

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

Eduarda Regina Dal Pizzol¹, Cléton Salbego², Fernanda Gava Salcher¹, Rossano Sartori Dal Molin¹

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

Resumen

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 semiestructurada. 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.

Resumo

Diretivas antecipadas de vontade no contexto da enfermagem intensiva pediátrica

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 semiestructurada. 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.

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.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

Aprobación CEP-CAAE 56829422.0.0000.5668

El final de la vida es un tema difícil y complicado de abordar y, en la actualidad, se considera un tabú, ya que da lugar a diversas percepciones y opiniones. Además, con el tiempo, los avances relacionados con el bienestar del paciente terminal han prolongado el tiempo de vida de muchas personas. En este contexto, la autonomía y la dignidad del niño con una enfermedad terminal constituyen elementos que orientan la toma de decisiones al final de la vida, un período complejo y difícil tanto para el niño en proceso de muerte como para los demás involucrados¹.

Al final de la vida, como en cualquier otro momento, se debe respetar la dignidad humana y se debe involucrar al paciente en el proceso de toma de decisiones sobre sus cuidados y tratamientos. En lo que respecta a los niños, la autonomía la ejerce la familia o un tutor legal, buscando siempre los intereses del paciente^{1,2}.

Como una forma de tratar de aliviar el sufrimiento al final de la vida, surgieron las directivas anticipadas de voluntad (DAV), instrumentos que ayudan a los familiares a afrontar la enfermedad y la muerte del paciente, y ofrecen una mejor opción de conducta para los profesionales de la salud. Las DAV tienen como objetivo proteger la autonomía del paciente, asegurándole el derecho a ser informado sobre su estado de salud, a elegir el tratamiento al que se someterá y a permitir o rechazar procedimientos y terapias.

En Brasil, las DAV son poco conocidas y, en el caso de niños, el consentimiento siempre proviene de los familiares o tutores legales, quienes siempre velan por los intereses del niño. Además, es importante la comunicación entre la familia y los profesionales de la salud, para que puedan informar y asesorar a la familia³⁻⁵.

Respecto a las DAV en pacientes pediátricos, estudios con profesionales de la salud que buscaron investigar experiencias de cuidado encontraron que las DAV reducen el trauma de las discusiones acerca de la toma de decisiones sobre el final de la vida, relacionado con los padres y los profesionales. Además, es de suma importancia que el equipo esté plenamente involucrado e informado sobre el estado de salud del paciente, para poder discutir sobre las DAV con la familia en la toma de decisiones, compartiendo las responsabilidades en la decisión terapéutica del niño y posibilitando una muerte digna⁶.

La unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) está estructurada para tratar complicaciones y cuidar a niños que tienen problemas de salud que requieren tratamiento de cuidados intensivos y seguimiento por parte de profesionales capacitados para acelerar su recuperación. Con la evolución de la medicina y los avances tecnológicos, existe una mayor posibilidad de cura para estas enfermedades. Sin embargo, aún existen muchas afecciones crónicas que no responden a este tipo de tratamiento y que hacen que el equipo de la UCIP recurra a una nueva perspectiva de cuidado, el cuidado paliativo (CP)⁷.

El CP pediátrico previene, identifica y trata a los niños afectados por enfermedades crónicas, progresivas y avanzadas, e incluye también a la familia y al equipo de cuidados². Debe iniciarse poco después del diagnóstico, priorizando el alivio del sufrimiento y el control del dolor, preservando siempre la autonomía y la voluntad del niño y su familia. Teniendo en vista que el principal objetivo de los CP es brindar calidad de vida al niño y a sus familiares, el equipo de enfermería necesita habilidades que incluyan la gestión del cuidado, permitiendo que los padres permanezcan con el niño y que se respeten los deseos y voluntades de los padres respecto al cuidado dirigidos al niño⁷.

Por lo tanto, el enfoque de las DAV y el enfoque de los CP tienen objetivos similares, ambos buscan garantizar a los pacientes una muerte digna, seguida del respeto a su elección, y buscan reducir el impacto de la dificultad impuesta al final de la vida. Permitir que se respeten los deseos y miedos del paciente en el momento de la muerte es una forma de garantizar la autonomía, proporcionar dignidad humana y aliviar el dolor y el sufrimiento⁸.

