

# Diretivas antecipadas de vontade no contexto da enfermagem intensiva pediátrica

Eduarda Regina Dal Pizzol<sup>1</sup>, Cléton Salbego<sup>2</sup>, Fernanda Gava Salcher<sup>1</sup>, Rossano Sartori Dal Molin<sup>1</sup>

1. Centro Universitário da Serra Gaúcha, Caxias do Sul/RS, Brasil. 2. Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba/PR, Brasil.

## Resumo

O objetivo deste estudo foi analisar saberes e práticas da equipe de enfermagem de terapia intensiva pediátrica acerca das diretivas antecipadas de vontade. Trata-se de pesquisa qualitativa, desenvolvida entre fevereiro e abril de 2023 com cinco enfermeiras e oito técnicas de enfermagem, por meio de entrevista semiestruturada. Os dados foram submetidos a análise de conteúdo cujos resultados caracterizam o conhecimento da equipe de enfermagem relacionado às diretivas antecipadas de vontade em terapia intensiva e temas relacionados ao assunto, como autonomia da criança e sua família, desejos e vontades da criança e respeito aos desejos da família. Conclui-se que, mesmo com pontos facilitadores e dificultadores para a aplicação das diretivas, percebem-se a empatia e sensibilidade das profissionais de enfermagem perante desejos e vontades da criança em terminalidade de vida e respeito aos desejos dos familiares com relação à criança.

**Palavras-chave:** Diretivas antecipadas. Assistência hospitalar. Unidades de terapia intensiva pediátrica. Ética em enfermagem. Autonomia pessoal.

## Resumen

### Directivas anticipadas de voluntad en el contexto de la enfermería intensiva pediátrica

El objetivo de este estudio fue analizar los saberes y prácticas del equipo de enfermería de cuidados intensivos pediátricos acerca de las directivas anticipadas de voluntad. Se trata de una investigación cualitativa, desarrollada entre febrero y abril del 2023 con cinco enfermeras y ocho técnicas de enfermería, por medio de entrevista semiestruturada. Los datos se sometieron a análisis de contenido, y el resultado caracteriza el conocimiento del equipo de enfermería relacionado con las directivas anticipadas de voluntad en cuidados intensivos y temas relacionados con el asunto, como la autonomía del niño y su familia, los deseos y voluntades del niño y el respeto a los deseos de la familia. Se concluye que, incluso con puntos facilitadores y obstaculizadores para la aplicación de las directivas, se percibe la empatía y la sensibilidad de los profesionales de enfermería ante los deseos y voluntades del niño al final de la vida y el respeto a los deseos de los familiares con relación al niño.

**Palabras clave:** Directivas anticipadas. Atención hospitalaria. Unidades de cuidado intensivo pediátrico. Ética en enfermería. Autonomía personal.

## Abstract

### Advance directives in the context of pediatric intensive care nursing

The objective of this study was to analyze the knowledge and practices of the pediatric intensive care nursing team regarding advance directives. This qualitative research was developed through semi-structured interviews between February and April 2023 with five nurses and eight nursing technicians. The data were subjected to content analysis whose results characterize the knowledge of the nursing team related to advance directives in intensive care and related topics, such as the autonomy of the child and their family, the child's wishes and desires, and respect for the family's wishes. In conclusion, even with facilitating and hindering points for applying the directives, the empathy and sensitivity of nursing professionals towards the wishes and desires of the child at the end of life and respect for the wishes of family members regarding the child are perceived.

**Keywords:** Advance directives. Hospital care. Intensive care units, pediatric. Ethics, nursing. Personal autonomy.

Declararam não haver conflito de interesse.

Aprovação CEP-CAAE 56829422.0.0000.5668

O final da vida é um assunto difícil e complicado de abordar, sendo considerado um tabu na atualidade, já que ocasiona diversas percepções e opiniões diferentes. Além disso, com o passar do tempo, avanços relacionados ao bem-estar do paciente terminal prolongaram o tempo de vida de inúmeras pessoas. Nesse contexto, a autonomia e dignidade da criança em estágio terminal constituem elementos que direcionam a tomada de decisão na finitude de vida, um período complexo e difícil tanto para a criança em processo de morte quanto para os demais envolvidos<sup>1</sup>.

Na finitude de vida, bem como em qualquer outro momento, a dignidade humana precisa ser respeitada e o paciente deve ser envolvido no processo de decisão referente a seus cuidados e tratamentos. No que se refere às crianças, a autonomia é exercida pela família ou por um responsável legal, buscando sempre os interesses do paciente<sup>1,2</sup>.

