

COMPREENSÃO DA VIVÊNCIA DA FAMÍLIA FRENTE À HOSPITALIZAÇÃO, MORTE ENCEFÁLICA E ENTREVISTA PARA DOAÇÃO DE ÓRGÃOS

Neide da Silva Knihs*

Tiago Leitzke**

Bartira de Aguiar Roza***

Janine Schirmer****

Tania Arena Moreira Domingues*****

RESUMO

O presente estudo buscou compreender a vivência da família no processo de hospitalização do familiar, morte encefálica e entrevista para a doação de órgãos. Trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva, de natureza qualitativa, com abordagem fenomenológica. Os sujeitos foram 15 famílias de pacientes que tiveram lesão neurológica grave e aguda, evoluíram com diagnóstico de morte encefálica, cujas famílias foram entrevistadas para a doação de órgãos e não a autorizaram. Após análise do material empírico, surgiram duas unidades de significados: (1) Hospitalização; e (2) Entrevista para Decisão sobre Doação. Essas unidades de significados são representadas pelo "impacto da notícia"; "barreiras na comunicação"; "relação com a equipe"; "informação da morte encefálica"; "dor da perda"; "informação sobre doação" e "tomada de decisão". A trajetória vivenciada pelas famílias é difícil e se faz necessário repensar o atendimento a essas pessoas pelos profissionais de saúde durante esse processo. O tempo entre a comunicação da morte e a informação sobre doação de órgãos é importante para que a família possa organizar seus pensamentos e tomar a melhor decisão. O estudo mostra que esse tempo não foi respeitado.

Palavras-chave: Enfermagem. Família. Morte encefálica.

INTRODUÇÃO

A patologia neurocirúrgica acomete, na maioria das vezes, pacientes jovens e homens em idade produtiva. As principais causas de lesão neurológica grave são causadas por traumatismo crânio encefálico, ocasionadas por acidentes de motocicletas e acidente vascular cerebral hemorrágico, fortemente, relacionado com a hipertensão arterial⁽¹⁻⁴⁾. Quando ocorre a lesão neurológica grave, ocorre edema cerebral e hipertensão intracraniana, levando o paciente a depender de ventilação mecânica, além da necessidade de cuidados intensivos. Muitas vezes, o quadro clínico piora e leva a isquemia do cérebro e consequentemente a Morte Encefálica (ME)⁽¹⁻⁴⁾.

A hospitalização do paciente na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) pode acontecer a qualquer momento, visto serem patologias agudas e graves, com grande instabilidade

hemodinâmica e risco de morte⁽¹⁻⁴⁾. Cerca de 14% das mortes nas UTIs em instituições hospitalares de referência em neurocirurgia correspondem a pacientes que evoluíram para ME^(5,6).

Diante dessa gravidade, a família passa a interagir com regras, limitações e termos técnicos, buscando informações sobre diagnóstico, prognóstico e condições clínicas do paciente. As idas e vindas a UTI, as informações desconstruídas, a gravidade e a possível ME trazem um emaranhado de fatos e dados desconhecidos por eles. Mesmo assim, sentem a necessidade de confiar na equipe e se fortalecem enquanto família. Buscam apoio dos amigos e colegas, movidos pela esperança da recuperação. Contudo, a angústia, aflição, ansiedade e medo passam a fazer parte dessa caminhada^(7,8).

Nessa trajetória, entre lesão neurológica, hospitalização, ME e possibilidade de doação, convivem com ambientes e profissionais distintos. Arremessados em um mundo

*Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora da Universidade Federal de Santa Catarina UFSC. Florianópolis, SC, Brasil. email: neide.knihs@ufsc.br.

**Enfermeiro Hospital Regional Alto Vale. Pós-graduação em Serviço de Emergência. Rio do Sul, SC, Brasil. email: tiago_leitzke@yahoo.com.br

***Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora da Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP. São Paulo, SP, Brasil. E-mail: bartira.roza@unifesp.br

****Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora da UNIFESP. São Paulo, SP, Brasil. E-mail: schirmer.janine@unifesp.br

*****Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora da UNIFESP. São Paulo, SP, Brasil. email: tania.domingues@unifesp.br

desconhecido, no qual a dor, tristeza, sofrimento, impotência e sensação de morte iminente passam a fazer parte do cotidiano⁽⁸⁻¹⁰⁾. A família passa a vivenciar momentos ímpares, singulares e únicos, pelos quais jamais cogitaram passar, em especial a perda de um familiar de maneira tão rápida.

