão.

Para Parkes (1996), “o luto é um processo de aperceber-se, de tornar real o fato da perda” (p. 199), de forma que esse processo requer tempo, e uma confrontação prematura, ou seja, um teste de realidade forçado em um período inicial pode acarretar sérias reações, como pânico.

Além disso, ainda de acordo com o autor, o trabalho de luto é um processo de aprendizagem, no qual “ninguém absorve de uma só vez a realidade de um evento tão importante como um luto” (Parkes, 1996, p. 170). Worden (1998) assinala o caráter temporal para a aceitação da perda:

Chegar à aceitação da realidade da perda leva tempo, já que envolve não só a aceitação intelectual mas também emocional. A pessoa enlutada pode estar intelectualmente consciente da finalidade da perda muito antes que as emoções permitam total aceitação da informação como verdadeiras. (p. 25).

Para uma tomada de decisão, é importante certificar-se de que os familiares compreendem que o paciente morreu. Rech e Rodrigues Filho (2007), ao apresentarem a melhor prática de abordagem à família, ou seja, aquela que, para os autores, irá possibilitar maiores taxas de consentimento para doação, eles sugerem:

Antes de iniciar a entrevista, é necessário certificar-se de que todos os membros da família entendem que o parente está morto. No início da entrevista, é apropriado permitir que as pessoas falem um pouco sobre o seu familiar e sobre o ocorrido (p.87).

Quintana e Arpini (2009) entendem que não se pode falar com os familiares sobre doação de órgãos, sem fazer menção à morte. Aceitar ou não a doação requer visualizar a possibilidade de morte tanto do paciente quanto a própria.

Assim, mostra-se propício, não apenas na fase de abordagem para doação de órgãos, mas também nas fases anteriores de suspeita e diagnóstico de ME, falar sobre a morte, assim como sobre o que estão vivenciando, pois facilita a elaboração da perda e o enfrentamento da situação.

No entanto, deve-se respeitar a individualidade de cada pessoa, pois, como apresenta Bousso (2008), que, ao buscar a compreensão do processo de decisão familiar na doação de órgãos do filho, ressalta: “poucos pais têm a capacidade de lidar com a morte do filho verbalizando precocemente.” (p. 51). Nesse caso, o autor sugere que o suporte social à família, auxilia na construção de uma nova realidade da morte do filho.

4. CONCLUSÃO

Percebe-se que os familiares apresentam algumas manifestações psicológicas na vivência peculiar de ter um paciente em Morte Encefálica.

Inicialmente, na fase referente à notícia do quadro clínico, observa-se que os familiares apresentam preocupação com o prognóstico e com a possibilidade de morte do paciente, podendo apresentar negação do quadro clínico; na fase de verificação de Morte Encefálica, os familiares apresentam dificuldade de compreensão da possibilidade de ME, nesse momento, a esperança de que a ME não se concretize pode estar presente nos familiares; no momento do diagnóstico de ME, constata-se que os familiares não compreendem o

diagnóstico de ME, podendo apresentar uma vivência de perda ambígua que, por sua vez, pode prejudicar o processo de luto; na abordagem para doação de órgãos, por sua vez, identifica-se uma dificuldade de expressarem suas reações de luto, devido o tempo restrito para decisão sobre doação de órgãos.

O psicólogo pode, em cada uma dessas fases, respectivamente, auxiliar os familiares na reunião e na elaboração das informações do quadro clínico, oferecer a possibilidade para a realização de rituais de despedida e auxiliá-los na expressão sobre a perda e a doação de órgãos.

Assim, através deste estudo, fica evidente a importância do acompanhamento psicológico aos familiares durante todo o processo, fornecendo o devido auxílio na adaptação e no enfrentamento da perda.

A partir da pesquisa bibliográfica realizada, constatou-se uma restrita literatura que apresentasse intervenções psicológicas aos familiares nesse contexto, além disso, percebeu-se uma referência mais enfatizada às fases de diagnóstico de ME e de abordagem para doação de órgãos. Nesse trabalho, constatou-se a importância do acompanhamento psicológico aos familiares durante todo o processo e a relevância das fases iniciais (notícia do quadro clínico e de verificação de ME) na preparação para as fases posteriores. Assim, é fundamental a fomentação de novos estudos que retratem leituras psicológicas das vivências dos familiares e possibilidades de intervenção do psicólogo, assim como estudos que abordem a vivência dos familiares nas fases iniciais do processo.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Brasil (1997a). Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº. 1.480, de 8

