

MORTE ENCEFÁLICA: VIVÊNCIA DA EQUIPE DE SAÚDE JUNTO AOS PAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Neide da Silva Knihns¹ 
Ariadne Matzembacher da Silva¹ 
Juliana dos Santos¹ 
Rosi Meri da Silva²
Sibele Maria Schuantes Paim³ 
Vanessa Silva e Silva⁴ 
Maria Augusta Dietrich¹ 
Maria Lígia dos Reis Bellaguarda¹ 

¹Universidade Federal de Santa Catarina, Departamento de Enfermagem. Florianópolis, Santa Catarina, Brasil.

²Universidade Fernando Pessoa, Departamento de Psicologia. Porto, Portugal.

³Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Enfermagem. São Paulo, São Paulo, Brasil.

⁴Children's Hospital of Eastern Ontario: Research Institute. Ottawa, Canadá.

RESUMO

Objetivo: compreender a vivência da equipe de saúde junto aos pais de crianças e adolescentes durante as etapas do protocolo de morte encefálica.

Método: pesquisa exploratória de abordagem qualitativa desenvolvida em duas instituições de saúde de alta complexidade e referência no atendimento a crianças e adolescentes com politrauma. Os participantes foram profissionais de saúde das unidades de pacientes críticos. A coleta de dados ocorreu entre os meses de outubro e dezembro de 2019 por meio de entrevistas semiestruturadas. Para análise de conteúdo, utilizou-se como apoio o *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*.

Resultados: participaram do estudo 21 profissionais (médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem). O *corpus* geral foi constituído por 21 textos, separados em 123 segmentos, emergindo quatro classes. O estudo mostra sentimentos de apoio e compaixão em todas as etapas do protocolo de morte encefálica. Na etapa da abertura do protocolo, as emoções da equipe estão voltadas às ações de clarificar e transparecer informações deste processo. Além de apontar a necessidade de a equipe detalhar o passo a passo dos exames a serem realizados. Na etapa da comunicação da morte, a sensação de estar, cuidar e acolher a família se conecta com outros sentimentos experimentados por eles.

Conclusão: o estudo revela que a equipe de saúde vivencia sentimentos únicos durante o protocolo de morte encefálica na realidade de crianças e adolescentes. Revela também a preocupação de a equipe em estar com a família, atentar e cuidar ante a dor da perda.

DESCRITORES: Morte encefálica. Obtenção de tecidos e órgãos. Cuidados de Enfermagem. Criança. Adolescente. Família.

COMO CITAR: Knihns NS, Silva AM, Santos J, Silva RM, Paim SMS, Silva e Silva V, et al. Morte encefálica: vivência da equipe de saúde junto aos pais de crianças e adolescentes. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2022 [acesso MÊS ANO DIA]; 31: e20220151. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2022-0151pt>

BRAIN DEATH: HEALTH TEAM'S EXPERIENCE WITH PARENTS OF CHILDREN AND ADOLESCENTS

ABSTRACT

Objective: to understand the health team's experience with parents of children and adolescents during the brain death protocol stages.

Method: a qualitative, exploratory research developed in two health institutions of high complexity and reference in the care of children and adolescents with polytrauma. Participants were health professionals from critical patient units. Data collection took place between October and December 2019 through semi-structured interviews. For content analysis, we used the software *Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* as support.

Results: twenty-one professionals (physicians, nurses and nursing technicians) participated in the study. The general corpus consisted of 21 texts, separated into 123 segments, with the emergence of four classes. The study shows feelings of support and compassion at all brain death protocol stages. In the protocol opening stage, the team's emotions are focused on the actions of clarifying and revealing information in this process, in addition to pointing out the need for the team to detail the step by step of the exams to be performed. In the communication of death stage, the feeling of being, caring for and welcoming the family relates to other feelings experienced by them.

Conclusion: the study reveals that the health team experiences unique feelings during the brain death protocol in the reality of children and adolescents, revealing the team's concern with being with the family, paying attention and caring for the pain of loss.

DESCRIPTORS: Brain death. Tissue and organ procurement. Nursing care. Child. Adolescent. Family.

MUERTE ENCEFÁLICA: EXPERIENCIA DEL EQUIPO DE SALUD CON LOS PADRES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES

RESUMEN

Objetivo: comprender la experiencia del equipo de salud con los padres de niños y adolescentes durante las etapas del protocolo de muerte encefálica.

Método: investigación con enfoque cualitativo y exploratorio desarrollada en dos instituciones de salud de alta complejidad y referencia en la atención de niños y adolescentes con politraumatismo. Los participantes fueron profesionales de la salud de unidades de pacientes críticos. La recolección de datos ocurrió entre octubre y diciembre de 2019 a través de entrevistas semiestructuradas. Para el análisis de contenido se utilizó como soporte el software *Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*.

Resultados: participaron del estudio 21 profesionales (médicos, enfermeros y técnicos de enfermería). El corpus general estuvo compuesto por 21 textos, separados en 123 segmentos, surgiendo cuatro clases. El estudio muestra sentimientos de apoyo y compasión en todas las etapas del protocolo de muerte cerebral. En la etapa de apertura del protocolo, las emociones del equipo están enfocadas en las acciones de esclarecimiento y revelación de información en este proceso, además de señalar la necesidad de que el equipo detalle el paso a paso de los exámenes a realizar. En la etapa de comunicación de la muerte, el sentimiento de ser, cuidar y acoger a la familia se conecta con otros sentimientos vividos por ellos.