A possibilidade da morte e ou a certeza desta, causa ruptura, desorganização no cotidiano e na estrutura familiar. A perda do ser querido representa o mais profundo dos abismos^(7,8,10). Quando ocorre a confirmação da morte, há uma diversificação de sentimentos, alheios à vontade e ao controle de qualquer ser humano. É diante dessa avalanche de sentimentos que são informados sobre a possibilidade de doação de órgãos e precisam tomar uma decisão.

Quando ocorre a ME, o paciente torna-se um potencial doador de órgãos e tecidos e na maioria das vezes, a família é consultada e ou entrevistada sobre essa possibilidade. A legislação vigente é clara, quando há uma ME, os profissionais de saúde devem oferecer a possibilidade de doação à família⁽¹¹⁾. Com ênfase nessa problemática, o estudo foi realizado com o objetivo de compreender a vivência da família na trajetória percorrida durante a lesão neurológica grave, hospitalização, comunicação da morte e decisão sobre a doação de órgãos.

METODOLOGIA

O estudo consistiu em uma pesquisa do tipo exploratória, descritiva, de natureza qualitativa, com enfoque fenomenológico, uma vez que buscou desvelar a realidade vivenciada pelos familiares por meio da compreensão detalhada do objeto de estudo em seu contexto histórico e/ou segundo sua estruturação^(12,13). A fenomenologia permitiu uma atitude de abertura do ser humano para a compreensão da vivência a partir do outro, a busca do fenômeno por meio de quem vivencia uma determinada situação. Os sujeitos deste estudo foram familiares que passaram pela situação de perda de um paciente com lesão neurológica grave, que evoluiu para ME, cujas famílias foram informadas sobre a possibilidade de doação e não a autorizaram.

Optou-se por entrevistar famílias que já estavam em processo de luto por mais de seis

meses, procurando respeitar os primeiros meses do luto⁽¹⁴⁾.

A escolha dos entrevistados ocorreu após levantamento dos prontuários em dois hospitais que realizaram a notificação de potenciais doadores de órgãos à Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos e Tecidos (CNCDO) da Região Sul do Brasil.

Após a autorização das instituições, foi feito o rastreamento desses pacientes por meio do livro de registro dos óbitos nas UTIs solicitando os prontuários junto ao Serviço de Arquivo Médico dos pacientes que possuíam fichas de notificação como potenciais doadores da CNCDO. Foi possível, assim, identificar as famílias que foram entrevistadas para doação e não a autorizaram que totalizaram 17 famílias.

Após contato telefônico e apresentação dos objetivos do trabalho, 15 famílias aceitaram participar da pesquisa. Na sequência, foi agendada a entrevista no local e horário de escolha dos entrevistados, todas as famílias optaram em realizar a entrevista no próprio domicílio. Em três famílias, durante a entrevista, estiveram presentes dois membros em cada uma delas, totalizando, assim, 18 participantes.

A coleta de dados ocorreu após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com a legislação que regulamenta a pesquisa com seres humanos. O estudo foi avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNIDAVI, sob protocolo 933. A coleta de dados ocorreu no período de outubro de 2011 a junho de 2012, sendo realizada a entrevista semiestruturada, a partir da seguinte questão norteadora: “Como foi para vocês vivenciar a hospitalização de seu familiar na UTI, a informação do dano neurológico agudo e grave, diagnóstico de morte encefálica, comunicação da morte e entrevista para a decisão da doação de órgãos?”.