Como forma de tentar amenizar o sofrimento no final da vida, surgiram as diretivas antecipadas de vontade (DAV), instrumentos que contribuem com os familiares ao lidarem com a enfermidade e a morte do paciente, e oferecem uma melhor opção de conduta para os profissionais de saúde. As DAV visam proteger a autonomia do paciente, garantindo-lhe o direito de ser informado sobre sua condição de saúde, de escolher o tratamento a que será submetido e de permitir ou recusar procedimentos e terapêuticas.

No Brasil, as DAV são pouco conhecidas e, no caso de crianças, o consentimento é sempre dos familiares e/ou responsáveis legais, que buscam sempre os interesses da criança. Além disso, é importante a comunicação entre a família e os profissionais de saúde, para que estes consigam informar e aconselhar a família<sup>3-5</sup>.

No que diz respeito às DAV em pacientes pediátricos, estudos com profissionais da saúde que buscaram investigar experiências de cuidado dispuseram que as DAV diminuem o trauma das discussões acerca da tomada de decisão sobre o final da vida, relacionado aos pais e aos profissionais. Ainda, é de extrema importância que a equipe esteja totalmente envolvida e informada do estado de saúde do paciente, a fim de ter discussões acerca das DAV com a família na tomada de decisão, partilhando as responsabilidades na decisão terapêutica da criança e possibilitando uma morte digna<sup>6</sup>.

A unidade de terapia intensiva pediátrica (UTIP) é estruturada para tratar complicações e cuidar de crianças que apresentam problemas de saúde que exijam tratamento em terapia intensiva e acompanhamento de profissionais capacitados para acelerar sua recuperação. Com a evolução da medicina e os avanços tecnológicos, há uma maior possibilidade de cura para essas doenças. No entanto, ainda existem muitas condições crônicas que não respondem a esse tipo de tratamento e fazem com que a equipe da UTIP se direcione a uma nova perspectiva de cuidado, o Cuidado Paliativo (CP)<sup>7</sup>.

O CP pediátrico previne, identifica e trata crianças acometidas por doenças crônicas, progressivas e avançadas, e compreende também a família e a equipe de cuidados<sup>2</sup>. Deve ser iniciado logo após o diagnóstico, priorizando o alívio do sofrimento e o controle da dor, sempre preservando a autonomia e a vontade da criança e sua família. Tendo em vista que o objetivo principal dos CP é proporcionar qualidade de vida para a criança e seus familiares, a equipe de enfermagem necessita de habilidades que envolvam o gerenciamento de cuidado, possibilitando que os pais permaneçam com a criança e que sejam respeitadas as vontades e desejos dos pais com relação aos cuidados que a envolvam<sup>7</sup>.

Portanto, a abordagem das DAV e a dos CP têm objetivos similares: ambos visam garantir aos pacientes uma morte digna, seguida de respeito por sua escolha, e buscam diminuir o impacto da dificuldade instituída no momento do final da vida. Permitir que os desejos e medos do paciente sejam respeitados no momento da morte é uma maneira de assegurar a autonomia, proporcionando dignidade humana e aliviando a dor e o sofrimento<sup>8</sup>.

O processo de finitude de vida pode provocar imprevistos com que as pessoas envolvidas precisem lidar. Assim, o médico deve esclarecer a condição de saúde da criança a ela e seus familiares, informando o que se pode esperar com o decorrer da doença. Além disso, é de extrema importância a comunicação acolhedora e verdadeira entre familiares, médico assistente e equipe de enfermagem envolvida no cuidado da criança, para que a estadia dela na UTIP seja menos traumática e lhe possibilite definir suas DAV<sup>9</sup>.

As principais dificuldades na implantação das DAV são a falta de comunicação entre profissionais, familiares e paciente, a ausência de protocolo institucionais, a dificuldade de mencionar a finitude de

vida e a inexistência de uma legislação específica<sup>10</sup>. A falta de compreensão dos profissionais de saúde sobre DAV, terminalidade de vida e CP pode fazer com que eles tenham ações obstinadas, indicando tratamentos que não levem conforto e qualidade de vida à criança. O fato de não existir uma legislação sobre DAV, por sua vez, gera insegurança nos profissionais, que temem judicialização por parte das famílias, o que acaba prolongando o processo de morrer sem qualidade de vida<sup>9</sup>.

Nessa perspectiva, este estudo tem como objetivo analisar os saberes e práticas da equipe de enfermagem de UTIP acerca de DV.

## Método

Trata-se de estudo qualitativo, descritivo e exploratório, desenvolvido segundo os preceitos do guia Critérios Consolidados para Relatar Pesquisa Qualitativa (*Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research – Coreq*). Os dados apresentados são oriundos de uma pesquisa matricial desenvolvida por um grupo de estudos de uma instituição de ensino superior privada do Sul do Brasil. O estudo foi desenvolvido na UTIP de um hospital particular localizado na região nordeste do estado do Rio Grande do Sul, Brasil.

