

# Doação de órgão: acolhimento profissional no diagnóstico de morte encefálica sob a ótica dos familiares

*Organ donation: Professional support in the diagnosis of brain death from the perspective of family members*

*Donación de órganos: el acogimiento profesional durante el diagnóstico de muerte encefálica desde la mirada de los familiares*

Nathalie Campana de Souza<sup>1</sup>; Endric Passos Matos<sup>1</sup>; Felipe Fabbri<sup>1</sup>; Lorena Franco Buzzerio<sup>1</sup>; Maria do Carmo Fernandez Lourenço Haddad<sup>1</sup>; Rafaely de Cássia Nogueira Sanches<sup>1</sup>; Mayckel Barreto da Silva<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Universidade Estadual de Maringá. Maringá, PR, Brasil; <sup>2</sup>Universidade Estadual de Londrina. Londrina, PR, Brasil

## RESUMO

**Objetivo:** compreender a percepção dos familiares sobre o acolhimento por profissionais de saúde na abordagem de doação de órgãos após o diagnóstico de morte encefálica. **Método:** estudo descritivo e qualitativo realizado com familiares que vivenciaram o processo de determinação de morte encefálica em ambiente hospitalar. Coleta de dados realizada entre setembro e dezembro de 2023, por entrevistas presenciais em profundidade, guiadas por questionário semiestruturado. Dados analisados com o *software* ATLAS.ti<sup>®</sup>. Obtida aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa. **Resultados:** participaram do estudo dez familiares, revelando três temas: Determinando a morte: barreiras na comunicação e acesso às informações; Comunicando a morte: profissionais envolvidos durante o protocolo de ME e o momento da comunicação de más notícias; Desfecho final: eternizando a vida. **Considerações finais:** a comunicação foi considerada essencial para garantir qualidade e humanização no acolhimento familiar, embora não influencie diretamente na doação de órgãos. Há necessidade de capacitação para promover um acolhimento adequado.

**Descritores:** Morte Encefálica; Obtenção de Tecidos e Órgãos; Profissionais de Saúde; Família; Acolhimento.

## ABSTRACT

**Objective:** to understand family members' perceptions of the welcoming provided by health professionals in the approach to organ donation after a diagnosis of brain death. **Method:** this is a descriptive and qualitative study conducted with family members who experienced the process of determining brain death in a hospital environment. Data collection was performed between September and December 2023 through in-depth face-to-face interviews, guided by a semi-structured questionnaire. The data were analyzed with the ATLAS.ti<sup>®</sup> software. Approval was obtained from the Research Ethics Committee. **Results:** ten family members participated in the study, revealing three themes: Determining death: barriers in communication and access to information; Communicating death: professionals involved during the BD protocol and the moment of communicating bad news; and Final outcome: immortalizing life. **Final considerations:** communication was considered essential to ensure quality and humanization in family reception, although it does not directly influence organ donation. There is a need for training to promote adequate reception.

**Descriptors:** Brain Death; Tissue and Organ Procurement; Health Personnel; Family; User Embracement.

## RESUMEN

**Objetivo:** analizar la percepción de los familiares respecto al acogimiento brindado por el equipo de salud durante el proceso de donación de órganos posterior al diagnóstico de muerte encefálica. **Método:** estudio descriptivo y cualitativo realizado con familiares que vivieron el proceso de determinación de muerte encefálica en un entorno hospitalario. La recolección de datos se realizó entre septiembre y diciembre de 2023, mediante entrevistas presenciales en profundidad, guiadas por un cuestionario semiestruturado. Los datos fueron analizados con el *software* ATLAS.ti<sup>®</sup>. Se obtuvo la aprobación del Comité de Ética en Investigación. **Resultados:** participaron en el estudio diez familiares, revelando tres temas: Determinando la muerte: barreras en la comunicación y acceso a la información; Comunicando la muerte: profesionales involucrados durante el protocolo de muerte encefálica y el momento de comunicar malas noticias; Desenlace: eternizando la vida. **Consideraciones finales:** los participantes destacaron que una comunicación clara y empática es fundamental para garantizar un trato humanizado hacia la familia durante el proceso, aunque su impacto en la decisión final de donación fue limitado. Queda evidente la necesidad de fortalecer la formación de los profesionales para optimizar el acogimiento brindado.

**Descriptorios:** Muerte Encefálica; Obtención de Tejidos y Órganos; Personal de Salud; Familia; Acogimiento.

## INTRODUÇÃO

A temática da “morte e do morrer” ainda permanece como um assunto de difícil abordagem na sociedade, que pode levar a dúvidas, debates e discussões, sendo que o seu conceito tem sido constantemente modificado ao longo da história<sup>1</sup>. Fundamentados nos termos médicos, genericamente, pode-se conceituar a morte como a cessação irreversível

das funções vitais. Porém, mais recentemente, ela também passou a ser relacionada à ausência de atividade elétrica e perda das funções do tronco e córtex cerebral, caracterizando a morte encefálica (ME)<sup>2</sup>. Esta, ao ser diagnosticada, passa a definir a morte clínica, legal e social do indivíduo<sup>3</sup>.

Pessoas diagnosticadas com ME, desde que haja consentimento familiar e indicações clínicas favoráveis, são consideradas potenciais doadoras de órgãos e tecidos<sup>4</sup>. Destarte, é compulsória a notificação para a Central Estadual de Transplantes (CET) da federação relacionada, devendo, nesse momento, ser aberto um protocolo de acompanhamento para comunicar e esclarecer os familiares sobre o diagnóstico de ME, desde a suspeita até a conclusão de todo o processo de sua determinação<sup>2</sup>.

A comunicação do diagnóstico de ME pode ser caracterizada como um exemplo de oferta de “má notícia” à família. Portanto, a informação sobre o diagnóstico deve ser feita considerando previamente um conjunto de fatores psicossociais relacionados às características familiares, tais como: possível nível de compreensão das informações, grau de parentesco, faixa etária e a existência e qualidade de redes de apoio para suporte<sup>5</sup>.