Conclusión: el estudio revela que el equipo de salud vive sentimientos únicos durante el protocolo de muerte encefálica en la realidad de los niños y adolescentes, revelando la preocupación del equipo por estar con la familia, prestar atención y cuidar el dolor de la pérdida.

DESCRIPTORES: Muerte encefálica. Obtención de tejidos y órganos. Atención de enfermería. Niño. Adolescente. Familia.

INTRODUÇÃO

O Protocolo de Diagnóstico da Morte Encefálica (PDME), desde 1997 no Brasil, conforme estabelecido nas Resoluções do Conselho Federal de Medicina (CFM) tem sido utilizado para diagnosticar a morte encefálica (ME) e, assim, confirmar a morte do encéfalo e, conseqüentemente, falecimento do paciente. Tais resoluções definem que está morto o ser humano que perdeu irreversivelmente as funções circulatórias, respiratórias ou as funções do tronco encefálico e do córtex cerebral¹⁻³.

O PDME envolve etapas distintas, e cada uma dessas etapas deve ser seguida cuidadosamente pela equipe de saúde. Conforme legislação vigente no país, as fases do PDME são: comunicação sobre a necessidade de iniciar o protocolo; desmistificação de cada etapa; desenvolvimento dos exames clínicos e complementares; informação à família sobre o resultado desses exames; acolhimento à família; manutenção hemodinâmica do paciente; e comunicação da morte após todos os resultados concluídos²⁻³.

Tais etapas podem ter tempos diferentes quando esse diagnóstico envolve o cenário de crianças e adolescentes, em razão de se fazer necessária a realização de dois exames clínicos por médicos habilitados e um exame complementar. Respeitando-se o intervalo entre os exames clínicos, é estabelecido: para crianças entre sete dias (recém-nato à termo) até dois meses incompletos, intervalo de 24 horas. Já para crianças entre dois meses e 24 meses incompletos, intervalo de 12 horas. Acima de 24 meses, o intervalo dos exames é de uma hora²⁻³.

Em relação às recomendações de exames e procedimentos para determinação da ME, a literatura mostra que há diferenças entre países. Estudo produzido nos Estados Unidos, aliado a uma revisão sistemática, revelam diferentes etapas entre os exames e os intervalos desses exames⁴⁻⁵. Entretanto, mesmo diante de orientações diversas quanto ao início e aos procedimentos relacionados ao PDME, o que se mantém é a necessidade da análise de parâmetros clínicos pela equipe de saúde bem como o tempo de observação para que seja iniciado o diagnóstico, intervalo clínico entre as avaliações, além dos exames clínicos executados por médicos diferentes, teste de apneia e um exame complementar considerando a lesão neurológica e a idade do paciente que está passando por este diagnóstico^{1-2,4-5}.

Após concluída todas essas etapas, sendo todos os resultados dos exames conclusivos para ME, o paciente é considerado como morto¹⁻³. Apesar de todas essas determinações e amparo legal, o tema ainda é visto como tabu pela soma de várias questões associadas aos fatores culturais, crenças, princípios e valores, uma vez que cada profissional e cada familiar guardam consigo suas representações individuais sobre a morte⁶⁻⁷. Assim, ambos os envolvidos diante do PDME perpassam momentos únicos, distintos e difíceis, considerando aspectos emocionais e culturais. O profissional, diante da perda de um paciente em ME, e a família ante a perda do ser querido^{6,8-9}.

Em face do exposto, a assimilação das informações e a notícia da morte tende a ser mais desafiadora ante o PDME. Isso porque, na maioria das vezes, essa morte está associada a situações agudas de saúde, e a criança/adolescente é mantida artificialmente após a conclusão do protocolo e notícia da morte, quando há a possibilidade da doação de órgãos e tecidos. Os pais, impactados pelas informações do início do PDME seguido da comunicação do falecimento, olham para o seu filho e têm a impressão de que ele está adormecido, enquanto a equipe se depara com a realidade e a necessidade de manter esse corpo, mesmo que artificialmente, conforme determinação da legislação^{2-3,7,9-10}.

Considerando tais particularidades, a morte decorrente de um PDME pode envolver confrontação da concepção cultural de ciclo de vida: uma vez que temos como ciclo o nascer para crescer, tornar-se adulto, envelhecer e depois morrer^{7,11-14}. Todavia, há a necessidade da desconstrução deste paradigma por gerar um modo operante ultrapassado que atinge os profissionais que atuam nas unidades de pacientes críticos, em especial, àqueles que participam do PDME. Em razão de que essas concepções tornam o momento ainda mais estressante e envolto por negação tanto dos pais como da própria equipe^{7,11-14}.

Estudos apontam que os profissionais, ao conduzirem a comunicação da morte advinda de PDME, apresentam desconforto e insegurança, podendo gerar esses mesmos sentimentos em todas as etapas da PDME⁹⁻¹⁰. Entretanto, foi identificado que profissionais que estão seguros acerca do PDME e da comunicação da morte tendem a ter mais facilidade de identificar emoções de dor nas famílias diante da perda e maior habilidade relacionada à empatia e à compaixão para com essas pessoas^{9,15}.

Portanto, a relevância desse estudo está pautada na necessidade de conhecer como a equipe vivencia essa realidade junto aos pais de crianças/adolescentes que perpassaram etapas do PDME no sentido de compreender a vivência da equipe ante este cenário e, assim, identificar estratégias de melhorias para a prática que possam apoiar o time em todas as etapas do PDME.

Ao compreender essa realidade, será possível assessorar esses profissionais por meio de capacitações, elaborações de guias e protocolos e espaços de acolhimento que fortaleçam o apoio para eles no transcorrer das etapas do PDME.