As entrevistas foram gravadas com duração aproximada de 2 horas e transcritas na íntegra, sendo estas representadas por entrevista 1, 2 e assim sucessivamente. Para a análise compreensiva, utilizaram-se, como ponto de referência, os três momentos da trajetória fenomenológica: a descrição, a redução e a compreensão. Na etapa da descrição, os depoimentos foram transcritos mantendo-se todas as expressões verbais e não verbais

originais. Na etapa da redução, os pesquisadores passaram a fazer leituras exaustivas, impregnando-se do material obtido, até que ocorreu a organização dos dados em unidades de significados. Na etapa da compreensão, buscou-se obter o significado relacionando o fenômeno, os depoimentos, os pressupostos do referencial, construindo, assim, as unidades de significados

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos 18 familiares que participaram do estudo, 11 eram mulheres. Em relação ao grau de parentesco, seis eram mães, três pais, três irmãos, duas esposas, dois esposos, e dois filhos. Destes, uma pessoa era analfabeta, seis possuíam o Ensino Fundamental incompleto, cinco o Ensino Fundamental completo, quatro o Ensino Médio incompleto e duas o Ensino Médio completo. A média do período de luto das famílias foi de 14 meses, essa média foi calculada considerando o tempo que havia ocorrido a morte.

Após análise do material empírico, surgiram duas unidades de significados: (1) Hospitalização; e (2) Entrevista para Decisão sobre Doação.

A unidade de significado Hospitalização vem representada pelo “impacto da notícia”, “barreiras na comunicação”, “relação com a equipe”, “informação da ME” e “dor da perda”. Esses fenômenos apresentam as etapas transcorridas pelas famílias desde o primeiro contato com a gravidade, a lesão neurológica, a necessidade de internação em UTI, a confirmação da ME, a informação da morte e o início do luto.

O significado do “impacto da notícia” revela a desestruturação da família diante do fato ocorrido, à lesão neurológica. Traz o desespero da notícia crítica, a necessidade de internação na UTI e o risco de morte. Os discursos mostram a desesperança e o impacto da gravidade.

A gente acorda já desesperada com a notícia do acidente. Quando chegamos ao hospital foi um desespero, os médicos foram sinceros disseram que a batida foi muito forte. Que parte do cérebro já estava saindo pelos ouvidos e nariz. Nessa hora parece que o mundo vai desabar (E2).

A dor e o sofrimento das famílias representam o enfrentamento da gravidade, da

linguagem técnica, da insegurança e da incerteza da recuperação ou a piora clínica. Estar com um familiar na UTI traz esperança, mas ao mesmo tempo medo pela gravidade e a dúvida da melhora⁽⁷⁻⁹⁾. A UTI apresenta-se como um ambiente tenso e assustador, pela impotência, insegurança, ausência de diálogo, além da pouca atenção disponibilizada pela equipe à família⁽⁷⁻⁹⁾.

Desde o primeiro contato com a UTI, a família precisa ter ajuda e orientação. As primeiras informações sobre o quadro clínico e a gravidade podem desencadear um estado de choque, levando a família a desenvolver alterações físicas, emocionais e cognitivas. A partir dessas alterações fisiológicas pode sofrer desorganização da estrutura familiar e diversos sentimentos são aflorados. Os discursos deixam transparecer o abalo e o impacto diante das primeiras informações.

As “barreiras na comunicação” apresentam o significado da dificuldade em compreender o que está acontecendo. Mostra que a família recebe muitas informações em um curto período de tempo. Os discursos apresentam os obstáculos para assimilar a fala da equipe. Ao mesmo tempo em que revelam o significado de força e necessidade de seguir em frente, mesmo que impactados pela tragédia. Para isso, tentam transpor as barreiras técnicas e assimilar as informações.

Os médicos chegam e falam um monte de coisa, na hora do desespero a gente não consegue entender quase nada. Falam que bateu a cabeça, fez pressão dentro dela, que estava inchado, é muita coisa (E 10).

Só me disseram que ele tinha feito um traumatismo de crânio, que o cérebro dele estava inchado, mas eu não entendi muita coisa. Eles falavam muito, mas a gente cada vez entendia menos, a gente está com a cabeça nas nuvens parece. Nessa hora nada a gente consegue compreender, mas eles continuam falando e falando, muitas palavras que a gente não entende nada (E12).

Os discursos revelam que a família passa a conviver com os mais diferentes e variados profissionais. Nas falas, nota-se que o significado e a essência do desrespeito a dor, impotência, fraqueza e vulnerabilidade à família são expressos pela maneira de agir e falar dos

profissionais. É possível compreender que apesar de tantos dados, poucas foram as palavras assimiladas e traduzidas pela família.

Neste contexto, a equipe precisa perceber que cada família é única e apresenta singularidade e particularidades diante dos fatos apresentados. A dor revela a verdade do sofrimento de maneira singular para cada membro e representa a necessidade de respeitar o tempo de cada um, para que possam compreender o fenômeno que está diante deles. O significado da consciência de tempo para cada pessoa é expresso por sentimentos de pesar.