Participaram 13 profissionais, sendo cinco enfermeiras e oito técnicas em enfermagem, com idade entre 23 e 57 anos. Todas as enfermeiras relataram ter especialização: apenas uma delas fez duas especializações, sendo uma em saúde da mulher e a outra em unidade de terapia intensiva, e entre as demais, uma é especialista em urgência e emergência e três em terapia intensiva. Entre as técnicas de enfermagem, apenas uma relatou possuir formação complementar em terapia intensiva.

A seleção ocorreu de modo intencional e não probabilística, a partir dos seguintes critérios de inclusão: ser profissional de enfermagem, possuir experiência profissional mínima de um ano no cenário de estudo, subentendendo-se ter vivenciado práticas em terapia intensiva, bem como aprimorado saberes. Constituíram critérios de exclusão: estar de licença, de férias ou afastado do trabalho no momento da coleta de dados.

A coleta de dados ocorreu nos meses de fevereiro a abril de 2023, por meio de entrevista semiestruturada realizada por uma autora da

pesquisa em um espaço reservado na própria instituição hospitalar onde trabalham as participantes, em dias e horários previamente agendados.

Foi elaborado um roteiro para entrevista com questões fechadas para caracterizar o perfil sociodemográfico das participantes, e perguntas semiestruturadas, tais como: o que você entende sobre direito de autonomia do paciente? Como você atua diante de um paciente em CP? O que você entende sobre DAV? Como você desenvolve o trabalho de enfermagem perante os desejos e vontades do paciente? A família participa na hora em que o paciente expressa esses desejos e vontades? Você tem facilidade para cuidar do paciente segundo os desejos e vontades expressos por ele e/ou seu familiar?

As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas textualmente com auxílio do *software* Transkriptor, e posteriormente o material foi revisado, mantendo-se a fidelidade das informações. O tempo de duração das entrevistas variou entre 10 e 78 minutos.

Os dados foram interpretados segundo a análise de conteúdo de Bardin, na modalidade temática, passando primeiramente por pré-análise e exploração do material, com leituras e organização dos achados, a fim de identificar as unidades de significação que respondessem ao objeto em estudo. Nessa etapa, essas unidades atenderam aos critérios de exaustividade, representatividade, homogeneidade, pertinência e exclusividade. Por fim, houve tratamento e interpretação dos dados, com base na literatura pertinente ao tema.

As participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido e foram informados sobre os riscos e benefícios da pesquisa, além de todos os outros aspectos éticos que a permeiam. O anonimato foi garantido pela utilização do sistema alfanumérico para identificar os entrevistados: a letras E (enfermeira) e TE (técnica em enfermagem), seguidas por número conforme a ordem das entrevistas.

## Resultados

As categorias apresentadas a seguir emergiram dos discursos das participantes e representam as vivências da equipe de enfermagem acerca das DAV.

### Concepções sobre diretivas antecipadas de vontade

O entendimento dos profissionais de enfermagem acerca das DAV está relacionado às vontades manifestadas pelos pacientes acerca das práticas de cuidado que desejam receber. No contexto da terapia intensiva pediátrica, observa-se que os pais especificam os cuidados quanto ao tratamento que desejam ou não para a criança.

*"(...) é quando a pessoa deixa por escrito, o que ela deseja (...). O que quer ou não quer que faça. E com criança a gente faz isso com os pais" (E1).*

*"É muito relacionado com o que o paciente quer e o que ele não quer, e a gente tem que respeitar e fazer a vontade dele" (TE1).*

*"Aquilo que eles pedem antes ou comunicam antes que gostariam de ser feito" (TE3).*

*"A gente oportunizar que o paciente ainda em vida nos diga até onde ele quer que a gente vá" (E5).*

Uma informação relevante apresentada está no discurso de uma participante ao descrever a necessidade de aprovação médica para a manutenção dos desejos e vontades do familiar nos cuidados prestados à criança.

*"O pai e a mãe, eles podem decidir, eles podem definir, mas de acordo com a médica (...)" (E4).*

Na UTIP, a permanência e o envolvimento dos pais no cuidado podem ser percebidos como um momento singular em que esses sujeitos, munidos de racionalidade, avaliam o contexto de terminalidade de vida do filho e decidem por condutas restritivas de cuidado ou de manutenção da vida. Na prática, a aplicabilidade das DAV pode ser identificada:

*"A família falou: eu não quero que faça isso ou quero que faça tudo (...) quando temos essa conversa se vai ser investível ou não (...)" (E1).*

*"A gente deixou os pais acompanharem uma parada cardíaca e eles pediram para parar, para não fazer mais. E a doutora respeitou" (E4).*

### Autonomia da criança em cuidados paliativos

No entendimento dos profissionais de enfermagem, a autonomia da criança é definida pelo direito e o desejo dela por determinado cuidado. Este pode estar ligado a preferências alimentares, entretenimento ou mesmo ao uso de utensílios com significado afetivo.

