



ARTIGO ORIGINAL

DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE: PERCEPÇÃO ACERCA DA APLICABILIDADE NO CONTEXTO NEONATAL E PEDIÁTRICO

DIRECTIVES WILL ADVANCE: PERCEPTIONS ABOUT THE APPLICABILITY IN NEWBORN AND PEDIATRIC CONTEXT

DIRECTRICES ANTICIPADAS DE VOLUNTAD: PERCEPCIÓN SOBRE LA APLICABILIDAD EN EL CONTEXTO NEONATAL Y PEDIÁTRICO

Maria Luzia Machado Godinho¹

Matheus Viero Dias²

Edison Luiz Devos Barlem³

Jamila Geri Tomaszewski Barlem⁴

Laurelize Pereira Rocha⁵

Amanda Guimarães Ferreira⁶

Doi: 10.5902/2179769227887

RESUMO: **Objetivo:** conhecer a percepção dos profissionais de saúde acerca da aplicabilidade das diretivas antecipadas de vontade no contexto neonatal e pediátrico. **Método:** estudo qualitativo, descritivo e exploratório, desenvolvido em unidades de internação pediátricas - pediátrica e neonatal - de um hospital universitário no sul do Brasil. Participaram 16 profissionais da equipe de enfermagem e médica. As coletas ocorreram por meio de entrevista semiestruturada, no período de setembro a outubro de 2015. Foi realizada análise textual discursiva. **Resultados:** evidenciou-se aspectos que dificultam a aplicabilidade das Diretivas, como: atitudes de negação da morte, comunicação fragilizada, compreensão da morte como um evento de caráter pontual, hierarquia posta e instrumentalização profissional. Como fatores facilitadores, a exemplo da interação (multi) profissional, criação de vínculo e apoio na espiritualidade. **Considerações finais:** identifica-se uma incompreensão e um desassossego em relação à morte e toda a sua significação pessoal, refletindo a dificuldade de aplicabilidade das Diretivas nesse âmbito.

Descritores: Diretivas antecipadas; Enfermagem; Ética em enfermagem; Criança; Morte

ABSTRACT: **Aim:** to know the perception of the health professionals about the applicability of the anticipated directives of will in the neonatal and pediatric context. **Method:** qualitative, descriptive and exploratory study, developed in pediatric and neonatal pediatric hospitalization units - of a university hospital in southern Brazil. Participated 16 professionals of the nursing and medical team. The collections took place through a

¹Enfermeira. Doutoranda do Programa de Pós Graduação em Enfermagem. Universidade federal do Rio Grande. Rio Grande, RS, Brasil. E-mail: marialuzia_g90@hotmail.com

²Enfermeiro. Doutorando do Programa de Pós Graduação em Enfermagem. Universidade federal do Rio Grande. Porto Alegre, RS, Brasil. E-mail: enf.matheusviero@gmail.com

³Enfermeiro. Doutor em Enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande. Rio Grande, RS, Brasil. E-mail: ebarlem@gmail.com

⁴Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande. Rio Grande, RS, Brasil. E-mail: jamila_tomaszewski@hotmail.com

⁵Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande. Rio Grande, RS, Brasil. E-mail: laurelize@gmail.com

⁶Enfermeira. Doutoranda do Programa de Pós Graduação em Enfermagem. Universidade federal do Rio Grande. Rio Grande, RS, Brasil. E-mail: ferreiraamandaguimaraes@gmail.com



semistructured interview, from September to October, 2015. A discursive textual analysis was performed. **Results:** Evidenced aspects that hinder the applicability of the Directives, such as: denial of death attitudes, weak communication, understanding of death as an event of a punctual nature, post hierarchy and professional instrumentalization. As facilitators, such as professional (multi) interaction, bonding and support in spirituality. Final considerations: There is a misunderstanding and unease about death and all its personal significance, reflecting the difficulty of applying the Directives in this context.

Descriptor: Advance directives; Nursing; Ethics, Nursing; Child; Death

RESUMEN: Objetivo: conocer la percepción de los profesionales de salud sobre la aplicabilidad de las directivas anticipadas de voluntad en el contexto neonatal y pediátrico.