Em face da realidade apresentada, o estudo teve como questão norteadora: qual a vivência da equipe de saúde das unidades de pacientes críticos junto aos pais de crianças e adolescentes durante as etapas do protocolo do diagnóstico de morte encefálica? Como objetivo: Compreender a vivência da equipe de saúde junto aos pais de crianças e adolescentes nas etapas do protocolo do diagnóstico de morte encefálica.

MÉTODO

Trata-se de pesquisa exploratória de abordagem qualitativa, apoiada pelo referencial de Laurence Bardin¹⁶ para a análise dos dados. O estudo foi desenvolvido em duas instituições de saúde, as quais são referência em alta complexidade para politrauma, situadas numa capital do Sul do Brasil. A Instituição 1 corresponde a um hospital de saúde pública considerado de grande porte no atendimento a crianças e adolescentes da América Latina. Já a Instituição 2 é um hospital de saúde filantrópico, sendo referência no atendimento de crianças e adolescentes para 25 municípios.

Participaram do estudo profissionais da saúde que trabalham em unidades de pacientes críticos nas duas instituições mencionadas. Sendo incluídos aqueles que atuam em qualquer uma das etapas do PDME (abertura do protocolo de ME; desenvolvimento dos exames clínicos e radiológicos; manutenção do paciente durante os exames e comunicação da morte). Foram excluídos os profissionais que estavam no setor na condição de compensação de férias ou licença de outros funcionários.

Optou-se por utilizar amostra intencional, uma vez que foram recrutados participantes médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem dos turnos de trabalho matutino, vespertino e noturno. Ressalta-se que a coleta incluiu a participação dos técnicos de enfermagem, uma vez que esses profissionais fazem parte da equipe multiprofissional atuando à beira do leito na manutenção hemodinâmica deste paciente e acolhendo os familiares que participam da hospitalização durante todas as etapas do PDME. Ainda, reforça-se a inclusão desses profissionais, por serem esses que estão ao lado dos pais, acolhendo-os após receberem informações sobre as etapas do PDME e após a notícia da confirmação da morte. Nesse sentido, as autoras compreendem que esses profissionais precisam ser ouvidos enquanto cuidadores desses familiares nas etapas do PDME.

A coleta dos dados ocorreu entre os meses de novembro de 2019 e fevereiro de 2020. As pesquisadoras entraram em contato com a gerência administrativa das instituições informando a data do início da pesquisa e apresentando o cronograma da coleta dos dados. Em seguida, foi feito contato com a gerência de cada unidade de pacientes críticos, identificando os profissionais que fazem parte da equipe que atua junto à família nas etapas do PDME e comunicação da morte. Na sequência, foram explicados os objetivos da pesquisa e agendada data e horário conforme disponibilidade para realizar as entrevistas. Após o aceite para participar da pesquisa, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias.

Os dados da pesquisa foram obtidos por meio de um questionário semiestruturado contendo oito questões de caracterização dos participantes (abarcando tempo de atuação, tipo de envolvimento no PDME bem como a participação em capacitações sobre esse tema) e cinco questões abertas relacionadas à PDME junto aos pais de crianças e adolescentes.

As questões abertas eram: 1) Como é para você participar de alguma das etapas do PDME? 2) Como é para você estar diante dos familiares da criança ou adolescente nas etapas do PDME? 3) Como você se sente diante dos familiares quando participa das etapas do PDME? 4) Quais são os principais desafios vivenciados junto às famílias na comunicação das etapas do PDME? 5) Como você se sente diante da família na comunicação desta morte?

Todas as entrevistas foram gravadas e transcritas, em seguida as transcrições foram validadas junto aos participantes. As entrevistas foram identificadas com as letras E (enfermeiros); T (técnicos de enfermagem) e M (médicos), seguidas do número da ordem da entrevista, por exemplo: E1, E2 (...), T1, T2 etc. Estas tiveram média de duração de 40 minutos, todas realizadas no próprio ambiente de trabalho dos profissionais em uma sala reservada e exclusiva para acolhimento.

A coleta de dados foi conduzida por duas pesquisadoras, isto porque em certos momentos havia a necessidade de apoio aos participantes por ser um tema impactante à equipe de saúde e para as próprias pesquisadoras. Ambas as pesquisadoras possuem experiência em pesquisa qualitativa, além da vivência de mais de dez anos no processo de morte e morrer.

Para a etapa analítica dos dados, foi realizada a análise de conteúdo proposta por Bardin¹⁶ dividida em três fases: 1) pré-análise, realizando a leitura do material com a organização e a sistematização das informações e ideias iniciais, permitindo a elaboração das primeiras impressões acerca do conteúdo abordado; 2) exploração dos dados com a utilização do *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRAMUTEQ)¹⁷, disponível em versão gratuita e; 3) tratamento e interpretação dos resultados, realizando análise fundada na presença temática das enunciações dos respondentes formando as categorias temáticas.

Para o desenvolvimento e processamento de dados, adotou-se a Classificação Hierárquica Descendente (CHD), a qual resultou em cinco classes. Cada uma das classes é formada pelas palavras com maior frequência nas transcrições obtidas com os participantes.

A pesquisa seguiu todos os preceitos legais da Resolução n.º 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde que regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos. Durante todos os momentos foi mantido o anonimato dos profissionais. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa das duas instituições.