Além disso, a comunicação aos familiares deve evitar algumas dificuldades/barreiras, como utilização de termos científicos ou jargões da área da saúde, pouco acolhimento psicológico e emocional, e o entendimento antagônico da família de que, apesar da ausência de atividade cerebral, o paciente apresenta alguns “sinais de vida”, ou seja, mantém padrão respiratório, pele corada e aquecida, o que pode desencadear a percepção da possibilidade de reversão do quadro, gerando esperanças e expectativas na família de uma futura melhora. Nesse contexto, a comunicação inadequada tem sido apontada como influenciadora direta na recusa da doação e transplante de órgãos<sup>6</sup>.

A perda de um ente querido configura-se como um momento estressor e de sofrimento para todo sistema familiar, ao passo que o processo de determinação de ME e de doação pode ser complexo e, por vezes, prolongado<sup>7,8</sup>. O sofrimento proveniente do falecimento de um ente querido por uma morte repentina provoca intenso estresse e alterações emocionais aos familiares, especialmente se a pessoa é jovem. As maiores manifestações de tristeza são atribuídas à morte que ocorre de forma abrupta, pois ela, quase sempre, modifica o ciclo percebido como natural da vida, tornando o luto ainda mais penoso e, muitas vezes, patológico<sup>9</sup>.

Nesse contexto, o ato de acolher e estar junto à família e ao paciente acaba se tornando uma exigência da postura ética e moral do profissional de saúde, por meio da escuta ativa e qualificada, promovendo o reconhecimento do protagonismo do sistema familiar. Com isso, o cuidado focado na família e nas necessidades biopsicossociais do doente aliviam o esgotamento e o sofrimento mental dos envolvidos<sup>10</sup>. O acolhimento consiste em receber as demandas mais elementares, oferecer refúgio e proteção e aceitar o outro como indivíduo com seus direitos e desejos; é uma ação de aproximação e de inclusão em relação a alguém. No Brasil, ele visa garantir os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) por meio da Política Nacional de Humanização (PNH)<sup>10,11</sup>.

Ao longo do processo de determinação do diagnóstico de ME e da doação de órgãos, é relevante o envolvimento de uma equipe multidisciplinar, com profissionais envolvidos e comprometidos em proporcionar um acolhimento familiar qualificado. Dentre as responsabilidades da equipe, o enfermeiro, via de regra, opera como o maior elo e intermediador entre o serviço de saúde e os familiares, sendo o mais atuante em todas as etapas e, por isso, essencial para a garantia da qualidade do atendimento e da efetivação da doação de órgãos e tecidos<sup>12</sup>.

O enfermeiro tem a oportunidade de dar apoio e atenção às famílias, desenvolvendo empatia e escuta ativa durante o processo inicial de luto<sup>12</sup>. A Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO) publicou que, durante o período de janeiro a setembro de 2023, foram feitas 10.422 notificações de potenciais doadores, com 5.998 entrevistas familiares realizadas e um total de 2.573 recusas. Segundo estes dados, verifica-se um elevado índice de rejeições por parte das famílias<sup>13</sup>.

Diante desse contexto, é evidente que a equipe de saúde que realiza o acolhimento familiar ainda necessita compreender e assistir às demandas das famílias de pacientes em situação de ME, considerando suas vulnerabilidades, angústias, medos e sofrimento, como principal estratégia para amenizar os efeitos de uma comunicação e acolhimento ineficazes das más notícias, e não somente com o propósito da efetivação da doação de órgãos e tecidos, mas sim do respeito aos familiares enlutados.

Logo, esta investigação justifica-se por trazer luz sobre a forma como as famílias têm sido acolhidas durante o diagnóstico da ME, além de permitir o aprimoramento de estratégias de acolhimento familiar com a finalidade de minimizar o sofrimento dos envolvidos.

O objetivo do presente estudo foi compreender a percepção dos familiares acerca do acolhimento realizado por profissionais de saúde na abordagem de doação de órgãos, após o diagnóstico de morte encefálica.

## MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo-exploratório, de abordagem qualitativa, desenvolvido com familiares que vivenciaram o diagnóstico de ME e foram acolhidos por profissionais de saúde, incluindo médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais, atuantes em hospitais que pertencem a uma regional de saúde localizada na Região Sul do Brasil, que compõem a Organização de Procura de Órgãos (OPO) Maringá, pertencente à Central Estadual de Transplantes do Paraná (CET/PR). Este estudo foi desenvolvido considerando as recomendações do *Consolidated criteria for reporting qualitative research* (COREQ)<sup>14</sup>.

O Estado do Paraná é dividido em quatro macrorregionais, que, por sua vez, são divididas em 22 regionais de saúde, com a finalidade de integrar a organização, o planejamento e a execução de ações e serviços de saúde<sup>15</sup>. Para a realização do estudo, foi elencada a 15ª Regional de Saúde do Paraná (RS), localizada na macrorregional noroeste do estado, tendo aproximadamente 820 mil habitantes, com o município de Maringá como sede, além de integrar outras 30 localidades<sup>16</sup>.

A OPO consiste em uma organização da Secretaria de Estado da Saúde responsável por organizar a logística da procura de doadores de órgãos e tecidos nos hospitais localizados na sua área de atuação e que são gerenciados pela Central Estadual de Transplantes, cuja função é organizar, coordenar, regular e fiscalizar o sistema estadual de transplantes<sup>17</sup>.

A listagem dos potenciais participantes foi obtida no banco de dados da OPO Maringá, que forneceu informações, como nome e telefone dos familiares, para que os pesquisadores pudessem entrar em contato previamente e realizar o convite para a participação no estudo e, posteriormente, agendar a entrevista presencial.

Os familiares participantes desta pesquisa atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ser maior de 18 anos, residir em um dos municípios da 15ª RS e ser familiar de pessoa falecida por ME. Não foram incluídos os familiares que apresentassem dificuldade de comunicação verbal e residirem em municípios com mais de 35km de distância de Maringá, em decorrência da dificuldade de locomoção regional.