El proceso del final de la vida puede provocar imprevistos que las personas afectadas deben afrontar. Por lo tanto, el médico debe aclarar el estado de salud del niño a él y a su familia, informándoles de lo que se puede esperar a medida que avanza la enfermedad. Además, es sumamente importante la comunicación acogedora y verdadera entre los familiares, el médico tratante y el equipo de enfermería que participa en el cuidado del niño, para que la estancia de este en la UCIP sea menos traumática y le permita definir sus DAV⁹.

Las principales dificultades para implementar las DAV son la falta de comunicación entre

profesionales, familiares y paciente, la ausencia de protocolos institucionales, la dificultad para mencionar la finitud de la vida y la inexistencia de una legislación específica¹⁰. La falta de comprensión de los profesionales de la salud sobre las DAV, la terminalidad de vida y los CP puede llevarlos a tomar acciones obstinadas, indicando tratamientos que no brindan confort ni calidad de vida al niño. El hecho de que no exista legislación sobre las DAV, a su vez, genera inseguridad entre los profesionales, que temen la judicialización por parte de las familias, lo que termina por prolongar el proceso de morir sin calidad de vida⁹.

Desde esta perspectiva, este estudio tiene como objetivo analizar los saberes y las prácticas del equipo de enfermería de la UCIP respecto a las DV.

Método

Se trata de un estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio, desarrollado según los preceptos de la guía Criterios Consolidados para Informar sobre la Investigación Cualitativa (*Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research*, COREQ). Los datos presentados provienen de una encuesta matricial desarrollada por un grupo de estudios de una institución privada de educación superior del Sur de Brasil. El estudio se llevó a cabo en la UCIP de un hospital privado ubicado en la región nordeste del estado de Rio Grande do Sul, Brasil.

Participaron 13 profesionales, cinco enfermeras y ocho técnicas de enfermería, con edades entre 23 y 57 años. Todas las enfermeras informaron tener especialización: solo una de ellas tenía dos especializaciones, una en salud de la mujer y otra en unidad de cuidados intensivos, entre las demás, una era especialista en urgencia y emergencia; y tres, en cuidados intensivos. Entre las técnicas de enfermería, solo una informó tener formación complementaria en cuidados intensivos.

La selección se produjo de manera intencional y no probabilística, con base en los criterios de inclusión siguientes: ser profesional de enfermería, tener al menos un año de experiencia profesional en el escenario de estudio, lo que implica haber experimentado prácticas en cuidados intensivos, así como conocimientos mejorados. Estos fueron los criterios de exclusión: estar de licencia, vacaciones o apartado del trabajo en el momento de la recopilación de datos.

La recopilación de datos se realizó de febrero a abril del 2023, por medio de una entrevista semiestructurada realizada por una autora de la investigación en un espacio reservado en la propia institución hospitalaria en la que trabajan las participantes, en días y horarios previamente programados.

Se elaboró un guion para una entrevista con preguntas cerradas para caracterizar el perfil socio-demográfico de las participantes, y preguntas semiestructuradas, tales como: ¿qué entiendes sobre el derecho del paciente a la autonomía? ¿Cómo actúas ante un paciente en CP? ¿Qué entiendes sobre las DAV? ¿Cómo desempeñas el trabajo de enfermería ante los deseos y voluntades del paciente? ¿Participa la familia cuando el paciente expresa estos deseos y voluntades? ¿Eres capaz de cuidar al paciente según los deseos y voluntades que este o su familiar ha expresado?

Las entrevistas fueron grabadas en audio y transcritas textualmente con la ayuda del *software* Transkriptor, y, posteriormente, se revisó el material manteniendo la fidelidad de la información. La duración de las entrevistas varió entre 10 y 78 minutos.