RESULTADOS

Participaram do estudo 21 profissionais: nove enfermeiros, sete médicos e cinco técnicos de enfermagem. A média de idade dos profissionais foi de 38,2 anos, e a média de tempo trabalhando na instituição foi de 6,8 anos. Já a média de tempo de experiência da equipe médica na comunicação das más notícias, especificamente a comunicação de morte, foi de 5,4 anos.

Durante as entrevistas semiestruturadas, foi identificado que os enfermeiros são responsáveis pelo acolhimento aos familiares, manutenção hemodinâmica do paciente durante todo o PDME, interlocução com a equipe médica na condução das informações sobre o protocolo e comunicação da morte. Os participantes médicos são responsáveis pela administração das informações sobre a abertura do PDME, exames clínicos, comunicação dos resultados desses exames e comunicação da morte. Os técnicos de enfermagem, por sua vez, são responsáveis pela manutenção hemodinâmica do paciente durante o PDME e acolhimento junto à família à beira do leito.

No que se refere à participação em capacitações para as etapas do PDME, comunicação da morte e acolhimento à família, 100% dos médicos informaram estar habilitados, ter participado

de capacitações que os qualificam para conduzir o PDME e acolhimento à família. Quanto aos enfermeiros, 77,8% (7) afirmaram ter participado de capacitações para atuar no cuidado à família e ao paciente neste processo. Entre os técnicos, 100% deles não receberam orientação de cuidados para apoio e manejo das necessidades da família à beira do leito.

Quanto aos dados explorados por meio do *software* IRAMUTEQ, o *corpus* geral foi constituído por 21 textos, separados em 123 segmentos de texto (ST) com aproveitamento de 97 STS (78,86%). Emergiram 4.324 ocorrências (palavras, formas ou vocabulários), sendo 1.033 palavras distintas e 573 com única ocorrência. O conteúdo analisado foi categorizado em quatro classes: Classe 1 com 24 ST (24,7%); Classe 2, com 20 ST (20,6%); Classe 3, com 27 ST (27,8%) e Classe 4, com 26 ST (26,8%).

O Dendrograma de Classificação Hierárquica Descendente (Figura 1) oportuniza compreender as expressões de cada uma das palavras mencionadas pelos participantes durante as entrevistas, as quais foram analisadas com base na vivência desses profissionais no PDME. É possível perceber que o *corpus* em um primeiro momento mostra classe central e classe 01 (24,7%), em que há ramificação para um novo subgrupo formando a classe 04 (26,8%). Nesta classe, há uma nova ramificação, formando dois novos subgrupos, a classe 02 (20,6%), seguida da classe 03 (27,8%).

A classe 01 traz como destaque as palavras: “cérebro”, “funcionar”, “explicar” e “aparelho”. Nesta classe (01), compreende-se a vivência desses profissionais junto às famílias no sentido de explicar, orientar e desmistificar a lesão do cérebro. Esse tópico é abordado pelos profissionais ao comunicar a abertura do PDME com enfoque sobre os processos de explicar e detalhar o funcionamento do cérebro. Neste sentido, compreende-se que a vivência destes na primeira etapa do PDME está voltada para auxiliar os pais a entender que não há mais funcionamento do cérebro. A preocupação da equipe está direcionada para utilizar palavras simples, evitando o uso de termos técnicos. Assim, os sentimentos deles estão direcionados a cuidar, acolher e esclarecer dúvidas aos pais.

Em relação à classe (04), a qual se ramifica da classe (01), traz com destaque as palavras “quando”, “protocolo”, “junto”, “morte encefálica”, “processo” e “fechar”. Esta classe traz a vivência da equipe no sentido processual. Demonstra a experiência deles em fornecer explicação detalhada de cada etapa do PDME para a família.

Já as classes 02 e 03, as quais se ramificaram da classe 04, apontam palavras que representam a vivência da equipe em estar ao lado da família nas etapas do PDME. A classe 03 aponta como destaque as palavras: “aqui”, “olhar”, “perder”, “lidar”, “filho” e “imaginar”; o que representa a compreensão da equipe do “estar aqui e agora” com essa família durante todo o PDME, além de auxiliar essa família a enfrentar a perda do filho. Essas classes representam os sentimentos da equipe ante a comunicação da morte e o acolhimento dos pais.

A classe 02 aponta como destaque as palavras: “vez”, “muito”, “passar”, “também”, “difícil”, “momento” e “tudo”. Emergindo dessa classe a vivência da equipe em relação ao fato de a família passar por esse momento, o que demanda desses profissionais escuta ativa para auxiliar essas pessoas a suportar a realidade de confirmação da morte. Essas classes, 02 e 03, trazem a representação dos sentimentos de cuidar dos pais durante o PDME e, principalmente, na comunicação da morte. As vivências estão dirigidas para o olhar aos pais, para escutar, sentir e compreender a realidade perpassada diante da perda do filho.

Em outra maneira de representação dos resultados obtidos, ou seja, pela nuvem de palavras (Figura 2), as palavras em destaque a partir das falas dos participantes são: “estar”, “família”, “falar” e “morte”. Também é possível visualizar com destaque as palavras “processo”, “difícil”, “exame” e “momento”. A palavra “estar” representa a compreensão da equipe em perceber a importância de estar presente com os familiares em todas as etapas do PDME, uma vez que a palavra “família” segue em destaque. Além do time identificar a necessidade de dar apoio e suporte diante do caminho percorrido nas etapas do PDME.



Figura 1 – Dendrograma da classificação hierárquica descendente com a porcentagem em cada classe e palavras, fornecido pelo *software* IRAMUTEQ. Florianópolis, SC, Brasil, 2021.