O período de coleta de dados ocorreu de setembro a dezembro de 2023, e dividiu-se em três etapas: (1) inicialmente, após a autorização prévia da OPO Maringá e CET/PR, a pesquisadora principal foi até a sede da OPO Maringá para coletar as informações básicas dos familiares que tiveram seus entes falecidos por ME, no período de setembro de 2022 a março de 2023; (2) após a obtenção dos contatos dos familiares, foi realizado o contato telefônico com estes para agendamento prévio das entrevistas presenciais; (3) as entrevistas presenciais ocorreram em locais previamente escolhidos pelo próprio familiar, como exemplo: domicílio e praças públicas.

As entrevistas foram conduzidas pela investigadora principal, enfermeira especialista em urgência e emergência e que teve contato direto com processos de diagnósticos de ME durante a graduação, residência e, posteriormente, em sua atuação profissional como parte da equipe multiprofissional da Comissão Intra-Hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos (CIHDOOT) de um hospital universitário, mas que não tinha qualquer relação prévia com os potenciais participantes da pesquisa. Além disso, a pesquisadora já possuía experiência na coleta de dados qualitativos e foi previamente capacitada por uma equipe de pesquisadores.

As entrevistas foram guiadas por um instrumento composto por itens de caracterização do familiar (idade, sexo, profissão, escolaridade, religião e grau de parentesco), seguidos da pergunta disparadora: *Qual a sua experiência com o acolhimento profissional que você recebeu durante o diagnóstico de morte encefálica do seu familiar?* Outras perguntas de apoio foram realizadas com intuito de ampliar a coleta de informações e contemplar o objetivo proposto. Os diálogos foram gravados e transcritos na íntegra, sendo os arquivos de áudio devidamente destruídos após a etapa de análise dos dados.

Além do critério de exaustão da lista de potenciais participantes, os pesquisadores estiveram atentos e balizaram a coleta de dados com base na repetição das informações<sup>18</sup>, ou seja, estimulou-se a participação dos entrevistados até o momento em que não foram encontrados novos temas analíticos.

Os dados qualitativos foram analisados com base no referencial metodológico da Análise Temática<sup>19</sup>, que permitiu uma descrição mais detalhada e diferenciada acerca do tema proposto. Tal método analítico é composto por seis fases: (1) Familiarização com os dados, envolvendo a imersão dos pesquisadores com leitura e releitura dos dados, a fim de fornecer subsídios para as demais etapas da análise; (2) Geração dos códigos iniciais, na qual houve a produção dos primeiros códigos a partir dos dados, iniciando a caracterização destes; (3) Busca por temas, que ocorreu a partir da codificação e agrupamento dos dados, logo após foi feita uma triagem dos temas potenciais, na qual alguns códigos se tornaram temas principais e outros se tornaram subtemas; (4) Revisão dos temas, envolvendo dois níveis, (a) a revisão dos extratos codificados e (b) o refinamento dos temas; (5) Definição e denominação dos temas, etapa na qual foi elaborado um mapa temático e explicativo, passando os dados por uma análise final e um refinamento dos temas; e (6) Produção do relatório, que contém uma análise concisa, coerente, lógica e que capture a essência do fenômeno em estudo<sup>19,20</sup>.

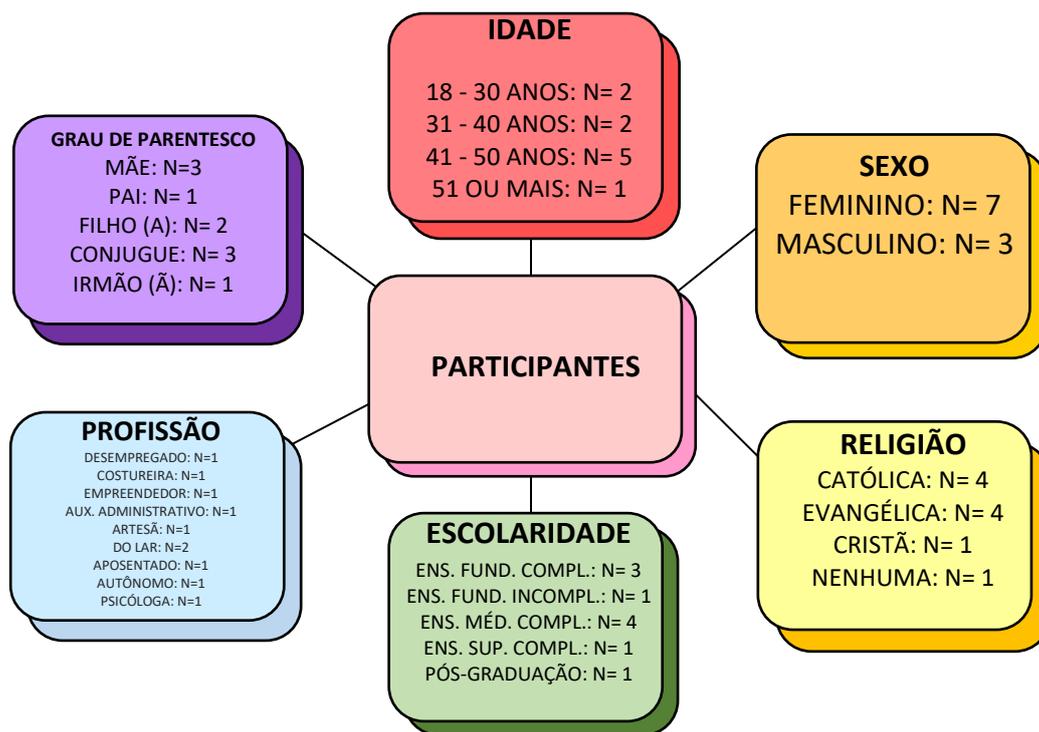
Todo esse processo foi operacionalizado por meio do *software* ATLAS.ti®, versão 24, útil para potencializar a gestão e a exploração dos dados, bem como agilizar o processo analítico<sup>21</sup>. Empregou-se a nuvem de palavras, que permitiu identificar a frequência das palavras e a conexão entre elas. Da convergência entre os temas estabelecidos inicialmente, obtidos após a análise e a organização dos dados pelo *software* ATLAS.ti®, originaram-se os temas finais.