Método: estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio, desarrollado en unidades de internación pediátrica - pediátrica y neonatal - de un hospital universitario en el sur de Brasil. Participaron 16 profesionales del equipo de enfermería y médica. Las recolecciones de datos ocurrieron por medio de entrevista semiestructurada, en el período de septiembre a octubre de 2015. Se realizó análisis textual discursivo. **Resultados:** se evidenció aspectos que dificultan la aplicabilidad de las Directivas, como: actitudes de negación de la muerte, comunicación aminorada, comprensión de la muerte como un evento de carácter puntual, jerarquía puesta e instrumentalización profesional. Entre los factores facilitadores, la interacción (multi) profesional, la creación de vínculo y el apoyo espiritual. **Consideraciones finales:** Se identificó una incomprensión y un malestar en relación a la muerte y toda su significación personal, manifestando la dificultad de aplicabilidad de las Directivas en ese ámbito.

Descriptor: Directivas anticipadas; Enfermería; Ética em enfermagem; Niño; Muerte

INTRODUÇÃO

O progresso da medicina e suas tecnologias vêm provocando a necessidade de transformações no plano jurídico, uma vez que o prolongamento da vida, bem como as terapêuticas utilizadas para amenizar a dor, fomentam debates acerca dos prováveis direitos dos pacientes. Esses debates catalisaram à criação das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), viabilizando o exercício de um direito e garantindo que a vontade do paciente incapacitado sobre os tratamentos médicos ou a designação de um interlocutor para tal fim seja respeitada, assegurando assim, sua autonomia frente ao processo.¹

Na década de 70, nos Estados Unidos, foi promulgada a lei pioneira nesta área, a *Patient Self Determination Act* (PSDA), traduzido como Lei de Autodeterminação do Paciente, sendo que, a partir desta legislação emergiram debates, tanto públicas, como privadas, que forçaram a confrontar as decisões de final de vida². Apesar do Brasil ainda não ter uma legislação federal normatizando as DAV, em 31 de agosto de 2012 o Conselho Federal de Medicina (CFM) aprovou a Resolução nº 1.995, na qual se atesta a vontade do paciente em fim de vida sobre os tratamentos médicos, a designação de um interlocutor para

tal fim, além do dever do médico em cumprir o desejo do paciente terminal.³ Nesse contexto, o CFM, não faz distinção quanto ao paciente neonatal/pediátrico, apenas delibera que por se tratar de um menor, a decisão passa a ser tomada pelos familiares responsáveis, necessitando ser anexadas no prontuário da criança.

Tangente às decisões terapêuticas, no âmbito nacional, um estudo feito no Setor de Onco-Hematologia Pediátrica em São Paulo, realizado com 14 famílias, com o objetivo de investigar a experiência dos familiares no cuidar de crianças e adolescentes com câncer, em cuidados paliativos, demonstrou a necessidade dos familiares estarem amplamente a par do estado de saúde da criança e adolescente, especialmente nos momentos de fim de vida, quando são necessárias tomadas de decisão esclarecidas e pautadas nas reais necessidades desses pacientes.⁴

No que se refere a estudos acerca das DAV, um estudo com profissionais da saúde a fim de explorar as experiências destes relacionados a DAV, em pacientes pediátricos, demonstra que as DAV diminuem o estigma para discussões acerca das decisões de final de vida, tanto para os pais, quanto para os profissionais, além de, os profissionais mostrarem-se aptos a liderar discussões acerca das DAV com a família/equipe e a tomada de decisão.⁵

Segundo estudo realizado com enfermeiros no sul do país, há limitações frente a aplicabilidade das DAV. Por não haver uma legislação que embase a conduta, a aplicabilidade das DAV permanece com impasses, pois o exercício profissional se pauta no medo das punições legais, inexistente também, a sincronia frente aos desejos do paciente. Além disso, o profissional anseia por cumprir alguma solicitação do paciente manifestada previamente, mas que pode, não satisfazer os desejos reais. E, o sentimento de renúncia por parte do profissional, que muitas vezes, pode demonstrar que o mesmo não deseja mais investir neste paciente.⁶ Porém, pelo fato de já ter uma resolução em território nacional, há a importância de debater, promover instrumentalizações em todos os cenários acerca dessas questões relacionadas a DAV.