Finalmente, o Dendrograma de similaridade (Figura 3), mostra os eixos principais bem como a estrutura do núcleo central e o sistema periférico relacionado à fala dos participantes. Novamente, percebe-se que no eixo central se destacam as palavras “estar” e “falar”. A palavra “estar” está ligada ao eixo central e aos diferentes subeixos em, praticamente, todas as ramificações. Já a palavra “falar” possui forte conexão com a ramificação do “estar” e com a subdivisão da ME. Ainda, nota-se que a palavra “estar”, tem forte ramificação com “família” e “gente.”

Essa figura mostra que a equipe vivencia a compreensão central de estar com a família. Também, há a percepção do falar e deixar claro o que está acontecendo durante o PDME. A equipe mostra o cuidado focado na notícia da abertura do PDME, perdurando até a conclusão de cada um dos exames. Ainda, aponta o quão significativo e importante é para a equipe estar com esses pais, observando que a palavra se divide para “gente”, “morte encefálica”, “família”, “falar”, “pai”, “criança”, “filho” e “momento.”

DISCUSSÃO

Os dados do estudo deixam transparecer a vivência dos profissionais em conduzir as etapas do PDME, relacionada com o fato de a maioria dos especialistas possuírem treinamento para gerenciar situações críticas. Foi possível observar ternura nesses peritos ao lidarem com os pais de crianças e adolescentes que percorrem o PDME. Tais informações obtidas revelam a vivência da equipe em buscar empoderar-se de competências, solidariedade e humanização para estar junto aos pais ante a perda da criança/adolescente.

Outros estudos reforçam esses achados ao pontuarem a necessidade crucial da equipe de saúde estar habilitada e sensibilizada com as etapas do PDME, bem como da comunicação da morte. Tal fato se dá no sentido de esclarecer e explicar cada uma das etapas do PDME aos pais, além de compreender as suas demandas, em especial por se tratar da morte infantojuvenil¹⁸⁻¹⁹. Ressalta-se que nesse estudo a equipe deixa transparecer o quão significativo é escutar ativamente os pais dessas crianças/adolescentes, ao mesmo tempo em que a escuta ativa permite a equipe compreender o que os pais assimilaram das informações repassadas em cada uma das etapas do PDME.

Tais achados trazem dados importantes, em especial para os enfermeiros, profissionais que estão na linha de frente gerenciando as etapas do PDME. Eles atuam desde a busca por pacientes com critérios clínicos de ME até a notificação desta morte às autoridades competentes conforme legislação vigente no Brasil^{2,20}. Assim, conhecer a vivência da equipe de saúde diante deste cenário faz com que eles possam se fortalecer para atuar com maior efetividade, segurança e qualidade diante do PDME.

Outra vivência observada no estudo traz implícito o esforço do time em clarificar aos pais ou responsáveis pela criança/adolescente cada uma das etapas do PDME, em especial, quando do início do diagnóstico. Buscam trazer termos simples como a palavra “inchaço”. Ainda, nota-se que a equipe tenta explicar a esses pais como serão conduzidos os exames do PDME, no sentido de que possam ir assimilando pouco a pouco a gravidade clínica do filho. Estudos reforçam esse cuidado dos participantes e apontam a importância da organização do cuidado no cenário do PDME. Ainda, salientam a necessidade de estratégias e habilidades por meio de protocolos, guias e pressupostos direcionando ao cuidado sistematizado, equânime dentro dos limites circunstanciais e fundamentado no olhar para o outro em cada uma das etapas do PDME²¹⁻²².

Nesse estudo, os participantes relembram o esforço único para cuidar e apoiar esses pais de crianças/adolescentes diante do PDME. A vivência deles está relacionada com o desejo de estar com os pais, cuidar e acolher ante a dor da perda de um filho jovem. A palavra “estar” aparece praticamente em todas as classes, transparecendo a importância de a equipe ser parte do momento, e não somente como transmissora da informação das etapas do PDME e da notícia de morte. Traz sentimentos de acolhimento, confiança, respeito, empatia e autenticidade para com esses pais.

Essas informações revelam competências adquiridas ao longo da formação profissional e maturidade pessoal dos profissionais que compõem a equipe. Há uma preocupação maior com os pais ante esta perda aguda/repentina da criança/adolescente. Autores discutem que essa vivência junto aos pais traz racionalidade e expertise para as etapas do PDME, para as quais é necessário estar imbuído de sensibilidade, respeito, empatia, escuta ativa e compaixão. Todavia, esses mesmos autores lançam um alerta quanto aos laços firmados com esses pais, uma vez que podem surgir desse contato relações de apego e adoecimento da equipe^{9-10,23-24}.

Essa relação de afeto e apego em cuidar dos pais pode conduzir o time ao comportamento de apoio incondicional. Situação que pode gerar nos especialistas sobrecarga emocional, física e psíquica. O que é agravado quando a realidade de trabalho é similar à realidade pessoal, ou seja, quando esses profissionais comparam a perda do paciente à perda de seus filhos quando a idade é similar^{23,25-26}.

O acolhimento, a atenção, o respeito e a empatia desenvolvidos pelos profissionais devem auxiliar a codificação da mensagem de morte, ao mesmo tempo em que fortalecem os pais para seguir em frente diante das informações recebidas pela equipe nas etapas do PDME^{23,25-26}. Contudo, é importante que esses profissionais conheçam os limites das relações, compreendendo até onde ela é saudável para a manutenção do ambiente de trabalho, isto é, sem sobrecarga, mas garantindo suporte.