Para assegurar o rigor metodológico, as entrevistas foram gravadas em áudio e, posteriormente, transcritas para análise. Além disso, o processo analítico e a interpretação foram conduzidos com base na reflexividade. A fim de garantir a credibilidade, confiabilidade e confirmabilidade dos dados, foi registrada e arquivada uma trilha de auditoria, garantindo que a documentação de apoio estivesse disponível para possíveis e eventuais consultas futuras.

O protocolo de pesquisa atendeu aos requisitos éticos estabelecidos, sendo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição envolvida. Todos os participantes consentiram voluntariamente, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias. Com intuito de garantir o sigilo da identidade dos familiares participantes, adotou-se a seguinte codificação: entrevista e a sequência numérica da mesma (por exemplo: E1).

## RESULTADOS

Dentre os 42 familiares potenciais participantes do estudo, dez efetivaram a participação que vivenciaram o diagnóstico de ME em hospitais que compõem a 15ª Regional de Saúde de Maringá e a OPO Maringá. Recusaram a participação 16 familiares, quatro viviam em cidades a mais de 35 km e 12 estavam com seus telefones de contato incorretos ou inexistentes. As informações detalhadas sobre a caracterização dos familiares foram coletadas e analisadas como parte do estudo (Figura 1).



**Figura 1:** Caracterização dos familiares do estudo de pacientes que vivenciaram o diagnóstico de ME em hospitais. Maringá, PR, Brasil, 2023.

Por meio da nuvem de palavras foi possível identificar maior ocorrência das palavras “Médico”, “Morte”, “Hospital”, “Órgãos”, “Doar”, “Enfermeira”, “Dia”, “Exame” e “Momento” (Figura 2).



Figura 2: Nuvem de palavras: percepção dos familiares acerca do acolhimento profissional durante o diagnóstico de ME. Maringá, PR, Brasil, 2023.

Dentre os vocábulos indicados, originaram-se categorias que auxiliaram na identificação acerca das percepções dos familiares sobre o acolhimento profissional durante o processo de determinação de ME. Os núcleos “Morte”, “Dia” e “Exame” uniram-se e deram origem ao Tema 1, denominado: “Determinando a morte: barreiras na comunicação e acesso às informações”. Já os núcleos “Médico”, “Enfermeira”, “Hospital” e “Momento” resultaram no Tema 2, intitulado: “Comunicando a morte: profissionais envolvidos durante o protocolo de morte encefálica e o momento da comunicação de más notícias”. Por fim, os núcleos “Doar” e “Órgãos” suscitaram o Tema 3: “Desfecho final: eternizando a vida”.

### Tema 1: Determinando a morte: barreiras na comunicação e acesso às informações

Nesse tema, os vocábulos “Morte” e “Exame” estão diretamente relacionados, pois para a comprovação do diagnóstico de ME foram necessários exames que integram o protocolo de determinação de ME, porém, o vocábulo “Dia” apresenta-se como uma correlação, que justifica o tempo necessário para confirmação do diagnóstico. Além do mais, ressalta-se, por meio de relatos, que as etapas do protocolo também não foram devidamente esclarecidas aos familiares por parte dos profissionais de saúde.

*“O Médico foi me explicar que na rotina da UTI ele percebeu algo estranho nele, que na hora de examinar os olhos ele identificou uma alteração, que era um indício de uma lesão neurológica muito grave e eles precisariam iniciar um protocolo para verificar se ele estava num processo de morte cerebral”. (E9)*

*“Falaram que ele precisava ficar 24 horas para saber se ele iria reagir, foi tirado o sedativo, só que nós não entendemos direito, porque depois que saímos ele foi sedado novamente, então quer dizer que ele reagiu? (...) mas a dúvida fica até hoje, será que ele reagiu ou não?” (E2)*

Para além do diagnóstico da ME, foram evidenciadas inadequações no acesso às informações sobre o diagnóstico, resultando na incompreensão da ME ou compreensão equivocada. Observa-se nos relatos dos familiares que não houve comunicação eficaz com garantia de informação adequada acerca da ME.

*“Não teve explicação, só foi falado que tinha que fazer três testes que eram para garantir a morte mesmo, só foi isso mesmo”. (E5)*

*“Não compreendi o que era, aí eu fui pesquisar na internet e dizia que era uma veia da cabeça que se rompe, mas não sei se é realmente isso”. (E1)*

*“O médico só falou que não tinha mais jeito, todo mundo ficou triste e chorando, acabou”. (E3)*

Para alguns familiares os enfermeiros apresentaram papel fundamental durante o esclarecimento das dúvidas acerca do diagnóstico, sendo percebidos como facilitadores no acesso à informação.

*“As enfermeiras foram super atenciosas, eu fui perguntando algumas coisas que não entendia e elas explicavam o porquê e como era feito, você sabe como o médico fala mais difícil, com termos técnicos, mas as enfermeiras explicaram de uma forma muito mais fácil”. (E7)*

A inclusão familiar durante o processo de determinação da ME, parece funcionar como outro fator que contribui para a ampliação do entendimento sobre o diagnóstico e também no enfrentamento do luto.

*“Elas perguntaram como gostaríamos de ser comunicados sobre os testes, se queríamos ao final de cada teste ou no final de tudo, e depois de conversar com meu marido e irmã, decidimos participar de todas as etapas, e eles fizeram assim, mas infelizmente não eram boas as notícias”. (E7)*

*“Participou a família toda, eu, o filho dele mais velho, a tia e a ex-mulher do primeiro casamento”. (E9)*

*“Foi eu, minha filha e minha sogra, e eles conversaram com a gente reforçando novamente a gravidade dela e que estavam suspeitando que o cérebro não estava funcionando”. (E8)*

## **Tema 2: Comunicando a morte: profissionais envolvidos durante o protocolo de ME e o momento da comunicação de más notícias**

No segundo tema, observa-se o envolvimento da equipe multiprofissional durante todo o processo, desde a suspeita até a confirmação da morte, sendo este um fator que proporciona o acolhimento familiar.