Los datos se interpretaron según el análisis de contenido de Bardin, en la modalidad temática, pasando primero por un preanálisis y exploración del material, con lecturas y organización de los hallazgos, con el fin de identificar las unidades de significado que respondían al objeto en estudio. En esta etapa, estas unidades cumplieron con los criterios de exhaustividad, representatividad, homogeneidad, relevancia y exclusividad. Finalmente, los datos fueron procesados e interpretados, con base en la literatura relevante al tema.

Los participantes firmaron el consentimiento libre, previo e informado (CLPI) y fueron informados sobre los riesgos y beneficios de la investigación, además de todos los demás aspectos éticos que la impregnan. Se aseguró el anonimato mediante el uso del sistema alfanumérico para identificar a los entrevistados: las letras E (enfermera) y TE (técnica de enfermería), seguidas de un número según el orden de las entrevistas.

Resultados

Las categorías presentadas a continuación surgieron de los discursos de las participantes y representan las experiencias del equipo de enfermería con relación a las DAV.

Concepciones sobre directivas anticipadas de voluntad

La comprensión de las DAV por parte de los profesionales de enfermería está relacionada con las voluntades expresadas por los pacientes respecto a las prácticas de cuidado que desean recibir. En el contexto de los cuidados intensivos pediátricos, se observa que los padres especifican los cuidados respecto al tratamiento que quieren o no para el niño.

"(...) es cuando una persona expresa por escrito lo que desea (...). Lo que quiere o no quiere que se haga. Y con el niño hacemos esto con sus padres" (E1).

"Está muy relacionado con lo que el paciente quiere y lo que no quiere, y tenemos que respetar y cumplir su voluntad" (TE1).

"Lo que piden antes o comunican previamente que les gustaría que se hiciera" (TE3).

"Le damos la oportunidad al paciente, aún en vida, de decirnos hasta dónde quiere que lleguemos" (E5).

La información relevante presentada está en el discurso de una participante al describir la necesidad de aprobación médica para mantener los deseos y voluntades del familiar en los cuidados que se brindan al niño.

"El padre y la madre, ellos pueden decidir, ellos pueden definir, pero según la médica (...)" (E4).

En la UCIP, la permanencia y la participación de los padres en el cuidado pueden percibirse como un momento singular en el que estos sujetos, dotados de racionalidad, evalúan el contexto de final de vida de su hijo y deciden por conductas restrictivas de cuidado o de soporte vital. En la práctica, se puede identificar la aplicabilidad de las DAV:

"La familia dijo: no quiero que hagas esto o quiero que hagas todo (...) cuando tenemos esta conversación sobre si será invertible o no (...)" (E1).

"Dejamos que los padres supervisaran un paro cardíaco y nos pidieron que paráramos, que no lo hiciéramos más. Y la doctora lo respetó" (E4).

Autonomía del niño en cuidados paliativos

En el entendimiento de los profesionales de enfermería, la autonomía del niño está definida por su derecho y deseo de ciertos cuidados. Esto puede estar relacionado con preferencias alimentarias, entretenimiento o incluso con el uso de utensilios con significado afectivo.

"Cuando el paciente tiene derecho y 'ah... quiero esto, no quiero, no quiero esto, no quiero aquello'. Creo que se trata más de eso" (E1).

"Su derecho a expresar sus deseos y permitirle decirnos hasta dónde podemos llegar también. En el caso de los niños, podemos pensar que la forma de respetar sus deseos sea incluso así, proporcionándoles el dibujito que le gusta, respetando la comida que ingiere, los horarios en los que come" (E5).

"Escuchamos lo que el paciente tiene y sus voluntades, tratamos de hacer lo máximo posible, incluso con la comida" (TE1).

"Tiene derecho a elegir lo que quiere para ese momento" (TE3).

"Derecho a la autonomía y lo que puede hacer por sí solo" (TE4).

Por otra parte, algunos participantes relataron que la autonomía del niño está totalmente vinculada a las decisiones de los padres, debido al hecho de que el niño aún no ha desarrollado su habla, o incluso, no demuestra discernimiento o madurez para comprender la complejidad que implica su proceso de salud-enfermedad. Con base en esto, el niño tiene una autonomía limitada para expresar deseos y voluntades.