O “tempo qualitativo da família” e o “tempo cronológico dos profissionais” são tempos diferentes. A convivência e a significação refletem sintonias opostas. Diante do abalo da família, o profissional deve desenvolver a escuta ativa, acolher e promover uma relação verdadeira, íntegra, autêntica e respeitosa⁽¹⁴⁻¹⁷⁾.

Apareceu uma moça ela disse que era psicóloga, ela sentou do nosso lado, explicou algumas coisas que nunca ninguém tinha dito para a gente, aí entendemos um pouco melhor. O que aconteceu é que aí a gente já estava mais calma (E4).

Tinha uma assistente social me esperando foi ela que me disse que ele estava na UTI, ela me ajudou muito, foi muito boa, ela não saiu do meu lado, ela me pego pelo braço e me levo para ver o meu filho, nessa hora é isso que a gente precisa de ajuda (E7).

Os discursos mostram a importância da equipe perceber o momento ideal para conversar e passar orientações. A constituição deste significado transcende ao impacto da notícia e provoca alterações cognitivas o que pode impedir a família de escutar e assimilar a equipe. Os discursos mostram a importância da atenção, do acolhimento e do carinho dos profissionais em ajudar, apoiar e guiá-los para seguir em frente.

No mundo desses sujeitos, o fenômeno apresentado e revelado foi reciprocamente traduzido em significados e atribuídos conforme a sensibilidade e a interpretação de cada pessoa nesse processo. A compreensão do fenômeno abarca a interpretação do vivido por cada ser humano^(18,19). Neste estudo, a concepção apresentada nos discursos dos familiares mostra que não basta apenas o acolhimento a eles em uma sala confortável e adequada. Para eles o

significado de acolhimento traz implícito a escuta, a cordialidade, o respeito e a singularidade por cada membro. O respeito à dor dessas pessoas vem representada pela autenticidade e empatia da equipe^(6-8,10).

Uma relação respeitosa com o outro, é construída e favorecida por meio do relacionamento interpessoal, centrado no cuidado conforme a necessidade exposta por cada ser humano^(6-8,10). Quando se desenvolve a relação interpessoal, se permite que o outro fale e que seja escutado. Assim, sente-se respeitado. É por meio da escuta ativa que se desenvolve a empatia e por meio da empatia é despertado no profissional o sentimento de compaixão, o qual mobiliza a ajudar as pessoas em suas fragilidades.

Nesse estudo, a relação com a equipe deixou transparecer a necessidade de uma analogia baseada em apoio, ajuda e confiança, não bastando apenas o contato expresso por meio de palavras e gestos. A equipe deve deixar transparecer que quando a ciência atinge o limite e a tecnologia já não pode mais salvar a vida de seu familiar, resta a eles fazer aquilo que há de mais importante e essencial em uma profissão: cuidar, confortar e ajudar na elaboração do luto, através da relação de ajuda^(7, 10,13,20).

A “informação sobre o diagnóstico de ME” revela o significado da dificuldade em decodificar, entender e compreender o que representa “protocolo de ME”, é difícil à família aceitar que ME, significa finitude/morte.

O médico mostrou um monte de exames, ele disse que o cérebro dele tinha parado de funcionar. O coração dele estava batendo, o médico explicou que tudo era por causa da máquina, mas é difícil a gente acreditar, para nós o que importava é que o coração batia (E2).

Não podia acreditar que ele estava morto, apesar de tudo que eles falaram, quando cheguei perto dele, ele estava igual ao outro dia, quente, coração batendo, mas eles só diziam que confirmou a morte encefálica, mas eu acreditava que ele ainda ia viver (E12)

As informações, aliadas à probabilidade do inevitável, distanciam as chances de recuperação e aproximam a confirmação da morte. Cogitar ou experimentar a perda de um familiar é abalar a segurança do nosso próprio mundo e das pessoas que nos cercam^(8-10,20). A crise

emocional e a necessidade de apoio revelam a fragilidade do momento. Desde o primeiro contato com a equipe, a família está sob forte impacto emocional. A experiência abarcada nesse processo expressa a essência da dor e tristeza, além do sentido real da notícia da “morte”.