Outros estudos reforçam que os especialistas têm papel fundamental em explicar e decodificar a morte ocasionada por uma lesão neurológica grave advinda de um diagnóstico de ME. A equipe deve auxiliar a ordenação dos pensamentos, demonstrando as etapas processuais, além de esclarecer dúvidas quanto à lesão grave que levou à ME, em especial, quando se trata da morte de uma criança/adolescente por se tratar de pessoas jovens^{7,9-10}.

A dificuldade em lidar com a morte da criança/adolescente está explícita nas ações dos participantes quando demonstram a sensibilidade do momento, uma vez que abordam como algo que é difícil de ser “passado”, ou seja, difícil de ser experienciado e conseqüente superado, evidenciado pelas palavras “processo”, “difícil”, “exame” e “momento”.

No contexto de instituições de saúde, as etapas do PDME são vistas como difíceis para todos os envolvidos e não somente para a família. A equipe está diante de sentimentos únicos vivenciados pela perda de um paciente jovem. Isso, aliado à aproximação da descontinuidade da vida e da ideia da possibilidade de tal fato acometer a si mesmo a qualquer momento. Essas emoções são afloradas pela equipe antes da confirmação da morte com a família, muitas vezes, em decorrência de que todos os esforços e intervenções para salvar a vida não foram suficientes, apesar de todas as ações de cuidado^{24,27}.

Considerando este cenário, torna-se importante destacar que essa visão pode estar relacionada ao processo formativo desses profissionais, que pauta a prática assistencial em estratégias exclusivamente curativas, ou seja, são capacitados e educados a cuidar da vida e não da morte. Assim, é preciso incorporar nos cursos técnicos e de graduação o estudo da morte bem como o PDME, compreendendo o carácter multifatorial e complexo do cuidado em saúde^{19,28}.

No contexto do cuidado de pacientes infanto-juvenis, esse sentimento se agrava. Isso porque, tanto a sociedade como agentes da saúde ainda trazem o pensamento de que pais devem morrer antes dos filhos e não o contrário, e que uma criança tem “a vida toda pela frente”. Essa situação de morte impacta os profissionais de maneira mais intensa, uma vez que eles se sentem parte daquele momento, envolvidos nos cuidados e na manutenção do paciente até a finalização do PDME, confrontando também suas crenças individuais e pessoais sobre morte^{7,11-14}.

Nesse estudo, a vivência dos especialistas mostra, por meio das ramificações do Dendrograma, que o verbo “estar” tem forte ramificação com “família” e “gente”. Isto traz à compressão de que a equipe de saúde se sensibiliza com a situação dos pais diante das etapas do PDME, considerando que tanto nos Dendogramas como nas nuvens de palavras há a presença do “estar com o outro”. Estudos mostram que peritos que atuam diretamente com ME se sentem tocados, especialmente, quando se trata da morte de paciente jovem. No entanto, os membros do time acabam desenvolvendo estratégias pessoais de distanciamento emocional como maneira de construir barreira que impeça a construção de sentimentos^{9-10,29}.

Assim, torna-se compreensível e importante que os participantes das equipes recebam apoio e espaço de acolhimento diante da realidade de trabalho. É necessário que esses profissionais consigam compreender os seus sentimentos por meio de suporte psicológico a fim de que não confundam suas emoções individuais com as dos familiares. Bem como que possam elaborar estratégias que os permitam se proteger contra sentimentos relacionados ao fracasso, aprendendo a identificar os seus limites e, assim, executar com respeito e empatia o cuidado à família enlutada^{7,19,29}.

Por fim, a conexão entre as palavras: “estar”, “falar”, “morte encefálica”, “família” e “gente” indica que a relação de ajuda é importante, que os familiares precisam estar cientes da realidade para que possam ir codificando a situação e compreendendo a notícia bem como em relação aos agentes de saúde que necessitam de segurança para entender o contexto do PDME. “Estar” significa presença e presença que acolhe. Importante destacar que estratégias de educação permanente podem auxiliar a criação de veículos para o enfrentamento desses profissionais, oferecendo suporte durante os momentos de comunicação de más notícias^{22,28}. Impactando, assim, na assistência a esses familiares na qualidade de experiência desses profissionais e no enfrentamento coletivo: família, profissional, criança e adolescente no *continuum* luto/morte/luto desse processo.

No que se refere as limitações do estudo, aponta-se em especial a dificuldade enfrentada pelos participantes em lembrar dos momentos vivenciados junto aos pais. Durante a coleta dos dados, era perceptível o sofrimento desses especialistas em relembrar o percurso vivenciado no PDME até a confirmação da morte da criança/adolescente. Outra limitação identificada está relacionada ao impacto emocional das próprias pesquisadoras. Em razão de estar diante de relatos/entrevistas que envolvem momentos de dor e sofrimento. Durante a coleta de dados, em dois momentos, houve a necessidade de intervalos mais espaçados entre as entrevistas para que houvesse a reabilitação emocional das pesquisadoras.

CONCLUSÃO

Considerando as informações obtidas no estudo, nota-se que a vivência dos profissionais ante o PDME envolve sentimentos de laços de solidariedade, acolhimento e compaixão em todas as etapas deste processo. No que tange à abertura do protocolo, a equipe traz sentimentos voltados para clarificar as informações, aliados a termos simples; marcados pela necessidade de esclarecer a família acerca do diagnóstico de morte encefálica de maneira simples e cuidadosa. Quanto aos exames deste protocolo, há preocupação de a equipe em deixar claro o passo a passo, além da questão de como será conduzido cada um desses exames. Na etapa da comunicação da morte, o time busca focar nos sentimentos da escuta ativa, compaixão e empatia.