*“O diagnóstico foi dado no hospital e participou uma psicóloga, uma médica e um enfermeiro”. (E5)*

*“Na hora que o médico falou da morte cerebral foi difícil assimilar tudo, mas depois que o médico saiu as enfermeiras explicaram de novo, de uma forma bem mais fácil, conseguimos entender que o cérebro dele tinha morrido (...), mesmo os outros órgãos dele estando funcionando”. (E7)*

*“Nós fomos acolhidos pelos médicos, uma enfermeira, a assistente social e uma psicóloga, depois do baque de receber a notícia que meu marido tinha falecido, fiquei sem chão, pensei que teria que ficar internada ali de tão mal que fiquei, não tinha cabeça para nada”. (E8)*

*“A psicóloga e a enfermeira pediram para chamar a minha filha pequena, elas que conversaram com ela, explicaram o que tinha acontecido e que o pai dela não estava mais aqui, sou grata a elas, porque eu não iria dar conta”. (E9)*

*“Nós fomos bem acolhidos, foram preparando a gente desde o início, todo dia vinha duas enfermeiras, dois médicos, assim foi todos dias, de manhã, à tarde, eles prepararam bem a gente”. (E3)*

Outro aspecto importante durante a comunicação da morte foi o local em que a mesma foi realizada, ressaltando a importância de um espaço e ambiente acolhedores.

*“Era uma salinha, bem próximo do quarto que ele estava no pronto socorro, era bem confortável”. (E5)*

*“Conversamos em uma espécie de capela, que tem dentro do próprio hospital”. (E5)*

*“Dentro da UTI, havia uma sala perto da UTI, onde os médicos costumavam fazer reuniões com os parentes e familiares”. (E6)*

*“Eles nos levaram em uma salinha reservada... Quando deram a notícia foi muito triste, eu não imaginava que não teria mais jeito, quando o médico disse que se ela vivesse seria em uma cama totalmente dependente, terminou assim, todo mundo triste e chorando”. (E3)*

## **Tema 3: Desfecho final: eternizando a vida**

No terceiro tema, os vocábulos “Doar” e “Órgãos” evidenciaram, principalmente, o desejo familiar em dar continuidade à vida por meio da doação. Alguns relataram que optaram por doar independentemente do acolhimento recebido por parte dos profissionais ou qualquer outra influência.

*“Não tivemos influência nenhuma, só gostaríamos mesmo de dar continuidade a uma questão de que ela sempre fazia o bem ao outro”. (E10)*

Outros familiares, optaram pela doação a partir de influências familiares positivas, alguns casos porque respeitaram uma decisão dita anteriormente pelo próprio paciente e, outros, com resistências iniciais por desconhecimento do processo atual de doação e transplantes, mas que acabaram efetivando a doação por solicitação de outros familiares.

*“Eu falei que não iria doar, mas meu genro tem a mãe dele que viveu mais uns 15 anos após um transplante, e ele chegou até mim e contou toda a experiência dele com a mãe, mas eu não queria doar (...)”. (E3)*

*“Não foi influenciada por ninguém, eu e ele às vezes conversamos, não com frequência, mas a gente em alguns momentos já tinha falado sobre a doação, então não foi por influência, foi por querer tentar ajudar mais pessoas”. (E9)*

Ao longo das entrevistas, alguns familiares descreveram como realmente foram acolhidos pelos profissionais de saúde. Ressalta-se que nenhum familiar evidenciou que a efetivação da doação foi influenciada pelo acolhimento.

*“Acho que eles fizeram o que dava para ser feito, só hoje parando para pensar em toda essa experiência que eu tive, eu acredito que quando se percebe que um paciente não tem mais condição de vida (...) eles poderiam começar a preparar a família, principalmente quem está mais perto”. (E9)*

*“Eles tentaram esclarecer da melhor forma para que todos nós entendêssemos (...) eu já tinha mais ou menos uma noção do que era. A única coisa que não tivemos muito conhecimento foi sobre os testes que são feitos para a comprovação, mas eles explicaram muito bem todo o processo”. (E10)*

*“Os médicos me passaram tranquilidade, eles falavam o que estava acontecendo e deixavam claro a situação dela, eles estavam ali para minhas dúvidas o tempo inteiro, quando eu chegava lá para fazer visita eles já vinham me comunicar, (...) isso está acontecendo”. (E6)*

## DISCUSSÃO

A diversidade sociocultural dos participantes, incluindo idade, escolaridade, religião e grau de parentesco, influencia diretamente a forma como o luto é vivenciado e o acolhimento é percebido. Estudos apontam que fatores culturais, crenças e o contexto familiar afetam a compreensão do diagnóstico e a relação com os profissionais de saúde<sup>22-25</sup>. Além disso, a empatia e a comunicação eficaz devem ser adaptadas às características de cada família<sup>7</sup>.

O fato de recusar-se em participar do estudo, relacionado a aqueles que afirmaram não se sentirem confortáveis em lembrar e/ou falar sobre a morte de seu ente querido, pode estar relacionado à complexidade emocional envolvida no tema. A recusa ou desistência pode estar relacionada a fatores como a dificuldade de reviver momentos dolorosos, a relutância em compartilhar experiências íntimas ou até mesmo a percepção de que a participação poderia gerar impacto emocional negativo<sup>24</sup>.

Dessa forma, compreender as múltiplas dimensões do acolhimento e suas possíveis implicações aos enlutados se torna essencial para aprimorar as práticas assistenciais. Nesse contexto, os resultados deste estudo permitiram identificar, segundo relatos dos familiares, que os mesmos foram acolhidos e orientados em sua maioria, sendo que a minoria dos entrevistados demonstrou não entender as informações repassadas pelos profissionais de saúde, demonstrando que ainda existem dúvidas sobre o diagnóstico e o processo de determinação da ME para alguns dos familiares.

É possível inferir que, até o presente momento, há profissionais que não estão devidamente preparados e/ou qualificados para abordar as famílias, principalmente no que se refere à comunicação, transmissão de informações e a forma como o acolhimento é conduzido.