Nesse ínterim, compreende-se que a enfermagem e a equipe de saúde, necessitam estar aptas para assegurar as mensagens emitidas e de interpretá-las, a fim de extrair as particularidades e as necessidades de cada indivíduo, logo, estabelecendo um relacionamento aberto, de confiança e respeito recíprocos, nesse contexto final. Além disso, é imprescindível que toda a equipe esteja envolvida e ciente do estado de saúde do paciente, proporcionando uma comunicação mais fluída entre a equipe e a família. É importante, ainda, compartilhar com os pais a responsabilidade na decisão da terapêutica da criança, permitindo, portanto, uma morte digna.⁷



Dessa forma, elaborou-se a seguinte questão para a pesquisa: qual a percepção dos profissionais de saúde acerca da aplicabilidade das DAV em unidades de terapia intensiva neonatal e pediátrica? São ínfimas as produções em âmbito internacional e não foram encontrados estudos referentes a temática em âmbito nacional, justificando a necessidade deste estudo. O objetivo foi conhecer a percepção dos profissionais de saúde acerca da aplicabilidade das diretivas antecipadas de vontade no contexto neonatal e pediátrico.

MÉTODO

Pesquisa exploratória e descritiva, de cunho qualitativo, realizada em uma Unidade de Internação Pediátrica (UIP) e uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) de um hospital universitário do sul do Brasil. A UTIN possui três subsetores: UTIN geral, UTIN Intermediária e Mãe Canguru, com um total de 19 leitos divididos entre esses três subsetores. As equipes compõem-se, geralmente, de quatro enfermeiras e sete técnicas de enfermagem, que se dividem conforme a demanda. A unidade conta com um ou dois pediatras por turno e mais quatro residentes. Já a UIP é composta por 16 leitos, atendendo crianças provenientes dos diversos setores do hospital e, também, de outros hospitais e/ou municípios. Além disso, conta com cinco enfermeiros, nove auxiliares de enfermagem e sete técnicos. Outrossim, há a presença de um ou dois pediatras por turno e mais quatro residentes.

Participaram do estudo 16 profissionais da saúde, sendo quatro enfermeiros, quatro técnicos de enfermagem, cinco auxiliares de enfermagem, dois médicos pediatras e um médico residente de pediatria.

Foram critérios de inclusão: profissionais de saúde que trabalham nas referidas unidades há pelo menos seis meses e desenvolvam ações de cuidado à criança hospitalizada. Foram critérios de exclusão: estar em período de férias ou em afastamento.

A coleta dos dados se deu por meio de entrevistas semiestruturadas gravadas em áudio mp3, realizadas pela autora principal nas respectivas unidades, agendadas *a priori* com os participantes. Após a abordagem, aceite e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, os mesmos, foram rigorosamente orientados quanto aos objetivos e métodos que contemplavam a presente pesquisa.

As entrevistas tiveram duração média de 30 minutos cada, partindo de um roteiro elaborado previamente para este estudo pelos próprios autores, contendo perguntas abertas acerca

de seu relacionamento com a família e equipe, em dar notícias difíceis aos familiares, chegando, então, ao ponto específico sobre os aspectos que facilitam e dificultam uma possível aplicabilidade das DAV, nas unidades realizadas. Aconteceu no período de setembro a outubro de 2015 e a identificação dos participantes foi feita por meio do uso de legendas; para identificar os participantes, todos receberam a letra “P” juntamente ao número da ordem de entrevista.

O conteúdo das entrevistas foi submetido à Análise Textual Discursiva, a qual é capaz de atingir uma produção mais qualificada de um conhecimento já existente. Para tal, é exigido do pesquisador uma análise rigorosa em busca de um novo entendimento do que foi dito. O processo de análise textual discursiva baseou-se em quatro elementos, sendo que os três primeiros constituíram um ciclo (unitarização, categorização e captação do novo emergente). A unitarização se baseia na desorganização do material com o intuito de buscar unidades que vão ao encontro do objetivo da pesquisa, permitindo, assim, um maior envolvimento com os textos. Na categorização, houve a aglutinação das unidades semelhantes, promovendo a uniformização do material. A comunicação entre o que foi inicialmente desagregado e, a *posteriori*, categorizado, integra os significados comuns, tornando explícito o entendimento do tema pesquisado. Estas etapas concluídas resultaram no quarto elemento da pesquisa, o processo auto-organizado, capaz de criar e recriar uma nova compreensão.⁸

Os aspectos éticos foram respeitados na íntegra, de acordo com a resolução 466/12, e a presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética Local, no dia 11 de setembro de 2015, sob o parecer de número 45/2015.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A fim de expor os dados obtidos a partir desse estudo, foram delimitadas duas categorias, apresentadas a seguir.