"En realidad, la autonomía implica mucho a los padres. (...) se trata de respetar la opinión de la madre". (E3).

"El padre y la madre tienen autonomía (...) porque antes el padre y la madre prácticamente no entraban para observar los procedimientos y hoy sabemos que tienen derecho a ello" (E4).

"En este caso, nosotros aquí... como son pacientes que aún no deciden por sí solos, entonces respetamos la decisión de los padres" (TE2).

“La autonomía es cuando él puede tomar una decisión, pero como se trata de niños, normalmente siempre les preguntamos a los padres” (TE7).

“(…) Es la familia la que tiene autonomía sobre él y sobre lo que se debe hacer por él en ese momento. Si podemos o no hacer cosas, la familia es la que decide todo en ese momento” (TE8).

Con relación a la percepción de las participantes en la práctica diaria, ante los deseos y voluntades del niño durante la hospitalización, se destacaron cuidados sencillos, como el deseo de comer y beber algo, dibujar o incluso de ver algo en la tele.

“Había un niño de unos 5 años que tenía sonda enteral para alimentarse, pero tenía muchas ganas de tomar una Fanta de uva, fuimos y la compramos” (E1).

“Aquí en la UCI pediátrica, nos piden ver vídeos (...). En varias ocasiones hemos imprimido figuritas de animalitos para que las pinten (...). Cada box tiene un televisor, les gusta mucho ver DVD” (E4).

“Nosotros trabajamos con niños. A veces no podemos dejarles hacer todo lo que quieren, pero sí podemos respetarles, a veces incluso el simple hecho de dejarles ir al baño y orinar en el retrete (...) entonces a veces brindarles ese cuidado, permitirles un momento de privacidad, ¿no? Al ir solo al baño” (E5).

“Nos pidió un helado y le prometimos que se lo daríamos, y el congelador del hospital estaba cerrado” (TE4).

“Hay niños que piden mucho dibujar, entonces imprimimos dibujos y conseguimos lápices (...) y entonces pintan” (TE7).

“Tenía unos 4 años y el fisio[terapeuta] dejó ahí una pelota para que jugara, y el sector estaba muy tranquilo, había pocos pacientes. (...) y entré en el box, él me tiraba la pelota y yo se la tiraba a él” (TE7).

“Si no quiere, no quiere. No podemos obligarlo a hacer cosas y, luego, si quiere comer, hacemos todo lo posible para dárselo, sobre todo cuando se trata de un niño”. (TE8).

La información significativa presentada es la importancia de la participación de la madre en el

cuidado del niño. El papel materno en el contexto del cuidado infantil en la UCIP es percibido por medio del vínculo y de la confianza, que favorecen el acto de cuidar de la enfermería, ya que hay un distanciamiento relacional entre profesional y el niño.

“Cuando se trata de administrar medicamentos no le gusta que el equipo se los administre, pero cuando se los administra su mamá, aunque no es recomendable (...) involucrar en el cuidado también a quien él quiera que lo cuide en este cuidado” (E5).

Respeto a los deseos de la familia en el contexto del cuidado

En la UCIP, la participación de los padres en el cuidado tiene gran importancia, ya que conviven diariamente con el niño y, por lo tanto, conocen todas sus peculiaridades. Por ello, es necesario respetar las voluntades y los deseos relativos a los cuidados que autorizan o que no se pueden realizar con el niño.

“(…) algo bastante ridículo: nosotros lo bañábamos y a veces le hacíamos una trenza en el pelo, y a la madre no le gustaba. Entonces la madre lo dijo y ya no lo hicimos” (E1).

“En cuanto a la alimentación, siempre le preguntamos al padre si la autoriza. Estos días uno cumplía años, iba a cumplir 2 añitos y queríamos hacerle un pastelito, un cupcake. Entonces le preguntamos al padre si podía comerlo o no, porque hay algunos que no les dejan comer azúcar. Así que, de todos modos, le preguntamos antes de traerlo y mostrárselo al niño” (E1).

“Era residente aquí en el hospital, respiraba con un respirador y tenía gastro[estomía]. Y luego organizamos una pequeña fiesta de cumpleaños junto con la madre. Decoramos la cama, tomamos fotos y la mamá nos trajo un trozo de pastel”. (TE7).