Por outro lado, entende-se que comunicar más notícias, como o falecimento de um paciente, costuma também produzir efeitos emocionais no transmissor da informação, principalmente frustração, o que pode fazer com que o profissional se esquive ou até mesmo forneça informações limitadas, conseqüentemente, limitando o acolhimento familiar. Porém, sabe-se que a formação acadêmica dos profissionais de saúde ainda é direcionada, principalmente, para as práticas curativas, sendo o processo de morte e morrer pouco abordado<sup>10</sup>. Isso claramente impacta de forma direta no modo como o profissional se sente, apto ou não, para acolher as famílias enlutadas.

Nesse sentido, suscita-se a necessidade de formação e capacitação, a fim de ampliar o conhecimento profissional sobre a importância de um acolhimento familiar qualificado no enfrentamento do luto.

Percebeu-se que a comunicação estabelecida pelos profissionais de saúde, desde a suspeita até a finalização do diagnóstico dentro do protocolo de ME, configura-se como um fator complexo e, por vezes, de difícil compreensão para o familiar. Isso, possivelmente, relaciona-se com as reações emocionais que enfrentam no momento do diagnóstico inicial da ME<sup>22</sup>. Portanto, a partir dos relatos dos familiares identificou-se a comunicação como importante ferramenta na construção de vínculo e confiança entre a equipe e a família.

Estudos realizados no Brasil e na Austrália evidenciaram que durante a comunicação de más notícias é necessário um espaço acolhedor, não somente no que se refere ao espaço físico, mas também de escuta dos familiares. Este não deve ser somente um momento em que o profissional tem espaço de fala, mas é importante que haja um diálogo compartilhado e congruente com os valores familiares<sup>6,23</sup>.

Realizar uma avaliação prévia do nível socioeconômico, de conhecimento e visão dos familiares antes de fornecer qualquer informação se trata de conduta essencial, uma estratégia de organizar as informações, de acordo com o conhecimento e as necessidades dos familiares, evitando repetições e exposições prolongadas, além do uso excessivo de linguagem técnica, que dificultam a compreensão do diagnóstico e procedimentos envolvidos<sup>6</sup>.

Nesse sentido, estudo realizado com 179 familiares que vivenciaram a ME em unidades de terapia intensiva canadenses identificou que os fatores modificáveis para melhorar a comunicação entre familiares e profissionais e, por conseguinte, os resultados do luto, incluíam atenção ao estado de espírito da família, o ritmo e a repetição das discussões de acordo com a compreensão expressa e a preparação e convite das famílias para estarem presentes na determinação clínica, incluindo testes de apneia<sup>22</sup>.

Destaca-se que os familiares, em geral, apresentam diferentes dúvidas e questionamentos sobre o diagnóstico de ME, o protocolo e até mesmo sobre o processo de doação de órgãos. Tais dúvidas, que muitas vezes não são respondidas pelos médicos, podem ser elucidadas pelos demais membros da equipe multidisciplinar, entre eles assistentes sociais, psicólogos e enfermeiros, os quais atuarão como tradutores de informações e facilitadores do processo de compreensão, além de oferecer apoio emocional durante as comunicações<sup>5</sup>.

A atuação de uma equipe multiprofissional durante todo o processo garante assistência integral aos familiares, proporcionando intervenções mais efetivas e que promovam qualidade na assistência, atendendo as necessidades mais elementares dos familiares<sup>10</sup>. O acolhimento multiprofissional com planejamento de abordagens e utilização de estratégias de comunicação, como uso de protocolos e ambientes acolhedores e reservados, favorecem a compreensão do diagnóstico da morte e até mesmo o enfrentamento do luto<sup>5</sup>, devendo o enfermeiro assumir a responsabilidade por esclarecer de maneira ética, moral e legal todo o processo envolvido, sanando dúvidas e fornecendo todas as informações necessárias aos familiares<sup>8</sup>.

Após o protocolo de ME, ocorre a aproximação junto ao familiar com o intuito de efetivar a doação de órgãos, a qual corresponde a um momento de elevada sensibilidade e fragilidade familiar, mas também no qual a incompreensão do diagnóstico e a falta de acesso às informações podem impactar diretamente na tomada de decisão dos envolvidos<sup>8,12</sup>. Além disso, trata-se de um tema pouco difundido na sociedade, e que sofre da circulação de falsas notícias (*fake news*) sobre o protocolo de doação e transplantes, o tráfico e comércio ilegal de órgãos, que influenciam na desconfiança e insegurança, como foi revelado por um dos familiares entrevistados.

Estudo realizado no Irã com 20 familiares de pessoas que tiveram ME mostrou que os principais obstáculos à doação de órgãos eram o pouco conhecimento sobre a ME e transplante de órgãos, crenças culturais e religiosas, medo e preocupações com o aspecto do corpo, bem como o pouco acolhimento profissional no processo de solicitação, o que levava os familiares à incapacidade de tomar uma decisão<sup>24</sup>.

Em contrapartida, estudo realizado na Índia com dez familiares demonstrou que os motivadores significativos para a efetivação da doação estavam na crença ou convicção dos familiares de que isso ajudaria a salvar a vida de outras pessoas; um sentimento de obrigação moral de fazê-lo; prolongar a vida de seu ente querido em outras pessoas; e ser um modelo para os demais<sup>25</sup>.

Os resultados do presente estudo, assim como aqueles disponíveis na literatura, indicam uma dualidade no entendimento da ME e do processo de doação, sendo necessárias campanhas de sensibilização mais abrangentes para desenvolver a consciência e eliminar o equívoco sobre a doação de órgãos. Não obstante, para que o acolhimento familiar aconteça, garantindo o atendimento às necessidades familiares, os profissionais de saúde precisam estar devidamente capacitados, e adotar estratégias e protocolos que facilitem a compreensão do processo de doação, a fim de que este processo seja o menos doloroso possível tanto para o familiar, como para os profissionais envolvidos.

Torna-se importante ampliar a capacitação dos profissionais de saúde para abordagem da ME, proporcionando condições para aplicá-la no cotidiano.