Fatores que dificultariam a aplicabilidade das DAV

Mediante a análise dos dados, foi possível perceber que os profissionais estão cientes da dificuldade enfrentada pela família da criança hospitalizada no processo de aceitação da morte e de uma possível DAV, indiferente às condições de saúde apresentadas pela mesma.

Desse modo, ressaltam-se as atitudes de negação do processo de morte, demonstra a não aplicabilidade das DAV. As atitudes ao estado de negação da possibilidade de morte e

agravamento do estado de saúde, interferem no cuidado à criança, uma vez que os profissionais de saúde desenvolvem vínculos tanto com essa criança, quanto aproximando-se da atitude de negação expressa pela família. O primeiro passo anterior a uma possível DAV é, de fato, a aceitação da gravidade de saúde e a possibilidade de morte iminente. Sem essa compreensão, a sua aplicabilidade fica comprometida, pois o profissional também não sabe como abordar as DAV.

Se nós não aceitamos perder uma criança, o pai e a mãe jamais aceitarão. Eles podem saber que a criança está ali, praticamente morta, mas eles não querem aceitar o fato de ter que deixá-la partir, eles têm a negação de aceitar. (P4)

A falta ou pouca abordagem da temática morte no processo de formação pode suscitar a carência de entendimento/compreensão do processo vital. Frente a isso, o cuidado de enfermagem/saúde mostra-se fragilizado no que tange à complexidade de situações a serem enfrentadas durante a existência. A banalização do fenômeno morte pode trazer a dificuldade do exercício das atividades profissionais nos ambientes de cuidado, porquanto, a proximidade com o processo de fim de vida do paciente pode repercutir em reações, tanto no profissional da enfermagem, quanto no familiar, geralmente utilizando-se de estratégias de negação, inviabilizando a aplicabilidade das DAV. Uma das soluções indicadas para esse déficit de saberes seria desenvolver esta temática transversalmente, desde a academia, de forma mais ampla, buscando quebrar tabus e paradigmas.⁹⁻¹⁰⁻¹¹

A comunicação verbal é uma ferramenta imprescindível para a efetivação das DAV, porém, demonstrou-se de forma falha e fragmentada de acordo com os participantes desse estudo. Nesse caso, observou-se a grande fragilidade no diálogo entre equipe e família, seja pela dificuldade dessa família entender as rotinas e terminologias clínicas, ou por não aceitar a internação e o real estado de saúde da criança. A maneira como o profissional se dirige a esse grupo, pode influenciar negativa ou positivamente o entendimento, prejudicando a aceitação sobre determinadas rotinas e ações. Nesse caso, o profissional necessita estar desprovido de vocabulário clínico e especializado, focando no nível de compreensão dos familiares.

[...] temos que falar a mesma linguagem, porque se falarmos alguma coisa na linguagem profissional a mãe não entende. Então tu tens que entrar, às vezes, na linguagem delas, explicar o procedimento que tu vai fazer. (P1)

Eu tenho que cuidar o que eu vou falar, pois se não, a família pode pensar: 'Esse doutor não quer que o meu filho se cure' (P 11)

A parte mais difícil é explicar procedimentos invasivos nos bebês, explicar que dependendo do estado de saúde, é necessário. Essa comunicação é a parte mais difícil, porque muitas vezes, eles não aceitam que o estado de saúde do bebê está grave. (P16)

Percebe-se, então, que a barreira da comunicação impede tanto no entendimento da família acerca do estado de saúde da criança, bem como, impede a abordagem da equipe no que concerne a aplicabilidade das DAV. Ou seja, se a família não acompanhou o entendimento do real estado de saúde da criança, como podem eles tomar uma decisão acerca da continuidade terapêutica?