*"Quando o paciente tem direito e 'ah... eu tenho vontade disso, não tenho, não quero isso, não quero aquilo'. Acho que é mais com relação a isso" (E1).*

*"O direito dele em manifestar os desejos e permitir que ele diga até onde a gente pode ir também. No caso das crianças, a gente pode pensar que a forma de respeitar o desejo dele seja até mesmo assim, proporcionando o desenho [de] que ele gosta, respeitando a refeição que ele faz, os horários [em] que ele come" (E5).*

*"A gente escutando o que o paciente tem e as vontades, a gente tenta fazer o máximo até de comida" (TE1).*

*"É um direito do que ele escolhe para aquele momento" (TE3).*

*"Direito de autonomia e do que ele pode fazer por conta própria" (TE4).*

Por outro lado, algumas participantes relataram que a autonomia da criança está inteiramente ligada às decisões dos pais, devido ao fato da criança ainda não ter desenvolvido sua fala, ou mesmo não demonstrar discernimento ou maturidade para compreender a complexidade envolta em seu processo de saúde-doença. Com base nisso, a criança tem autonomia limitada para manifestar desejos e vontades.

*"A autonomia na verdade envolve muito os pais. (...) é respeitar a opinião da mãe" (E3).*

*"Pai e mãe têm autonomia (...) porque uma vez o pai e a mãe não entravam praticamente para acompanhar os procedimentos e hoje a gente sabe que eles têm direito" (E4).*

*"No caso, nós aqui... como são pacientes que ainda não decidem, daí a gente respeita a decisão dos pais" (TE2).*

“Autonomia é quando ele pode tomar alguma decisão, mas como a gente está lidando com criança normalmente a gente sempre pergunta para os pais” (TE7).

“(…) É a família que tem autonomia sobre ele e sobre o que deve ser feito para ele naquele momento. Se a gente pode ou não pode fazer as coisas, a família é quem decide nesse momento para tudo” (TE8).

Em relação à percepção das participantes na prática diária, diante dos desejos e vontades da criança durante a internação, foram destacados cuidados simples, como vontade de comer e beber algo, desenhar ou até mesmo assistir a algo.

“Tinha uma criança de uns 5 anos que estava com sonda enteral para alimentação, mas ele queria muito tomar uma Fanta uva e a gente foi lá e comprou” (E1).

“Aqui na UTI pediátrica, eles pedem videozinhos (...). Várias vezes a gente já imprimiu figurinhas de bichinho para eles pintarem (...). Todos os box tem TV, eles gostam muito de ver DVD” (E4).

“A gente lida com criança. Às vezes a gente não pode deixá-los fazerem tudo que eles querem, mas a gente consegue respeitar, às vezes até o simples fato de deixar ir ao banheiro fazer xixi no vaso (...) então às vezes proporcionar esse cuidado, deixar ter um momento de privacidade, né? Indo ao banheiro sozinho” (E5).

“Ela pediu um sorvete para nós e nós prometemos que íamos dar o sorvete e o freezer do hospital estava trancado” (TE4).

“Tem crianças que pedem para desenhar bastante, daí a gente imprime desenhos e pega lápis (...) daí eles pintam” (TE7).

“Ele tinha uns 4 anos e a fisio[terapeuta] deixou uma bola ali para ele brincar, e estava bem calmo o setor, tinha poucos pacientes (...) e eu entrei no box, ele me jogava a bola e eu jogava a bola para ele” (TE7).

“Se ele não quer, não quer. Nós não podemos obrigá-lo a fazer as coisas, e depois, se ele está com vontade de comer, a gente faz de tudo para dar, principalmente quando é criança” (TE8).

Uma informação significativa apresentada está na importância do envolvimento da mãe no cuidado da criança. O papel materno no contexto de cuidado da criança em UTIP é percebido por meio do vínculo e da confiança, que favorecem o ato de cuidar da enfermagem, uma vez que existe um estranhamento relacional entre profissional e criança.

“Na hora de administrar remédio, ele não gosta que a equipe administre, mas quando a mãe administra, por mais que não seja recomendado (...) envolver no cuidado também quem ele quer que cuide dele nesse cuidado” (E5).

### Respeito aos desejos da família no contexto de cuidado

Na UTIP o envolvimento dos pais no cuidado é de significativa importância, visto que convivem diariamente com a criança e, por isso, têm consciência de todas as peculiaridades dela. Por conta disso, é necessário respeitar as vontades e desejos referentes aos cuidados que autorizam ou não ser realizados com a criança.

“(…) uma coisa bem ridícula: a gente dava banho e fazia às vezes uma trança no cabelo e a mãe não gostava. Então a mãe falou e a gente não fez mais” (E1).