Em, praticamente, todos os casos de ME, a perda foi aguda, ou seja, esse paciente encontrava-se em plenas condições de saúde, mas por uma lesão grave no cérebro, a morte foi inevitável, impedindo, que a família tivesse tempo de transpor os fatos e adaptar-se a nova realidade estabelecida de forma abrupta e agressiva.

Considerando a rapidez que tudo acontece e as condições que ocorreu a morte, ao se deparar com corpos aparentemente mantidos artificialmente, a família cogita e traz a essência de que ainda há vida, por acreditar que a morte, somente é concretizada quando ocorre a parada dos batimentos cardíacos. A não compreensão e aceitação do diagnóstico de ME é um dos principais motivos que leva a família a não autorizar a doação de órgãos, pois, ao acreditar que seu familiar ainda está vivo, não concedem a doação⁽¹⁶⁻²⁰⁾.

Diante disso, se faz necessário que a equipe passe a informar de forma clara, simples e autêntica todos os detalhes do tratamento, da gravidade e do prognóstico. A legislação vigente⁽¹¹⁾ determina que antes de iniciar o protocolo de ME a família deve ser orientada sob esse processo, os exames a serem realizados e os possíveis resultados. Quando há clareza dos fatos, linguagem simples e tempo para assimilar essas informações, há uma tendência de uma maior compreensão e aceitação do que está acontecendo com seu familiar.

A “dor da perda” apresenta o significado da vivência da família diante da morte, revelando a essência desta dor e o abalo humano diante da perda do ente querido. A tristeza e o sofrimento são representados pela consciência dos familiares ao relembrar do fenômeno vivido naquele momento e as fases do luto representam a dor emocional e física. Os discursos deixam transcender a fragilidade e o sofrimento.

Essa foi a hora mais difícil de toda a minha vida, parecia que estava anestesiada, que o ar me faltava e que ia sufocar de tanta dor (E 6).

Parece que desce uma bigorna na tua cabeça e te arrebenta toda, não tem uma parte do corpo que não dói, dói o corpo todo, parece que seu corpo não obedece mais (E14).

Após receber a notícia da morte, a família passa a vivenciar com a pior dor: a dor que atinge a alma, o espírito e o humano. É a dor que abarca o coração, sem que haja palavras ou analgesia para minimizá-la; é a dor que não tem nome e nem expressão, mas que abala a estrutura física, emocional e psicológica das pessoas que tem laços com quem morreu^(10,14). A dor da perda é significada por cada ser humano de maneira ímpar, considerando o modo que ela se apresenta a consciência humana, diante da compreensão do mundo, da realidade e da convivência com a pessoa que morreu. É uma dor única, inexplicável, que dói todas as partes do corpo, é uma dor avassaladora, conforme os discursos acima.

A dor é representada, sobretudo, pela dificuldade de aceitação, pela certeza que está tudo acabado. Apesar de a finitude ser a única certeza do ser humano, no momento que ela surge, diversos sentimentos são aflorados por meio do choque, da negação, da revolta, da depressão e, por fim, da aceitação^(10,14). Isso torna esse momento mais doloroso, sofrido e penoso; tais sentimentos são reações humanas, não controláveis, e precisam ser percebidas e respeitadas pela equipe^(7-8,14). Mas ao mesmo tempo, precisam ser vividos pela família. Os sentimentos manifestados no processo de luto são fisiológicos, fazem parte da reação humana. Não há como controlá-los, mas podem ser minimizados pela equipe.

A unidade de significado Entrevista para Doação de Órgãos vem representada pela “informação sobre doação” e “tomada de decisão”. Essa unidade de significado traz implícito o fenômeno da notícia da morte e a possibilidade de doação. Momento esse em que a família precisa aceitar a finitude e decidir em doar ou não os órgãos do familiar.

No transcorrer dos discursos anteriores, as famílias deixam transparecer o sentido concreto, existente e efetivo do sofrimento, ao percorrer a hospitalização, a morte e a decisão de doar ou não os órgãos. O significado da doação de órgãos para essas famílias veio abarcado por dúvidas e insegurança, apresentadas e

manifestadas por eles no momento da não autorização. Certamente, um dos fatos que levou a família a optar pela não doação, foi desvelado pela incerteza da morte.