“Ya nos ha pasado que un padre o madre nos negaran que hiciéramos una punción, que aplicáramos una medicación, o que hiciéramos algo” (TE7).

“Había niños que querían jugar videojuegos, entonces le pedimos al control de infecciones, y al padre se le permitió traer el videojuego

de casa, aquí en los boxes hay televisores, entonces se permitió el videojuego” (TE7).

“Siempre tratamos de acercarnos a la madre en el cuidado: ‘Mira, vamos a hacer esto, ¿nos ayudas? Vamos a hacer un cambio de posición, ¿me ayudas? Tómale la manito o la cabeza o el pie’. Por eso siempre tratamos de incluirlos. Para que ellos también se sientan seguros y sepan que estamos dando nuestro mejor esfuerzo en ese momento” (TE8).

Llama la atención el discurso de una técnica de enfermería cuando menciona el cariño que los niños y sus familias demuestran hacia los profesionales de la salud durante el tiempo de hospitalización, y cómo los incluyen en sus rutinas diarias.

“(…) Ese día, sus padres, sabiendo que había amiguitos suyos allí, nos pidieron a los tres que estuviéramos junto con ellos en la habitación. Siempre pasaban por el pasillo, nos llamaban y jugaban con nosotros. El padre incluso dijo: ‘Los quería mucho, es justo que ahora que se está marchando tenga unos amiguitos aquí con él’” (TE3).

Discusión

En cuanto al conocimiento del equipo de enfermería sobre las DAV, se observó que la gran mayoría de las enfermeras entrevistadas tiene entendimiento acerca del término. Las DAV se definen como una herramienta previa mediante la cual el paciente expresa sus voluntades y deseos respecto al tratamiento que desea o no recibir cuando no pueda expresar sus voluntades de forma libre e independiente⁹.

En lo que se refiere a los niños, la decisión debe ser tomada por sus tutores legales, salvo que se compruebe que no actúan según los intereses del niño⁸. Sin embargo, es necesario tener en cuenta la progresiva autonomía del niño y, a medida que avanza su desarrollo intelectual, se debe tener en cuenta su voluntad.

En cuestiones que implican a pacientes más inmaduros o con deterioro de juicio, es aconsejable incluirlos en la toma de decisiones, incluso dentro de un cierto límite⁵. Ante esta perspectiva, podemos afirmar que las enfermeras tienen el conocimiento necesario para aplicar las DAV en la UCIP.

Las técnicas de enfermería no tenían conocimientos sobre las DAV, pero se referían a la autonomía del paciente. En el día a día, decidir qué hacer o no en el tratamiento de pacientes al final de su vida sigue siendo un dilema, dado que en Brasil las DAV son poco conocidas entre los profesionales de la salud. La implementación y el enfoque de las DAV pueden verse obstaculizados por barreras que complican la satisfacción de los deseos y preocupaciones de los pacientes.

La principal dificultad encontrada es la falta de protocolos institucionales, asociada a la dificultad de discutir el tema con profesionales y familiares que quizá no sean conscientes de las DAV. Además, el desconocimiento sobre el tema por parte de los profesionales, la dificultad para hablar de la muerte y las barreras impuestas por la familia también son factores que dificultan su implementación⁸.

El desconocimiento del término (DAV) por parte de las técnicas de enfermería se explica por la falta de protocolos institucionales que incluyan DAV, asociado a la dificultad de discutir el tema con los demás profesionales y con la familia, lo que dificulta la aplicabilidad en la UCIP.

La práctica realizada en la UCIP respecto a la autonomía del paciente fue relatada con gran incertidumbre, ya que los profesionales de enfermería estuvieron divididos en sus discursos. Algunos de ellos informaron que la autonomía del niño puede estar vinculada a deseos y cuidados sencillos del día a día. El resto afirmó que la autonomía está completamente vinculada a los miembros de la familia, ya que el niño aún no tiene la madurez suficiente para decidir por sí mismo.