“Com relação à comida, a gente sempre pergunta para o pai se ele autoriza. Esses dias tinha um de aniversário e ele ia fazer 2 aninhos e a gente queria fazer um bolinho, um cupcake. Daí a gente perguntou para o pai se ele pode comer ou não, porque tem uns que não deixam comer açúcar. Então a gente perguntou antes de trazer e mostrar para a criança, enfim” (E1).

“Ele era morador aqui do hospital, ele respirava com respirador e tinha gastro[stomia]. E daí a gente organizou uma festinha de aniversário junto com a mãe. A gente decorou o leito, bateu foto e a mãe trouxe um pedaço de bolo para a gente” (TE7).

“Já aconteceu de algum pai ou mãe recusarem que a gente puncione, que a gente faça uma medicação, que a gente faça alguma coisa” (TE7).

“Teve criança que queria jogar videogame, daí a gente pediu para o controle de infecção e

foi liberado o pai trazer o videogame de casa, aqui nos boxes tem TV, então foi liberado o videogame” (TE7).

“A gente sempre procura aproximar a mãe no cuidado: ‘Olha, vamos fazer isto, nos ajuda? Nós vamos fazer uma mudança de decúbito, tu ajuda? Tu pega na mãozinha ou na cabeça ou no pé’. Então a gente sempre procura puxá-los junto. Para eles se sentirem seguros também e saberem que a gente está fazendo o melhor naquele momento” (TE8).

Uma fala marcante está no discurso de uma técnica de enfermagem ao referir o carinho que as crianças e seus familiares constroem pelas profissionais de saúde durante o tempo de internação e como as incluem nas rotinas do dia a dia.

“(…) Naquele dia os pais, sabendo que ele tinha amiguinhas dele lá, pediram para nós três estarmos no quarto junto. Eles sempre passavam no corredor, chamavam e brincavam conosco. O pai ainda falou ‘Ele gostava muito de vocês, nada mais justo que agora que ele está partindo ter algumas amiguinhas aqui junto com ele’” (TE3).

## Discussão

No que diz respeito aos conhecimentos da equipe de enfermagem sobre DAV, observou-se que a grande maioria das enfermeiras entrevistadas têm entendimento acerca do termo. As DAV são definidas como uma ferramenta prévia pela qual o paciente expressa suas vontades e desejos referentes a tratamento que deseja ou não receber quando estiver impossibilitado de expressar, livre e independentemente, suas vontades<sup>9</sup>.

No que se refere às crianças, a decisão deve ser dos seus responsáveis legais, exceto se houver comprovação de que eles não estão procedendo de acordo com os interesses da criança<sup>8</sup>. Contudo, é necessário levar em consideração a autonomia progressiva da criança e, conforme o seu desenvolvimento intelectual avança, sua vontade deve ser levada em consideração.

Nas questões que envolvem os pacientes mais imaturos ou que disponham de um julgamento prejudicado, aconselha-se incluí-los na

tomada de decisão, mesmo que dentro de determinado limite<sup>5</sup>. Diante dessa perspectiva, é possível afirmar que as enfermeiras têm conhecimento necessário para a aplicação das DAV dentro da UTIP.

As técnicas de enfermagem não tinham conhecimento sobre as DAV, mas referiam a autonomia do paciente. Diariamente, decidir o que realizar ou não no tratamento de pacientes em finitude de vida ainda é um dilema, visto que no Brasil as DAV são pouco conhecidas entre os profissionais de saúde. A implementação e abordagem das DAV podem ser dificultadas por barreiras que complicam o atendimento dos desejos e preocupações dos pacientes.

A principal dificuldade encontrada é a ausência de protocolos institucionais, associada à dificuldade de discutir o assunto com profissionais e familiares que talvez não estejam conscientes sobre as DAV. Além disso, a falta de conhecimento sobre o assunto por parte dos profissionais, a dificuldade de falar sobre a morte e os bloqueios impostos pela família também são fatores dificultadores da implementação<sup>8</sup>.

A falta de conhecimento sobre o termo pelas técnicas de enfermagem explica-se pela falta de protocolos institucionais envolvendo as DAV, associada à dificuldade de discutir o assunto com os demais profissionais e com a família, dificultando a aplicabilidade na UTIP.

A prática desempenhada na UTIP diante da autonomia do paciente foi relatada com muita incerteza, visto que as profissionais de enfermagem ficaram divididas em seus discursos. Uma parte delas relatou que a autonomia da criança pode estar ligada a desejos e cuidados simples do dia a dia. O restante afirmou que a autonomia está inteiramente ligada aos familiares, pois a criança ainda não tem maturidade suficiente para decidir por si mesma.

No caso da UTIP, a autonomia do paciente é ausente ou restrita, de modo que os responsáveis legais respondem pelos interesses da criança até que ela alcance o grau de desenvolvimento e maturidade que lhe permitam participar das decisões acerca dos seus cuidados de vida<sup>11</sup>.