Ainda, foi possível compreender que essa vivência está abarcada pelo verbo “estar”. O conjunto expresso pelo verbo “estar” e os substantivos “família” e “gente” se destacam e conduzem à compreensão da necessidade de aproximação desses profissionais com esse processo.

Por fim, o estudo demonstrou que capacitações, apoio e suporte aos profissionais podem auxiliá-los no enfrentamento dessa situação crítica, bem como na qualidade de atendimento às famílias enlutadas.

REFERÊNCIAS

1. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.480, 21 de agosto de 1997. Brasília [Internet]. 1997 [acesso 2022 Set 10]. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/1997/1480>
2. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 2.173, de 23 de novembro de 2017. Define os critérios do diagnóstico de morte encefálica. Diário Oficial da União [Internet]. 2017 [acesso 2021 Nov 03]. Disponível em: <https://saude.rs.gov.br/upload/arquivos/carga20171205/19140504-resolucao-do-conselho-federal-de-medicina-2173-2017.pdf>
3. Brasil. Decreto nº 9.175, de 18 de outubro de 2017. Regulamenta a Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, para tratar da disposição de órgãos, tecidos, células e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento. Brasília [Internet]. 2017 [acesso 2021 Nov 03]. Disponível em: <https://presrepublica.jusbrasil.com.br/legislacao/511312696/decreto-9175-17>

4. Greer DM, Shemie SD, Lewis A, Torrance S, Varelas P, Goldenberg FD, et al. Determination of brain death/death by neurologic criteria: The World Brain Death Project. *JAMA* [Internet]. 2020 [acesso 2022 Set 10];324(11):1078-97. Disponível em: <https://doi.org/10.1001/jama.2020.11586>
5. Francoeur C, Weiss MJ, MacDonald JM, Press C, Greer DM, Berg RA, et al. Variability in Pediatric Brain Death Determination Protocols in the United States. *Neurology* [Internet]. 2021 [acesso 2022 Set 10];97(3):310-9. Disponível em: <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000012225>
6. Seifart C, Nagelschmidt K, Blanckenburg PV. Barriers to conversations about death and dying in the medicine. *Anesthesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther* [Internet]. 2020 [acesso 2021 Nov 03];55(5):334-9. Disponível em: <https://doi.org/10.1055/a-1002-8080>
7. Knihs NS, dos Santos J, Schuantes-Paim SM, Magalhães ALP, Pessoa JLE, Ramos SF, et al. Communication of death in the context of infant-child donation: best practices for creating family interview for organ and tissue donation. *Transplant Proc* [Internet]. 2020 [acesso 2021 Nov 03];52(5):1216-22. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2020.01.074>
8. Souza GA, Giacomini K, Aredes JS, Firmo JOA. Communication of death: ways of thinking and acting of physicians in an emergency hospital. *Physis* [Internet]. 2018 [acesso 2021 Nov 03];28(3):e280324. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312018280324>
9. Dopson S, Long-Sutehall T. Exploring nurses' knowledge, attitudes and feelings towards organ and tissue donation after circulatory death within the pediatric intensive care setting in the United Kingdom: a qualitative content analysis study. *Intensive Crit Care Nurs* [Internet]. 2019 [acesso 2021 Nov 03];54:71-8. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2019.07.004>
10. Jones, AH, Jacobs MB, October TW. Crowdsourced analysis of factors and misconceptions associated with parental willingness to donate their child's organs. *Pediatr Transplant* [Internet]. 2019 [acesso 2021 Nov 03];23(8):e13606. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/ptr.13606>
11. Bibler TM, Galbraith KL, Brothers KB. Ethics and brain death in pediatrics: recent controversy and practical suggestions. *J Pediatr Intensive Care* [Internet]. 2017 [acesso 2021 Nov 03];6(4):240-4. Disponível em: <https://doi.org/10.1055/s-0037-1604012>
12. Lawson MM, Mooney CJ, Demme RA. Understanding of brain death among health-care professionals at a transplant center. *Prog Transplant* [Internet]. 2019 [acesso 2021 Nov 03];29(3):254-60. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1526924819855054>
13. Kosare S, Gala A. Brain death and organ donation. *Res Inno Anesth* [Internet]. 2019 [acesso 2021 Nov 03];4(2):45-9. Disponível em: <https://doi.org/10.5005/jp-journals-10049-0073>
14. Yazdi Moghaddam H, Manzari ZS, Heydari A, Mohammadi E. Challenges in the management of care of brain-dead patients in the donation process: a qualitative content. *Int J Organ Transplant Med* [Internet]. 2020 [acesso 2021 Nov 03];11(3):129-42. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32913589/>
15. Cordeiro TV, Knihs NS, Magalhães ALP, Barbosa SFF, Schuantes-Paim SM. Weaknesses in the knowledge of critical care unit teams related to the process of organ and tissue donation. *Cogitare Enferm* [Internet]. 2020 [acesso 2021 Nov 03];25:e66128. Disponível em: <http://doi.org/10.5380/ce.v25i0.66128>
16. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. 1st ed. São Paulo: Edições 70 Brasil; 2016.
17. IRAMUTEQ. Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires [Internet]. 2020 [acesso 2021 Nov 03]. Disponível em: <http://www.iramuteq.org>
18. Silva e Silva V, Schirmer J, Roza BD, de Oliveira PC, Dhanani S, Almost J, et al. Defining Quality Criteria for Success in Organ Donation Programs: A Scoping Review. *Can J Kidney Health Dis* [Internet]. 2021 [acesso 2021 Nov 03];8:2054358121992921. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/2054358121992921>