En el caso de la UCIP, la autonomía del paciente está ausente o restringida, por lo que los tutores legales son responsables de los intereses del niño hasta que alcance el nivel de desarrollo y madurez que le permita participar en las decisiones relativas a sus cuidados de vida¹¹.

Al final de la vida, como en cualquier otro momento, se debe respetar la dignidad y la autonomía humanas. Así, la comprensión de un niño puede cambiar con la edad y con las etapas de desarrollo cognitivo, sin embargo debe valorarse y respetarse en todos los momentos de la vida¹².

Buscando la dignidad y tratando de evitar el sufrimiento en este momento, existe un incentivo

creciente para discutir tales asuntos con los tutores legales del niño y realizar una planificación sobre las decisiones compartidas con el equipo de salud⁶. La interacción multiprofesional es un factor facilitador que promueve espacios de discusión y una posible viabilidad de las DAV.

Cuando se les preguntó sobre los deseos y voluntades de los pacientes durante su estancia en la UCIP, los profesionales demostraron mucha empatía y sensibilidad y relataron prácticas sencillas de cuidados de enfermería. El equipo de enfermería que actúa en la UCIP enfrenta diariamente situaciones que exigen reflexión y regreso a los principios de la bioética. Comprender el final de la vida y aceptar la muerte es fundamental para llevar a cabo las acciones profesionales en la UCIP¹³. Cuando el equipo de enfermería logra brindar confort mediante los cuidados proporcionados al paciente al final de la vida, se los considera facilitadores para la aplicación de la DAV.

En cuanto a los deseos de los familiares respecto al cuidado del niño al final de su vida, todos los participantes demostraron entendimiento y comprensión de todas las solicitudes realizadas. La comunicación entre el equipo de enfermería y la familia dentro de la UCIP es muy importante y debe realizarse mediante una comunicación clara, eficaz y muy puntual. Así se reducen los sentimientos de inseguridad e inquietud de la familia, haciendo que el vínculo entre el equipo y la familia sea más sólido y satisfactorio^{5,6}.

Para mejorar los cuidados, el equipo debe combinar sus habilidades para ayudar al paciente a adaptarse a los cambios de vida que impone la enfermedad, posibilitando momentos de interactividad entre el paciente y su familia, para que el niño cambie su forma de pensar y no piense solo en la enfermedad. Es muy importante que el equipo de enfermería realice acciones de confort y cuidados básicos que el niño necesita, para cumplir las voluntades y los deseos del paciente¹⁴.

Los participantes mencionaron la participación de la madre en los cuidados diarios sencillo del niño en la UCIP como una forma acercar a las personas que tienen afinidad con el niño. Además, es una forma de fortalecer el vínculo materno con el niño, ya que la madre es la persona que

permanece con el niño hospitalizado la mayor parte del tiempo.

La forma en que algunos médicos actúan ante los deseos de la familia con relación al niño al final de su vida es problemática, ya que no respetan la autonomía de la familia en esta situación. Decidir cuál es el mejor cuidado y tratamiento para el paciente no debería tratarse solo como una cuestión técnica, ya que es necesario preservar la autonomía, los derechos y la dignidad de las personas que se encuentran en esta situación¹⁵.

En el momento en que el médico tiene conocimiento sobre las DAV, la toma de decisiones en casos de pacientes con enfermedades terminales avanzadas se vuelve más sencilla y cómoda, ya que el profesional entiende mejor la necesidad de respetar la autonomía del paciente y de su familia. Además, podrá informar de forma más adecuada al niño y a la familia sobre el pronóstico, y explicar detalladamente los cuidados y tratamientos disponibles^{15,16}.

En pediatría, el final de la vida representa una condición identificada por un médico en un niño o adolescente que padece una enfermedad crítica e incurable¹⁷. En este contexto, el consentimiento de la familia siempre será un obstáculo para la aplicación de las DAV, ya que resulta difícil aceptar la interrupción del ciclo vital. Además, bajo ningún concepto será fácil convencer a la familia de que, en este momento, la mejor opción para su ser querido es el confort previo a la muerte⁶, por lo que la comunicación de los profesionales de la salud en este momento es fundamental, para poder explicar los beneficios y las posibilidades de tratamiento.