Na finitude de vida, como em qualquer outro momento, a dignidade humana e a autonomia devem ser respeitadas. Assim, a compreensão

da criança pode mudar com a idade e com as fases do desenvolvimento cognitivo, mas deve ser valorizada e respeitada em todos os momentos da vida<sup>12</sup>.

Visando a dignidade e evitar sofrimentos nesse momento, há o estímulo crescente para discutir tais assuntos com os responsáveis legais da criança e realizar um planejamento acerca de decisões compartilhadas com a equipe de saúde<sup>6</sup>. A interação multiprofissional é um fator facilitador que promove espaços para discussão e uma possível viabilização das DAV.

Quando questionadas sobre os desejos e vontades dos pacientes durante a internação na UTIP, as profissionais demonstraram muita empatia e sensibilidade e relataram práticas simples de cuidados de enfermagem. A equipe de enfermagem que atua dentro da UTIP enfrenta situações diárias que demandam reflexão e retorno aos princípios da bioética. Compreender a terminalidade de vida e aceitar a morte é essencial para conduzir as ações profissionais dentro da UTIP<sup>13</sup>. Quando a equipe de enfermagem consegue possibilitar conforto por meio do cuidado prestado ao paciente em fim de vida, afirma-se como uma facilitadora para aplicação das DAV.

Em relação aos desejos dos familiares quanto aos cuidados com a criança em finitude de vida, todas as participantes demonstraram entendimento e compreensão a todos os pedidos realizados. A comunicação da equipe de enfermagem com a família dentro da UTIP é muito importante e deve ser realizada de maneira clara, eficaz e muito pontual. Com isso, reduzem-se os sentimentos de insegurança e inquietação da família, tornando o vínculo entre a equipe e a família mais sólido e satisfatório<sup>5,6</sup>.

Para aprimorar os cuidados, a equipe deve juntar suas habilidades para ajudar o paciente a se adaptar às mudanças de vida impostas pela doença, viabilizando momentos de interatividade entre o paciente e sua família, de forma que a criança mude seu pensamento e não pense só na doença. É muito importante que a equipe de enfermagem realize ações de conforto e cuidados básicos de que a criança necessita, para realizar as vontades e desejos do paciente<sup>14</sup>.

O envolvimento da mãe nos cuidados simples do dia a dia com a criança em UTIP foi citado pelas

participantes como uma forma de aproximar as pessoas que têm afinidade com ela. Além disso, é uma maneira de fortalecer o vínculo materno com a criança, visto que a mãe é a pessoa que permanece a maior parte do tempo ao lado da criança internada.

A forma como alguns médicos agem diante dos desejos da família com relação à criança em finitude de vida é problemática, pois não respeitam a autonomia da família nessa situação. Decidir qual é o melhor cuidado e tratamento para o paciente não deveria ser tratado apenas como uma questão técnica, pois é necessário preservar a autonomia, os direitos e a dignidade dos indivíduos que estão nessa situação<sup>15</sup>.

No momento em que o médico tem conhecimento sobre as DAV, a tomada de decisão em casos de pacientes com doenças terminais em fase avançada torna-se mais simples e confortável, visto que o profissional entende melhor a necessidade de respeitar a autonomia do paciente e de sua família. Além disso, ele consegue informar de modo mais adequado a criança e a família sobre o prognóstico, e explicar detalhadamente os cuidados e tratamentos disponíveis<sup>15,16</sup>.

Na pediatria, terminalidade de vida representa uma condição identificada por um médico em uma criança ou adolescente que sofre de doença crítica e incurável<sup>17</sup>. Nesse contexto, o consentimento da família será sempre um obstáculo para a aplicação das DAV, visto que é difícil aceitar a interrupção do ciclo da vida. Além disso, em nenhuma circunstância será fácil convencer a família de que no momento a melhor opção para seu ente querido é o conforto antes da morte<sup>6</sup>, de forma que a comunicação dos profissionais de saúde nesse momento é indispensável, a fim de explicar os benefícios e as chances de tratamento.

No local onde se realizou a pesquisa, ainda não existe médico paliativista atuando na UTIP nem equipe de CP, o que torna a implementação das DAV um desafio, visto que a equipe de CP reforça a importância dessas diretivas como maneira de respeitar a autonomia da criança e promover a dignidade no processo de fim de vida. Os CP na enfermagem não só focam o cuidado integral ao paciente, como também envolvem todos em seu entorno, como família, cuidadores, amigos e equipe multiprofissional, visando reduzir a dor física, psicológica e espiritual<sup>18</sup>. Ainda assim,

a equipe de CP permite que os pacientes expressem seus desejos e vontades com a garantia de que serão atendidos<sup>8</sup>.