### Limitações do estudo

Destaca-se o tamanho reduzido da amostra e o recorte geográfico, que limitam a generalização dos achados. Dificuldades de acesso, recusas e problemas de contato podem ter influenciado a diversidade das percepções. A coleta de dados meses após o diagnóstico pode ter afetado a precisão das memórias, e o viés de resposta deve ser considerado, já que apenas alguns familiares aceitaram participar. A carga emocional do tema também pode ter impactado os relatos.

As limitações enfrentadas quanto à recusa de participação e às dificuldades de contato com os familiares não são exclusivas da presente investigação. Estudos prévios que abordaram a temática da morte encefálica e do acolhimento familiar também identificaram barreiras semelhantes, sobretudo relacionadas à elevada carga emocional do tema, à recusa em reviver experiências traumáticas e à fragilidade do momento vivenciado<sup>24,25</sup>. Dessa forma, os achados do presente estudo mostram-se consonantes com a literatura nacional e internacional, o que contribui para a robustez e coerência das análises apresentadas.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com base nos resultados do presente estudo, foi possível compreender as percepções dos familiares acerca do acolhimento familiar por profissionais de saúde durante o diagnóstico de ME. Identificou-se que a falta de comunicação está relacionada com um acolhimento inadequado, desde a suspeita até a finalização do processo diagnóstico e a sua incompreensão, bem como algumas dúvidas não esclarecidas que percorrem os familiares até hoje.

Alguns familiares relataram experiências positivas no enfrentamento do fenômeno, enquanto outros não. Entretanto, a efetivação da doação não foi diretamente influenciada pela maneira em que foram acolhidos, mas principalmente como forma de exercer uma boa ação, para dar continuidade à vida de seu ente querido e pelos sentimentos de conforto e gratidão que a efetivação da doação gerava nos familiares.

Porém, mesmo identificando que o acolhimento não impacta diretamente na doação de órgãos, os familiares têm o direito de receber um acolhimento humanizado, esclarecedor e que atenda às suas necessidades. Para isso, é necessário investir, de forma crescente, em educação continuada para capacitação dos profissionais, sobretudo da equipe multiprofissional, a fim de garantir o desenvolvimento de habilidades que promovam assistência integral e humanizada para os familiares. Também é importante empenhar esforços na formação acadêmica dos profissionais de saúde, incluindo fortemente o conteúdo sobre o processo de morte e morrer, bem como a comunicação de más notícias.

Ressalta-se a necessidade de fortalecer as políticas públicas, principalmente no que se refere à difusão do tema, para que a população tenha acesso às informações pertinentes, por meio das mídias sociais, campanhas públicas e em escolas, bem como na abordagem sobre o tema nos ambientes de trabalho, entre outros. Além disso, torna-se relevante o investimento de pesquisas futuras sobre o tema, especialmente em diferentes contextos do Brasil, incluindo os profissionais de saúde das equipes que acolhem essas famílias, na busca por compreender como a atuação profissional tem impactado a decisão familiar de doar órgãos e tecidos frente ao diagnóstico de ME.

## REFERÊNCIAS

1. Rodrigues SLL, Boin IFSF, Zambelli HJL, Sardinha LAC, Ataíde EC, Fernandes MEN. Factors related to the non-authorization of organ and tissue donation by the families who refused organ donation. *bjt*. 2021 [cited 2023 Sep 05]; 24(4):10-8. DOI: <https://doi.org/10.53855/bjt.v24i4.429>.
2. Governo do Paraná. Secretaria de Estado da Saúde do Paraná. Sistema Estadual de Transplantes. Manual para Notificação, Diagnóstico de Morte Encefálica e Manutenção do Potencial Doador de Órgãos e Tecidos. 4ª ed. Curitiba (PR): SESA/DGS/CET; 2023 [cited 2023 Sep 07]. Available from: [https://www.aen.pr.gov.br/sites/default/arquivos\\_restritos/files/documento/2023-05/manual\\_de\\_morte\\_encefalica\\_cet-pr-2023.pdf](https://www.aen.pr.gov.br/sites/default/arquivos_restritos/files/documento/2023-05/manual_de_morte_encefalica_cet-pr-2023.pdf).
3. Pereira FQ, Lara MA. The declaration time of death and the legal impact of its identification with brain death. *RBDCivil (Belo Horizonte)*. 2021 [cited 2023 Sep 05]; 30:93-115. DOI: <https://doi.org/10.33242/rbdc.2021.04.005>.
4. Bertasi RAO, Bertasi TGO, Reigada CPH, Ricetto E, Bonfim KO, Santos LA, et al. Profile of potential organ donors and factors related to donation and non-donation of organs in an Organ Procurement Service. *Rev Col Bras Cir*. 2019 [cited 2023 Sep 10]; 46(3):e20192180. DOI: <https://doi.org/10.1590/0100-6991e-201922180>.
5. Siqueira NL, Fernandes CA. Comunicação da suspeita e abertura do protocolo de morte encefálica: percepções e preferências da família. *REAS*. 2023 [cited 2023 Sep 10]; 23(4):e12696.2023. DOI: <https://doi.org/10.25248/REAS.e12696.2023>.
6. Meneses NP, Castelli I, Costa Junior AL. Comunicação de morte encefálica a familiares: levantamento com profissionais de saúde. *Rev SBPH*. 2018 [cited 2023 Sep 08]; 21(1):192-217. Available from: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582018000100011](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582018000100011).
7. Pontón YD, Narváez VPD, Andrade BM, Terán JLL, Reyes-Reyes A, Calzadilla-Núñez. Working nurses' empathy with patients in public hospitals. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2023 [cited 2023 Sep 10]; 31:e3968. DOI: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.6591.3968>.
8. Araújo CM, Souza MB, Silva VM, Silva WTGS, Ferreira BES. Atuação do enfermeiro intensivista no contexto da morte encefálica. *REAS*. 2022 [cited 2023 Sep 10]; 15(6):e9956.2022. DOI: <https://doi.org/10.25248/REAS.e9956.2022>.
9. Nuevo ALG, Rocha TC. O que pode a psicologia hospitalar diante da morte encefálica na UTI: um relato de experiência. *Rev Científica Esc Est Saúde Pública Goiás*. 2021 [cited 2023 Sep 10]; 7:e7000037. DOI: <https://doi.org/10.22491/2447-3405.2021.V7.7000037>.
10. Mezzavilla VAM, Cardoso LCB, Rodrigues TFCS, Rêgo AS, Salci MA, Knihns NS, et al. A família significando a doação de órgãos: uma análise à luz do interacionismo simbólico. *REME - Rev Min Enferm*. 2024 [citado 2025 Jun]; 28:e-1537. DOI: <https://doi.org/10.35699/2316-9389.2024.38932>.
11. Ministério da Saúde (Br). Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. *HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização*. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2004 [cited 2023 Sep 10]. Available from: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasis\\_2004.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasis_2004.pdf).
12. Trindade TS, Tavares SS, Almeida CG, Souza LA, Contini ICP. O papel do enfermeiro no processo de doação de órgãos e tecidos: revisão integrativa da literatura. *Medicus*. 2022 [cited 2023 Sep 07]; 4(2):7-14. DOI: <https://doi.org/10.6008/CBPC2674-6484.2022.002.0002>.
13. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO). Registro Brasileiro de Transplantes (RBT) nº 3. São Paulo (SP): ABTO; 2023 [cited 2024 Mar 8]. Available from: <https://site.abto.org.br/wp-content/uploads/2023/12/rbt2023-3trim-naoassociados.pdf>.