Diversos sentimentos de inquietação e insegurança podem ser reduzidos por meio de uma comunicação clara, eficaz e pontual por parte da equipe, tornando o vínculo mais sólido e efetivo. Um estudo realizado com mães na consulta de enfermagem em uma Unidade de Estratégia Saúde da Família, com o objetivo de analisar a comunicação entre os enfermeiros e as mães e, como essa favorece ou limita a autonomia das mesmas, no processo de cuidado à criança, demonstra que essa interrelação favorece a produção de autonomia materna para o cuidado. Os diálogos horizontais, permitem a participação da mãe na construção e fortalecimento do relacionamento entre profissional/mãe/família, sustentados em uma relação de confiança e apoio.¹²

Nesse contexto, fortifica-se a percepção da morte como um evento de caráter pontual, o qual não deveria ocorrer na infância, contribuindo para a banalização do processo e, assim, corroborando a não aplicabilidade das DAV. Quando algum familiar questiona o estado de saúde da criança, ou seja, anseia por respostas, a equipe de enfermagem, usualmente, repassa a responsabilidade de tais informações ao médico e, neste momento, acaba fornecendo falsas esperanças. Isso ocorre, geralmente, devido ao fato de que apenas o profissional médico pode falar acerca do estado de saúde de um paciente, ao passo que, os profissionais de enfermagem, também podem usar deste argumento como justificativa para não abordar a temática:

É difícil conversar, nós não falamos sobre isso, porque criança é criança. (P2)

[...] eles perguntavam às vezes para nós: 'Ele trocou de antibiótico hoje, a doutora falou que o outro antibiótico não estava combatendo a bactéria, o que tu acha deste?' Nós dizemos: 'Ele fez exame de sangue, esse vai ser melhor, eu acho que ele vai melhorar, já senti ele melhor.' Damos aquela expectativa [...] que é falsa. (P3)

Eu sempre dou esperança. (P1)

A dificuldade de aceitação do processo de morte de uma criança e a tentativa de reestabelecer seu estado de saúde a qualquer custo, gera expectativas falsas à família, ao invés de conscientizá-la para o processo de fim de vida. O entendimento do processo de morte e morrer poderia facilitar a aplicabilidade das DAV, acendendo a autonomia e o poder de escolha desta família. A relação entre a tríade criança/família/profissional pode ser longínqua, quando o profissional de saúde se preserva com receio da resposta da família, frente à situação vivenciada. Porém, essa ligação é capaz de se estreitar quando o profissional se sente parte da família e, há um conforto entre ambos, no momento em que o evento morte acontece.⁹⁻¹³

Outro fator limitante seria a hierarquia estabelecida entre os profissionais no “fluxo” de comunicações na unidade de internação. Os profissionais optam por respeitar a hierarquia imposta, a se comprometer e solucionar as perguntas dos familiares.

[...] nós só não ultrapassamos os limites daquilo que é a incumbência de outros profissionais. [...] eu falo sobre o que me diz respeito, não passo dos meus limites profissionais mesmo tendo graduação, eu deixo para a enfermeira ou médico responder estas questões quando perguntado. (P13)

Nesse contexto, os profissionais de enfermagem se eximem da responsabilidade do que este processo de morte/morrer significa, fazendo com que os questionamentos a esse respeito sejam feitos para os profissionais médicos.¹² No cerne das notícias difíceis, quando a hierarquia se sobressai as necessidades imediatas de informação à família, expressando o despreparo destes profissionais, há a descentralização do cuidado à saúde da criança, dificultando que as DAV sejam postas em prática neste contexto.

A relação que os profissionais têm com o processo de morte e morrer e a necessidade de empregar esforços para a obtenção da cura do paciente, são importantes formadores de conduta. A ocorrência dessas circunstâncias, geram bloqueios progressivos, podendo influenciar a percepção da família acerca deste evento, bem como, prejudicar a autonomia dos mesmos a respeito do processo de morte e morrer e uma possível decisão das DAV.

Já peguei a criança que foi a óbito e levei para o Morgue [necrotério], chorando. Tenho dificuldade em lidar com esta situação e, sou muito emotiva. Nos colocamos no lugar dos familiares, absorvemos o sofrimento dos outros. (P15)

Eu sempre vou tentar reverter o quadro grave de saúde dessa criança, até o último momento. (P5)

A vivência cotidiana dos profissionais de enfermagem em UTI neonatal não é suficiente para prepará-los para lidar com a morte de um recém-nascido. Porém, um estudo realizado com enfermeiros de uma UTIN, demonstra que no momento em que não se mede esforços para a obtenção da cura da criança, muitas são as consequências. Há o risco de sequelas importantes e o impacto dessa ocorrência sobre a família, por isso, é necessário ponderar sobre as ações e esforços para a sobrevivência do bebê, que poderiam gerar implicações complexas para a família, caso ele sobreviva.¹⁴

Os profissionais mencionam que há deficiência de apoio e instrumentalização para as equipes do hospital, acerca de futilidade terapêutica e cuidados paliativos, sendo esse um fator que dificulta a notificação de maus prognósticos. Sendo assim, tais condutas institucionais prejudicam a implementação das DAV e limitam as explicações ofertadas à família sobre o estado de saúde das crianças, pois a partir do momento em que o próprio profissional carece de instrumentalização nesta temática, é laborioso conseguir exercer o cuidado no cerne das DAV.