Além disso, a falta de uma legislação sobre a aplicabilidade das DAV é um desafio. Em 2012, o Conselho Federal de Medicina<sup>19</sup> promulgou a Resolução 1.995, que define as DAV como um conjunto de desejos prévios expressamente manifestado pelo paciente sobre tratamentos e cuidados que deseja ou não receber se ficar incapacitado de decidir por si. Apesar dessa resolução, não há lei que trate do assunto, de modo que as DAV não têm respaldo legal e geram várias discussões quando aplicadas<sup>4</sup>.

No que diz respeito à enfermagem, o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem determina que as DAV sejam respeitadas<sup>20</sup>. Mas, caso o enfermeiro se sinta inseguro com a falta de uma legislação específica a respeito do tema, ele encontra respaldo no art. 22, que refere o direito de se recusar a desempenhar atividades que não ofereçam segurança ao profissional<sup>4</sup>. A ausência de amparo legal e a falta de conhecimento acerca do tema pelos profissionais é um desafio para a aplicação das DAV, uma vez que pode gerar implicações legais, dado que deixar um paciente morrer pode ser entendido como negligência profissional.

## Considerações finais

O conhecimento sobre DAV é realidade para a maioria das participantes da pesquisa, de forma que se considera que o objetivo da pesquisa foi atendido, uma vez que as participantes compreendem o que são DAV em UTIP. Também foram abordados outros termos relacionados às DAV, como autonomia do paciente, terminalidade de vida, respeito aos desejos dos familiares, legislação e bioética.

Além disso, foram apresentados pontos facilitadores e dificultadores para a aplicabilidade das DAV na UTIP, contribuindo para que profissionais de enfermagem possam orientar corretamente pacientes e seus familiares e para que novas pesquisas sobre o tema possam ser desenvolvidas.

Apesar da falta de conhecimento de algumas participantes sobre DAV e de não haver equipe de CP na instituição em que ocorreu a pesquisa, foi possível observar a sensibilidade e empatia da equipe de enfermagem diante dos desejos e vontades da criança em terminalidade de vida. Além disso, a equipe demonstrou respeito aos pedidos dos familiares relacionados ao paciente. Com isso, consegue-se proporcionar conforto nos cuidados diários e acalantar os familiares, viabilizando e respeitando seus pedidos, para oferecer uma estadia mais serena e tranquila à criança e sua família.

## Referências

1. Lima JS, Lima JGSR, Lima SISR, Alves HKL, Rodrigues WF. Diretivas antecipadas da vontade: autonomia do paciente e segurança profissional. *Rev. bioét. (Impr.) [Internet]*. 2022 [acesso 9 jul 2024];30(4):769-79. DOI: 10.1590/1983-80422022304568PT
2. Botossi DC. O desafio do enfermeiro frente aos cuidados paliativos em pediatria. *Braz J Develop [Internet]*. 2021 [acesso 9 jul 2024];7(6):55949-69. DOI: 10.34117/bjdv7n6-145
3. Nunes MI, Anjos MF. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. *Rev. bioét. (Impr.) [Internet]*. 2014 [acesso 9 jul 2024];22(2):241-51. DOI: 10.1590/1983-80422014222005
4. Cogo SB, Nietzsche EA, Badke MR, Sehnem GD, Salbego C, Ramos TK *et al.* Diretivas antecipadas de vontade na assistência hospitalar: perspectiva de enfermeiros. *Rev. bioét. (Impr.) [Internet]*. 2021 [acesso 9 jul 2024];29(1):139-47. DOI: 10.1590/1983-80422021291454
5. Alves PD, Seidl EMF. Autonomia e a declaração universal de bioética e direitos humanos: reflexões sobre a terminalidade da vida na infância. *Brasília Med [Internet]*. 2021 [acesso 9 jul 2024];58(1):1-5. Disponível: <https://bit.ly/3T90sxh>
6. Godinho MLM, Dias MV, Barlem ELD, Barlem JGT, Rocha LP, Ferreira AG. Diretivas antecipadas de vontade: Percepção acerca da aplicabilidade no contexto neonatal e pediátrico. *Rev Enf USFM [Internet]*. 2018 [acesso 9 jul 2024];8(3):475-88. DOI: 10.5902/2179769227887