Nessa perspectiva, o estudo revelou como sensato, a equipe comunicar cada etapa em momentos diferentes, ou seja, sugere-se que seja comunicado a morte, que haja um tempo para a família assimilar essa informação. Na sequência possa ser sanado todas as dúvidas da família sobre o que foi dito e somente após todos os membros da família manifestarem a compreensão da morte é que deve ser informado sobre a possibilidade de doação. O tempo entre a comunicação da morte e a fala sobre doação pela equipe, foi revelado como um dos principais fatores para que a família possa se organizar e tomar a melhor decisão.

A “informação sobre doação” apresenta o significado do momento em que é ofertado a possibilidade de doação de órgãos e tecidos. Os profissionais esclarecem passo a passo como ocorre a doação. Nesse estudo, o significado dessas informações foi revelado como desrespeito a dor da família já que os mesmos acreditavam que seu familiar ainda estava vivo.

Na hora ele perguntou se a gente queria doar os órgãos dele, está ali perdendo um filho, ainda, o coração está batendo, e eles já estão pedindo os órgãos (E9).

Eles pediram para a gente doar os órgãos dele, é difícil, porque eles disseram isso logo depois de falar que ele estava morto e a gente nem tinha acreditado ainda que ele estivesse morto (E2).

A incompreensão do sentimento de dor da família frente à morte e a pouca sensibilidade para identificar as fases do luto estiveram representadas pelo momento inoportuno em informar sobre o tema “doação de órgãos”. O esclarecimento sobre doação é uma etapa delicada e requer preparo emocional do profissional, uma vez que cada membro, dentro do sistema familiar, reage de forma diferente a essa notícia. A fala sobre doação deve chegar à família somente após a equipe perceber que há condições emocionais destas pessoas para receber essas informações.⁽¹⁶⁻²⁰⁾

Ainda assim, é imprescindível que o profissional conduza o tema da doação com muito tato e delicadeza. É preciso lembrar que, para essas pessoas, nada mais importa, pois eles

estão perdendo alguém. É como se o amanhã não existisse. A notícia sobre doação deve ocorrer no sentido de apresentar à família as etapas desse processo, viabilizando sanar todas as dúvidas. Em nenhum momento, a informação pode ser conduzida por meio de pressão, moeda de troca ou barganha⁽¹⁶⁻²⁰⁾.

É importante perceber que o profissional está ali para informar, sem que isso signifique uma obrigação da família autorizar. É preciso lembrar que objetivo principal junto a essas famílias é ajudar e não para causar mais dor e sofrimento.

A “tomada de decisão” revela o significado do quão difícil é decidir se autorizam ou não a doação. Apresenta o pouco tempo em assimilar a morte e o desconhecimento do desejo do falecido em vida sobre doação.

O tempo que eles dão é muito curto para a gente decidir, a gente não sabe o que fazer é muita pressão, a gente precisa de mais tempo, a gente não consegue pensar, ainda nem acreditou que ele estava morto, então achei melhor dizer não (E10).

Na hora já que eles falaram sobre a doação. De verdade não tinha condições de dizer nada, também nunca tinha ouvido meu filho falar nada sobre isso, imagina tinha acabado de ouvir que meu filho está morto, como posso tomar essa decisão? (E14).

A tomada de decisão para doação de órgãos na família desvelou questões éticas, morais, religiosas, crenças, maneira de agir, visão de mundo e trouxe o significado dos sentimentos desencadeados diante da perda aguda, o que pode gerar dor e inconformismo. A tomada de decisão envolve transcender, remover barreiras, respeitar e não julgar; representa o entender e acatar o conhecimento empírico dos familiares sobre o assunto e a capacidade de compreensão de cada um, em seu tempo. Envolve captar suas representações e seus modelos de compreensão, atuando nas fragilidades, mitos e no desconhecimento^(10,14,20). Nesse contexto, entende-se que quando o paciente manifestou em vida o desejo de doar ou não seus órgãos, isso ajuda e acalma o coração da família no momento de tomar a decisão⁽¹⁶⁻²⁰⁾.