Certamente temos muitos pacientes pediátricos, que em situação terminal se encontram com terapêuticas consideradas fúteis, por não haver esse diálogo e instrumentalização de terminalidade e cuidados paliativos para os profissionais.(P8)

É imprescindível que a instituição invista em instrumentalização por meio de educação permanente, pois as experiências vivenciadas na graduação, quando oportunizadas, não são suficientes para preparar o profissional a lidar com o paciente e família nesse processo. Dessa forma, o profissional consegue ter uma ampla visão acerca da singularidade e da individualidade do ser humano, frente ao sofrimento no processo de fim de vida.¹⁵

Destaca-se, então, que os fatores impedindo a aplicabilidade das DAV permeiam desde a negação da morte, por parte de familiares e profissionais de saúde, até à carência de diálogos, instrumentalização e reflexões fundamentadas no cerne assistencial e acadêmico. Bem como, as decisões acerca do prognóstico de morte e qual será a melhor conduta a ser adotada frente ao estado de saúde da criança.

Fatores que promoveriam a aplicabilidade das DAV

A interação (multi) profissional destacou-se como um fator promotor de espaços para discussão e possível viabilização das DAV. As equipes de enfermagem e médica, ao prestar em atendimento à criança hospitalizada, sentem-se apoiadas em suas decisões, promovendo



diálogos positivos entre as diferentes categorias profissionais. Os profissionais dialogam sobre os casos e fazem o possível para sanar as dúvidas entre eles e, assim, estão cientes dos próximos “passos” a serem dados com a criança.

Procuro manter uma boa relação com os profissionais e, quando surgem as dificuldades, manter a calma e procurar a melhor solução para a equipe. Busco informar a todos do plano terapêutico médico para que não haja informações conflitantes entre a equipe. (P8)

[...] Nossa interação enquanto equipe, funciona. Bem dizer, nós profissionais da enfermagem conhecemos mais a criança do que as demais categorias. Então eles nos perguntam sobre o estado de saúde atual da criança, sendo bem acessíveis e aceitando nossa posição. (P14)

Uma pesquisa realizada com 14 profissionais da saúde e familiares, com a finalidade de verificar os fatores que interferem no gerenciamento do cuidado de enfermagem aos pacientes oncológicos, mostram que a criação de suporte no âmbito hospitalar é de grande importância para o fortalecimento das relações e para a criação de confiança entre os envolvidos, facilitando, portanto, o processo de hospitalização. Essa interação gera espaço para os questionamentos sobre as necessidades de cuidado desta família, favorece a busca de estratégias para encarar o processo de hospitalização, além de o profissional entender o momento vivido por esses familiares.¹⁶ Por meio do conhecimento e articulação dos profissionais da equipe multiprofissional, os assuntos de difícil compreensão por parte dos familiares, como a temática morte e os assuntos adjacentes envolvidos, poderiam ser explicitados com mais naturalidade, possibilitando a real implementação das DAV.

O suporte constante entre as equipes, também, mostrou-se efetivo no estabelecimento de vínculos entre profissionais e famílias, sendo um fator de suma importância para a estada da criança na unidade e para a promoção de um tratamento mais acolhedor. Diante desses laços, a família encontra nas equipes proximidade e confiança, podendo desabafar e dar ciência de todas suas dúvidas. A relação estabelecida entre os familiares e a equipe de saúde, desenvolve o vínculo e se mostra como parte fundamental do cuidado ampliado, incluindo o cerne das DAV.