7. Puhl V, Dal Molin RS. Assistência de enfermagem às crianças em cuidados paliativos. In: Dal Molin RS, organizador. Teoria e prática de enfermagem: da atenção básica à alta complexidade [Internet]. Guarujá: Científica Digital; 2021 [acesso 9 jul 2024]. p. 334-42. DOI: 10.37885/210102930
8. Nogario ACD, Barlema ELD, Barlem JGT, Silveira RS, Cogo SB, Carvalho DP. Implementação de diretivas antecipadas de vontade: facilidades e dificuldades vivenciadas por equipes de cuidados paliativos. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2020 [acesso 9 jul 2024];41:e20190399. DOI: 10.1590/1983-1447.2020.20190399
9. Guirro UBP, Ferreira FS, Vinne LV, Miranda GFF. Conhecimento sobre diretivas antecipadas de vontade em hospital-escola. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2022 [acesso 9 jul 2024];30(1):116-25. DOI: 10.1590/1983-80422022301512PT
10. Fuscilim ARB, Guirro UBP, Souza W, Perini CC. Diretivas antecipadas de vontade: amparo bioético às questões éticas em saúde. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2022 [acesso 9 jul 2024];30(3):589-97. DOI: 10.1590/1983-80422022303552PT
11. Liz AM, Muraci JCL, Rodrigues HV, Ferreira FF, Capalonga D, Murari AL. A terminalidade de vida e os aspectos bioéticos [Internet]. In: Anais do 10º Salão Internacional de Ensino, Pesquisa e Extensão; 6-8 nov 2018; Santana do Livramento. Santana do Livramento: Universidade Federal do Pampa; 2018 [acesso 9 jul 2024]. Disponível: <https://bit.ly/471ug4E>
12. Brondani JP, Wegner W. A contação de histórias como tecnologia na promoção da autonomia e participação da criança hospitalizada no cuidado de enfermagem. *J Nurs Health* [Internet]. 2019 [acesso 9 jul 2024];9(3):199311. DOI: 10.15210/jonah.v9i3.17759
13. Souza GM, Lustosa MA, Carvalho VS. Dilemas de profissionais de unidade de terapia intensiva diante da terminalidade. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2019 [acesso 9 jul 2024];27(3):516-27. DOI: 10.1590/1983-80422019273336
14. Medeiros MOSF, Meira MV, Fraga FMR, Nascimento Sobrinho CL, Santa Rosa DO, Silva RS. Conflitos bioéticos nos cuidados de fim de vida. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2020 [acesso 9 jul 2024];28(1):128-34. DOI: 10.1590/1983-80422020281375
15. Murasse LS, Ribeiro URVCO. Diretivas antecipadas de vontade: conhecimento e utilização por médicos residentes. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2022 [acesso 9 jul 2024];30(3):598-609. DOI: 10.1590/1983-80422022303553PT
16. Gomes PA, Goldim JR. Diretivas antecipadas de vontade em unidade de emergência hospitalar. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2022 [acesso 9 jul 2024];30(1):106-15. DOI: 10.1590/1983-80422022301511PT
17. Hasegawa LCU, Rubira MC, Vieira SM, Rubira APA, Katsuragawa TH, Gallo JH *et al.* Abordagens e reflexões sobre diretivas antecipadas de vontade no Brasil. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2018 [acesso 9 jul 2024];72(1):266-75. DOI: 10.1590/0034-7167-2018-0347
18. Souza MOLS, Troadio IFM, Sales AS, Costa REAR, Carvalho DNR, Holanda GSLS *et al.* Reflexões de profissionais de enfermagem sobre cuidados paliativos. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2022 [acesso 9 jul 2024];30(1):162-71. DOI: 10.1590/1983-80422022301516PT
19. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.995/2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, 31 ago 2012 [acesso 28 ago 2024]. Disponível: <https://tny.im/s5K8r>
20. Conselho Federal de Enfermagem. Código de ética dos profissionais de enfermagem [Internet]. Brasília: Coren; 2007 [acesso 28 ago 2024]. Disponível: <https://bit.ly/3yYfm2u>

**Eduarda Regina Dal Pizzol** – Graduada – eduardadalpizzol78@gmail.com

 0009-0000-8988-978X

**Cléton Salbego** – Doutor – cletonsalbego@hotmail.com

 0000-0003-3734-9970

**Fernanda Gava Salcher** – Mestre – fernanda.salcher@fsg.edu.br

 0000-0002-7416-8901

**Rossano Sartori Dal Molin** – Doutor – rossanosartori@gmail.com

 0000-0003-1012-1183

#### Correspondência

Cléton Salbego – Rua Frei Egidio Carlotto, 499, Campo Comprido CEP 81270-730. Curitiba/PR, Brasil.

#### Participação dos autores

Eduarda Regina Dal Pizzol foi responsável pela organização e desenvolvimento da pesquisa, redação e revisão final do artigo. Cléton Salbego participou como pesquisador e coorientador em todas as etapas do estudo e na redação final do manuscrito. Fernanda Gava Salcher participou como pesquisadora e orientadora em todas as etapas do estudo e na redação final do manuscrito. Rossano Sartori Dal Molin participou da redação final do manuscrito.

**Recebido:** 6.7.2023

**Revisado:** 19.8.2024

**Aprovado:** 22.8.2024