En el lugar en el que se realizó la investigación, aún no existe un médico paliativista trabajando en la UCIP ni un equipo de CP, lo que hace que la implementación de las DAV sea un desafío, ya que el equipo de CP refuerza la importancia de estas directivas como forma de respetar la autonomía del niño y promover la dignidad en el proceso del final de la vida. Los CP en la enfermería no solo se centran en el cuidado integral del paciente, sino que también involucran a todos los que lo rodean, como familiares, cuidadores, amigos y equipo multiprofesional, con el objetivo

de reducir el dolor físico, psicológico y espiritual¹⁸. Aun así, el equipo de CP permite a los pacientes expresar sus deseos y voluntades con la seguridad de que serán cumplidos⁸.

Además, la falta de legislación sobre la aplicabilidad de las DAV es un desafío. En el 2012, el Consejo Federal de Medicina¹⁹ promulgó la Resolución 1.995, que define las DAV como un conjunto de deseos previos manifestado expresamente por el paciente respecto a los tratamientos y cuidados que desea o no recibir si no es capaz de decidir por sí mismo. Pese a esta resolución, no existe una ley que aborde el tema, por lo que las DAV no tienen respaldo legal y generan varias discusiones cuando se aplican⁴.

En materia de enfermería, el Código de Ética para los Profesionales de Enfermería determina que se respeten las DAV²⁰. Sin embargo, si el enfermero se siente inseguro debido a la falta de legislación específica sobre el tema, encontrará apoyo en el art. 22, que se refiere al derecho a negarse a desempeñar actividades que no ofrezcan seguridad al profesional⁴. La falta de respaldo legal y el desconocimiento acerca del tema por parte de los profesionales es un desafío para la aplicación de las DAV, ya que puede generar implicaciones legales, dado que dejar morir a un paciente puede entenderse como negligencia profesional.

Consideraciones finales

El conocimiento sobre las DAV es una realidad para la mayoría de los participantes de la investigación, por lo que se considera que se cumplió el objetivo de la investigación, una vez que los participantes comprenden qué son las DAV en la UCIP. También se discutieron otros términos relacionados con las DAV, como la autonomía del paciente, la terminalidad de la vida, el respeto a los deseos de los familiares, la legislación y la bioética.

Además, se presentaron puntos facilitadores y obstaculizadores para la aplicabilidad de las DAV en la UCIP, ayudando a los profesionales de enfermería a orientar correctamente a los pacientes y sus familiares y para que se puedan desarrollar nuevas investigaciones sobre el tema.

A pesar del desconocimiento de algunas participantes sobre las DAV y de que no existía un equipo de CP en la institución en la que se realizó la investigación, se pudo observar la sensibilidad y la empatía del equipo de enfermería ante los deseos y voluntades del niño al final de la vida. Además, el equipo demostró respeto por los pedidos de la familia relacionados con el paciente. Con esto, se logra brindar confort en los cuidados diarios y consolar a los familiares, posibilitando y respetando sus deseos, para ofrecer una estancia más serena y tranquila para el niño y su familia.

Referencias

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, Nietsche 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://tmy.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

Cleton Salbego – Doctor – cletonsalbego@hotmail.com

 0000-0003-3734-9970

Fernanda Gava Salcher – Magíster – fernanda.salcher@fsg.edu.br

 0000-0002-7416-8901

Rossano Sartori Dal Molin – Doctor – rossanosartori@gmail.com

 0000-0003-1012-1183

Correspondencia

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

Participación de los autores

Eduarda Regina Dal Pizzol fue responsable de organizar y desarrollar la investigación, redacción y revisión final del artículo. Cléton Salbego participó como investigador y coorientador en todas las etapas del estudio y en la redacción final del manuscrito. Fernanda Gava Salcher participó como investigadora y orientadora en todas las etapas del estudio, incluida la redacción final del manuscrito. Rossano Sartori Dal Molin participó en la redacción final del manuscrito.

Recibido: 6.7.2023

Revisado: 19.8.2024

Aprobado: 22.8.2024