14. Souza VRS, Marziale MHP, Silva, GTR, Nascimento PL. Translation and validation into Brazilian Portuguese and assessment of the COREQ checklist. *Acta Paul Enferm.* 2021 [cited 2023 Sep 07]; 24:eAPE02631. DOI: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631>.
15. Ministério da Saúde (Br). Regiões de saúde. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2023. [cited 2023 Sep 10]. Available from: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saps/programa-cuida-mais-brasil/regioes-de-saude>.
16. Paraná. Conselho de Secretarias Municipais de Saúde do Paraná (COSEMS). 15ª Região de Saúde de Maringá. Curitiba (PR): COSEMS- PR; 2022 [cited 2023 Sep 09]. Available from: <https://cosemspr.org.br/15a-regiao-de-saude-de-maringa-pr-gestores-locais-escolhem-nova-diretoria-do-cresems-2/>.
17. Paraná. Central Estadual de Transplantes do Paraná (CET/PR). Sistema Estadual de Transplantes do Paraná. O Sistema de Transplante no Paraná. Paraná: Sistema Estadual de Transplantes do Paraná; 2021 [cited 2023 Sep 06]. Available from: <https://www.paranatransplantes.pr.gov.br/Pagina/Central-Estadual-de-Transplante-do-Parana-CETPR>.
18. Nascimento LCN, Souza TV, Oliveira ICS, Moraes JRMM, Aguiar RCB, Silva LF. Theoretical saturation in qualitative research: an experience report in interview with schoolchildren. *Rev Bras Enferm.* 2018 [cited 2023 Sep 07]; 71(1):228-33. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0616>.
19. Braun V, Clarke V. Toward good practice in thematic analysis: Avoiding common problems and be(com)ing a knowing researcher. *Int J Transgend Health.* 2023 [cited 2023 Sep 07]; 24(1):1-6. DOI: <https://doi.org/10.1080/26895269.2022.2129597>.
20. Souza LK. Pesquisa com análise qualitativa de dados: conhecendo a análise temática. *Arq Bras Psicol.* 2019 [cited 2023 Sep 07]; 71(2):51-67. Available from: [https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-52672019000200005](https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672019000200005).
21. Meyer P, Vosgerau DSR. Contribuições do ATLAS.ti para a qualidade de uma pesquisa qualitativa com o método da grounded theory. *Rev Diálogo Educ.* 2023 [cited 2023 Sep 09]; 23(77):929-44. DOI: <https://doi.org/10.7213/1981-416x.23.077.ao08>.
22. Sarti AJ, Sutherland S, Meade M, Hornby L, Wilson LC, Landriault A, et al. Death determination by neurologic criteria—what do families understand? *Can J Anaesth.* 2023 [cited 2023 Sep 09]; 70(4):637-50. DOI: <https://doi.org/10.1007/s12630-023-02416-3>.
23. Dicks SG, Northam HL, Haren FMP, Boer DP. The bereavement experiences of families of potential organ donors: a qualitative longitudinal case study illuminating opportunities for family care. *Int J Qual Stud Health Well-being.* 2023 [cited 2023 Sep 08]; 18(1):2149100. DOI: <https://doi.org/10.1080/17482631.2022.2149100>.
24. Abbasi P, Lebni JY, Nouri P, Ziapour A, Jalali A. The obstacles to organ donation following brain death in Iran: a qualitative study. *BMC Med Ethics.* 2020 [cited 2023 Sep 07]; 21(1):83. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12910-020-00529-8>.
25. Saxena D, Trivedi P, Bhavsar P, Memon F, Thaker A, Chaudhary C, et al. Challenges and motivators to organ donation: a qualitative exploratory study in Gujarat, India. *Int J Gen Med.* 2023 [cited 2023 Sep 08]; 16:151-9. DOI: <https://doi.org/10.2147/ijgm.s393240>.

#### Contribuições dos autores

Concepção, N.C.S., E.P.M., M.B.S., R.C.N.S. e M.C.F.L.H.; metodologia, N.C.S.; investigação, N.C.S.; análise formal, N.C.S.; software, R.C.N. e N.C.S.; redação, N.C.S., L.F.B. e F.F.; revisão e edição, N.C.S., E.P.M., M.B.S., R.C.N.S. e M.C.F.L.H.; visualização, N.C.S. e M.B.S.; supervisão, M.B.S.; administração do projeto, N.C.S., R.C.N.S. e M.B.S. Todos os autores realizaram a leitura e concordaram com a versão publicada do manuscrito.

#### Uso de ferramentas de inteligência artificial

Os autores declaram que não foram utilizadas ferramentas de inteligência artificial na composição do manuscrito “*Doação de órgão: acolhimento profissional no diagnóstico de morte encefálica sob a ótica dos familiares*”.