É perceptível, claro e evidente a necessidade de mudar o contexto e a realidade das instituições de saúde no atendimento às famílias nesse processo. Há que se focar na dor da perda, no cuidado humano e não apenas no tecnicismo

frio dos diagnósticos, dos procedimentos clínicos, o que, na maioria das vezes, impede o profissional de demonstrar compaixão no processo e de estabelecer a relação de ajuda para essas pessoas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo permitiu compreender a trajetória da família durante o processo de hospitalização do paciente com lesão neurológica grave, ME e tomada de decisão sobre a doação de órgãos.

Foi possível perceber que a equipe precisa utilizar informações claras, simples e sem a utilização de termos técnicos, em todas as etapas do processo.

A família apresenta a necessidade do respeito à dor, acolhimento desde a primeira informação até a comunicação da morte.

Nessa trajetória, foi possível compreender que a dor e o sofrimento fazem parte de todo o processo de hospitalização.

Ainda, foi possível perceber que a equipe deve buscar informar a família sobre o tema doação de órgãos, somente após todos os membros terem compreendido e aceitado a morte.

O tempo mostrou-se como imprescindível para aceitar a morte e codificar a informação sobre doação de órgãos.

Acredita-se que o estudo possa contribuir para que os profissionais de saúde reflitam sobre suas atitudes e comportamentos, a partir da vivência dos familiares frente à dor da perda e às questões que envolvem a tomada de decisão para a doação.

UNDERSTANDING THE EXPERIENCE OF FAMILIES FACING HOSPITALIZATION, BRAIN DEATH, AND INTERVIEW FOR ORGAN DONATION

ABSTRACT

This study aimed to understand the experience of families in the process of hospitalization, brain death and interview for organ donation. It is an exploratory, descriptive, qualitative research of phenomenological approach. The subjects were 15 families of patients who had severe and acute brain injury that evolved to a brain death diagnosis, whose families were interviewed for organ donation but did not authorize it. After analysis of the empirical material, two units of meaning arose: (1) Hospitalization; and (2) Interview for Decision on Donation. These units of meaning are represented by "impact of the news"; "barriers to communication"; "relationship with the team"; "reporting the brain death"; "pain for the loss"; "informing about donation" and "decision-making". The path walked by the families is difficult and makes it necessary to rethink the care provided to these people by health professionals throughout the process. The time between the report of the death and the provision of information about organ donation is important for the family to organize its thoughts and make the best decision. The study shows that this time has not been respected.

Keywords: Nursing. Family. Brain death.

COMPRESIÓN DE LA VIVENCIA DE LA FAMILIA FRENTE A LA HOSPITALIZACIÓN, MUERTE ENCEFÁLICA Y ENTREVISTA PARA DONACIÓN DE ÓRGANOS

RESUMEN

El presente estudio buscó comprender la vivencia de la familia en el proceso de hospitalización del familiar, muerte encefálica y entrevista para la donación de órganos. Se trata de una investigación exploratoria, descriptiva, de naturaleza cualitativa, con abordaje fenomenológico. Los sujetos se compusieron de 15 familias de pacientes que tuvieron lesión neurológica grave y aguda, evolucionaron con diagnóstico de muerte encefálica, cuyas familias fueron entrevistadas para la donación de órganos y no la autorizaron. Después del análisis del material empírico, surgieron dos unidades de significados: (1) Hospitalización; y (2) Entrevista para Decisión sobre Donación. Estas unidades de significados son representadas por el "impacto de la noticia"; "barreras en la comunicación"; "relación con el equipo"; "información de la muerte encefálica"; "dolor de la pérdida"; "información sobre donación" y "toma de decisión". La trayectoria vivida por las familias es difícil y se vuelve necesario repensar la atención a estas personas por los profesionales de salud durante este proceso. El tiempo entre la comunicación de la muerte y la información sobre la donación de órganos es importante para que la familia pueda organizar sus pensamientos y tomar la mejor decisión. El estudio señala que este tiempo no fue respetado.

Palabras clave: Enfermería. Familia. Muerte encefálica.