19. Mendes DT, dos Santos EKR, Marback RF. É preciso falar sobre a morte: equipe de saúde e luto no hospital geral. XVI SEPA – Seminário Estudantil de Produção Acadêmica, UNIFACS [Internet]. 2018 [acesso 2021 Nov 03];17:105-16. Disponível em: <https://revistas.unifacs.br/index.php/sepa/article/view/5505/3625>
20. Knihns NS, Santos ACB, Magalhães AP, Barbosa SFF, Schuantes-Paim SM, Santos J. Management of nurse care in the organ and tissue donation process. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2020 [acesso 2022 Set 10];29:e20180445. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0445>
21. Weiss MJ, Honby L, Rochweg B, Van-Manen M, Dhanani S, Sivarajan VB, et al. Canadian Guidelines for controlled pediatric donation after circulatory determination of death-summary. *Pediatric Crit Care* [Internet]. 2017 [acesso 2021 Nov 03];18(11):1035-46. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000001320>
22. Knhis NS, Martins SR, Magalhães ALP, Ramos SF, Sell CT, Koerich C, et al. Family interview for organ and tissue donation: good practice assumptions. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2021 [acesso 2021 Nov 03];74(2):e20190206. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0206>
23. Febrero B, Ríos A, López-Navas A, Marínez-Alarcón, L, Almela-Baeza J, Sánchez J, et al. Psychological profile of teenagers toward organ donation: a multicentric study in Spain. *Eur J Public Health* [Internet]. 2019 [acesso 2021 Nov 03];29(6):1011-8. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckz036>
24. Lopes MFGL, Melo YST, Santos MWCL, Oliveira DAL, Maciel AMSB. Nurses experiences in caring for people in the process of finitude. *Rev Ciência Plural* [Internet]. 2020 [acesso 201 Nov 03];6(2):82-100. Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/rcp/article/view/18828/12845>
25. Yeşilbaş O. Attitudes and awareness towards organ donation among parents of pediatric brain death patients in a pediatric intensive care unit in Eastern Turkey. *Ann Transplant* [Internet]. 2020 [acesso 2021 Nov 03];25:e920527. Disponível em: <https://doi.org/10.12659/AOT.920527>
26. Polita NB, Montigny F, Neris RR, Alvarenga WA, Silva-Rodrigues FM, Leite ACAB, et al. The experiences of bereaved parents after the loss of a child to cancer: a qualitative metasynthesis. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet]. 2020 [acesso 2021 Nov 03];37(6):444-57. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1043454220944059>
27. Nasser SN, Mendes GC, Bressan KL, Rodrigues K, Ivatiuk AL. The impact of death on health professionals in a hospital context. *Plur S Mental* [Internet]. 2020 [acesso 2021 Nov 03];9(2):58-66. Disponível em: <https://doi.org/10.17648/2447-1798-revistapsicofae-v9n2-6>
28. Bellaguarda MLR, Knihns NS, Canever BP, Tholl AD, Alvarez AG, Teixeira GC. Realistic simulation as a teaching tool in critical situation communication in palliative care. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2020 [acesso 2021 Nov 03];24(3):e2019027. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0271>
29. Cesar MP, Camponogara S, Da Cunha QB, Pinno C, Girardon-Perlini NMO, Flores CL. Perceptions and experiences of nursing workers about patient care in brain death. *Rev Baiana Enferm* [Internet]. 2019 [acesso 2021 Nov 03];33:e333591. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1098711>

NOTAS

ORIGEM DO ARTIGO

Artigo original parte de um projeto macroprojeto intitulado – Desenvolvimento de ferramentas de cuidado para condução da entrevista familiar para doação de órgãos junto a famílias de crianças e adolescentes, apresentado ao Programa de Iniciação Científica da Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina, em 2021.

CONTRIBUIÇÃO DE AUTORIA

Concepção do estudo: Knihs NS, dos Santos J.

Coleta de dados: Knihs NS, dos Santos J, Silva AM.

Análise e interpretação dos dados: Knihs NS, Silva AM, Bellaguarda MLR, Silva e Silva V.

Discussão dos resultados: Knihs NS, Silva AM, Bellaguarda MLR, Silva e Silva V, Paim SMS.

Redação e/ou revisão crítica do conteúdo: Paim SMS, da Silva RM.

Revisão e aprovação final da versão final: Paim SMS, da Silva RM.

AGRADECIMENTO

Agradecemos em especial os profissionais da saúde que trabalham nas unidades de Terapia Intensiva em Pediatria das instituições que se disponibilizaram a participar da pesquisa e também, ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pelo financiamento de Bolsa de Iniciação Científica.

FINANCIAMENTO

Possui financiamento do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), processo número n° 102720/2022-3.

APROVAÇÃO DE COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina, parecer n. 2.933.391, do Hospital Infantil Joana de Gusmão n° 3.063.388 e do Hospital Regional Hans Dieter Schmidt n° 3.052.946.

CONFLITO DE INTERESSES

Não há conflito de interesses.

EDITORES

Editores Associados: Leticia de Lima Trindade, Ana Izabel Jatobá de Souza.

Editor-chefe: Elisiane Lorenzini

HISTÓRICO

Recebido: 06 de junho de 2022.

Aprovado: 23 de setembro de 2022.

AUTOR CORRESPONDENTE

Neide da Silva Knihs

neide.knihs@ufsc.br