- de agosto de 1997. Dispõe sobre a caracterização da morte encefálica. *Diário Oficial da União*. Brasília, DF, n°. 160, 21 ago. Seção 1, p. 18.227-8. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/1997/1480_1997.htm>. Acesso em: 16 de junho de 2012.
- _____ (1997b). Decreto n° 2.268, de 30 de junho de 1997. Regulamenta a Lei n° 9.434, de 04 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fim de transplante e tratamento, e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 01 jul. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1997/D2268.htm>. Acesso em: 16 de junho de 2012.
- Bouso, R. S (2008). O processo de decisão familiar na doação de órgãos do filho: uma teoria substantiva. *Texto contexto enfermagem*, 17, 45-54.
- Boss, P. (1998). A perda ambígua. In: Walsh, F., & Mcgoldrick, M. (Orgs.). In: *Morte na família: Sobrevivendo às perdas* (Tradução de Cláudia Oliveira Dornelles). (pp.187-198). Porto Alegre: Artmed.
- Cinque, V.M., & Bianchi, E.R.F. (2010). Estressores vivenciados pelos familiares no processo de doação de órgãos e tecidos para transplante. *Revista da escola de enfermagem da USP*, 44, 996-1002.
- Dell Agnollo, C. M., Belentani, L. M., Zurita, R.C.M, Coimbra, J. A. H., & Marcon, S. S. (2009). A experiência da família frente à abordagem para doação de órgãos na morte encefálica. *Revista gaúcha de enfermagem*, 30, 375-382.
- Klüber-Ross, E. (1997). Sobre a Morte e o Morrer. (Tradução de Paulo Menezes). São Paulo: Martins Fontes.
- Knihs, N. S., Roza, B. A., & Schirmer, J. (2010). Estratégias de cuidados à família no momento da perda, morte encefálica e doação de órgãos, elaboradas a partir de uma revisão de literatura de fatores que levam a família à recusa para doação. *Jornal brasileiro de transplante*, 13, 1281-1328.
- Lamb, D. (2001). *Ética, Morte e Morte Encefálica*. (Tradução de Jorge Curbelo e Rogéria Cristina Dias). São Paulo: Office Editora.
- Leal, R. T. M.; Vieira, C. G.; & Cisne, R. (2008). Coma. In: Guimarães, H. P.; Orlando, J. M. C.; & Falcão, L. F. R. *Guia Prático da UTI da AMIB*. (p.1115-1128). São Paulo: Atheneu.
- Lisbôa, M. L., & Crepaldi, M.A. (2003). Ritual de despedida em familiares de pacientes com prognóstico reservado. *Paidéia*, 13, 97-109.
- Morin, E. (1970). *O homem e a morte*. (Tradução de João Guerreiro Boto e Adelino dos Santos Rodrigues). Lisboa: Publicações Europa-América.
- Parkes, C. M. (1998). *Luto – Estudos sobre a perda na vida adulta*. (Tradução de Maria Helena Franco Bromberg). (3ª ed.). São Paulo: Summus.
- Rech, T.H., & Rodrigues Filho, E.M. (2007). Entrevista familiar e consentimento. *Revista brasileira de terapia intensiva*, 19, 85-89.
- Rolland, J. S. (1998). Ajudando famílias com perdas antecipadas. In: Walsh, F., & McGoldrick, M. (Orgs.), *Morte na família: Sobrevivendo às perdas*. (pp.187-198). (Tradução de Cláudia Oliveira Dornelles). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Sadala, M. L. (2001). A experiência de doar órgãos na visão de familiares de doadores. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 23, 143-151.
- Santos, M. J., & Massarollo, M.C.K.B. (2005). Processo de doação de órgãos: percepção de familiares de doadores cadáveres. *Revista latino-americana de enfermagem*, 13, 382- 387.

- Sardinha, L. A. C.; & Dantas Filho, V. P. (2002). Morte encefálica. In: Cruz, J. *Neurointensivismo*. (pp. 285-315). São Paulo: Atheneu.
- Silva, J. R. F., Silva, M. H. M., & Ramos, V.P. (2010). Familiaridade dos profissionais de saúde sobre os critérios de diagnósticos de morte encefálica. *Enfermagem em foco*, 13, 98-103.
- Quintana, A. M., & Arpini, D. M. (2009). Doação de órgãos: possíveis elementos de resistência e aceitação. *Boletim de Psicologia*, 59, 91-102.
- Worden, J. W. (1998). *Terapia do Luto: manual para o profissional de saúde mental*. (Tradução de Max Brener e Maria Rita Hofmeister). (2ª ed.). Porto Alegre: Artes Médicas.

¹ Graduada pela Universidade Federal do Ceará (UFC) Endereço: Rua Silva Paulet 1083, apto. 301, Aldeota – CE - CEP 60120-020. – Tel: (85) 3224-5584 / (85) 8901.0784 – E-mail: juc_torres@hotmail.com Orientação: Profa. Dra. Ana Maria Vieira Lage - Doutora em Psicologia Clínica pela Université de Paris V (Rene Descartes), U.P.V – França, é docente na Universidade Federal do Ceará (UFC)

² Doutora em Psicologia Clínica pela Université de Paris V (Rene Descartes), U.P.V. – França e docente na Universidade Federal do Ceará (UFC). Endereço: Rua Oswaldo Cruz, 1400, apto. 801, Aldeota - CE – CEP: 60125-150. – Tel. (85) 9985-8119 – E-mail: anamvlage@yahoo.com.br