REFERÊNCIAS

1. Gaudêncio TG, Leão GM. A epidemiologia do traumatismo crânio-encefálico: um levantamento

- bibliográfico no Brasil. *Rev Neurocienc.* 2013; 21(3):427-34.
2. Jerônimo AS, Creôncio SC, Cavalcanti D, Moura JC, Ramos RA, Paz AM. Fatores relacionados ao prognóstico de vítimas de traumatismo cranioencefálico: uma revisão bibliográfica. *Arq Bras Neurol.* 2014; 33(3):165-9.
3. Reis FP, BH, LL, Etzel A. Brain death and tissue and organ transplantation: the understanding of medical students. *Rev bras ter intensiva.* 2013; 25(4):279-83.
4. Souza, BSdeJ, Lira GG, Mola R. Notificação da morte encefálica em ambiente hospitalar. *Rev Rene.* 2015; 16(2):194-200.
5. Brasil. Portaria n. 2.600 de 21 de outubro de 2009. Aprova o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. Brasília (DF): Diário Oficial da União, Poder Executivo; 2009.
6. Freire ILS, Silva MdaF, Gomes ATdeL, DantasBAdaS, Torres GdeV. Caracterização dos potenciais doadores e estrutura de unidades hospitalares que desenvolvem o transplante. *Cienc cuid saúde.* 2015; 14 (3):1281-1289.
7. Backes MTS, Backes DS, Erdmann AL. Relações e interações no ambiente de cuidados em Unidade de Terapia Intensiva. *Acta Paul Enferm.* 2012; 25(5):679-85.
8. Frizon Passos SdaSS, Silva JOda,; Santana VdosS, Santos VMdoN,; Pereira A, Santos LMdos. O acolhimento no cuidado à família numa unidade de terapia intensiva. *Rev enferm UERJ.* 2015; 23(3):368-74.
9. Spohr VM, Freitas HMBde, Ilha S, Nicola GDO, Zamberlan C, Gehlen MH. Sentimentos despertados em familiares de pessoas internadas na unidade de terapia intensiva. *Cogitare Enferm.* 2013; 18(4):736-42.
10. Ferreira PD, MendesTN. Família em UTI: importância do suporte psicológico diante da iminência de morte. *Rev SBPH.* 2013; 16(1):88-112.
11. Brasil. Lei n. 9.434 de fevereiro de 1997. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília (1997 fev 5); Sec 1:2191-3.
12. Holanda A. Fenomenologia e Psicologia: diálogos e interlocuções. *Rev Abordagem Gestalt.* 2009; 15(2):87-92.
- Tourinho CDC. A consciência e o mundo: o projeto da Fenomenologia Transcendental de Edmund Husserl. *Rev Abordagem Gestalt.* 2009; 15(2):93-8.
13. Covolan NT, Corrêa CL, Hoffmann-Horochovski MT, Murata MPF. Quando o vazio se instala no ser: reflexões sobre o adoecer, o morrer e a morte. *Rev Bioética.* 2010; 18(3):561-71.
14. Bousso RS, Poles K, Serafim TS, Miranda MG. Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. *Rev Esc Enferm USP.* 2011; 45(2):397-403.
15. Lima RdosS, Costa JJA. The process of death and dying in nurses vision. *Revista Ciências & Saberes Facema.* 2015; 1(1):25-30.
16. Ralph A, Chapman JR, Gillis J, Craig JC, Butow P, Howard K, Irving M, Sutanto B, Tong A. Family perspectives on deceased organ donation: thematic synthesis of qualitative studies. *Am J Transplant.* 2014; 14(4):923-35.
17. Silva IRFda, Jennifer A, Frontera MD. Worldwide Barriersto Organ Donation. *JAMA Neurology* Publishedonline. 2014; 17: E1 a E7.
18. Erbs JL; Schirmer J; Roza BdeA. Avaliação das causas de recusa familiar a doação de órgãos e tecidos. *Acta Paul Enferm.* 2013; (26)4:323-30.
19. Hoover SM, Bratton SL, Roach E, Olson LM. Parental experiences and recommendations in donation after circulatory determination of death. *Pediatr Crit Care Med.* 2014; 15(2):105-11
20. Silva Filho MSda, Queiroz SMBde, Galiza FTde, Queiroz MGde, Guedes MVC, Freitas MCde. Morte e morrer na ótica de cuidadores de idosos dependents. *Cienc cuid saude.* 2015; 14(3):1370-1376.

Endereço para correspondência: Neide da Silva Knihs. Rua: Jorge Lacerda, N. 233, Bairro Jardim Maluche, Brusque, SC. CEP:88345210. E-mail: neide.knihs@ufsc.br

Data de recebimento: 18/04/2015

Data de aprovação: 12/11/2015