Eu acho que a relação família e equipe é bem próxima, digamos assim. O segredo de tu ser profissional da pediatria é manter essa relação e, também respeitar a vida de cada um onde, cada um tem um berço e uma cultura. (P7)

[...] tem algumas crianças crônicas, então, acaba que já são conhecidas. Mantemos contato, até pelas redes sociais. Às vezes eles

têm que vir novamente no ambulatório e passam aqui para dizer como estão, é assim que funciona. É bem legal mesmo, várias profissões atendendo uma criança só surte efeito. (P13)

A criação de vínculo é natural na tríade profissional/família/paciente, pois quando o paciente permanece por longo tempo na instituição, o profissional acaba participando intensamente da rotina familiar, sentindo-se participante da família. Enquanto, para o familiar, o profissional é uma espécie de protetor, auxiliando no enfrentamento de situações de insegurança e de medo.¹⁷ As relações de confiança podem ser ferramentas importantes para que as temáticas acerca da autonomia do paciente, DAV e outros assuntos entrelaçados com a morte, sejam esclarecidos sem o tabu atribuído a essa palavra.

Os profissionais evidenciam que outro facilitador nesse processo é o apoio na espiritualidade. Este, faz com que a família busque o significado da vida à procura de uma conexão com algo maior e que isso que possa trazer esperanças de uma melhora do estado de saúde da criança. Ainda, tem a finalidade de, gradativamente, fazer com que ambos aceitem o processo de fim de vida.

Então, eu não abordo com a família como eles devem lidar perante tal situação, porém tentamos apelar para a espiritualidade: 'Ah! Deus sabe o que está fazendo...'. Mesmo sabendo que são coisas que ninguém queria escutar. (P10)

O familiar e o profissional veem a espiritualidade como uma esperança, acreditando que as crenças incentivam os familiares a se apoiarem neste suporte externo. Ainda, traz alento espiritual, aflora sentimentos de esperança e, também, é um elemento a mais na aceitação de doenças graves. Tanto para familiares quanto profissionais, a espiritualidade atua reduzindo o estresse, além de contribuir no aumento da qualidade de vida.¹⁷ Os profissionais deste estudo, por estarem vinculados à família, também se utilizam da fé como elemento de apoio quando percebem o agravamento do estado de saúde da criança e a escassez terapêutica. Além disso, o aporte espiritual facilita a criação de um vínculo entre profissional e família, para que essas possam ser orientadas acerca de tais decisões finais e as DAV.

Na tangente dos fatores promotores da aplicabilidade das DAV, evidencia-se a interação (multi) profissional, proporcionando um cuidado ampliado, apto a atender as necessidades dos familiares e pacientes. Assim, o vínculo desenvolvido na tríade profissional/paciente/familiar, gera o suporte necessário para a suavização/amenização de



momentos mais difíceis e delicados. Dessa forma, fatores externos, como a espiritualidade, mostraram-se de suma importância.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo da pesquisa, portanto, foi alcançado, apresentando tanto evidências promotoras quanto desfavoráveis à aplicabilidade das DAV. Como fatores que facilitadores à aplicabilidade das DAV, verificou-se que há uma boa interação (multi) profissional, o que demonstra que os profissionais têm conhecimento acerca do estado de saúde dos pacientes. Também, a criação de vínculo entre o paciente, família e equipe, trazendo um maior conforto à família e paciente. E, por fim, a espiritualidade, uma eficaz ferramenta utilizada pelos profissionais a fim de originar uma esperança de melhora e, também, uma conexão com a fé, promovendo aceitação do evento morte.

Como aspectos que dificultam à aplicabilidade das DAV, evidenciou-se atitudes de negação do processo de morte por parte da equipe de saúde, a fragilidade da comunicação verbal entre equipe e família, promovendo falsas esperanças à família, a hierarquia posta entre os profissionais e, ainda, a deficiência de apoio e instrumentalização por parte da instituição.

Sabe-se da importância deste documento para a preservação da autonomia do paciente e, no caso de unidades pediátricas e neonatais, proteger os desejos da família. No entanto, as falas suscitam, *a priori*, uma incompreensão e um desassossego em relação ao processo de morte em si e toda a sua significação pessoal, refletindo a dificuldade de aplicabilidade das DAV nesse âmbito pediátrico. Ainda, essa carência temática é evidenciada desde o processo de formação profissional.

Destaca-se que as limitações do estudo consistem na sua realização em um único contexto hospitalar, podendo não refletir a totalidade das opiniões acerca da temática. A repercussão das DAV em novos estudos, desperta no cenário da enfermagem nacional a possibilidade de novas investigações, dada a escassez de informações.

Como implicações para a área da saúde, as DAV, sob a perspectiva dos profissionais de saúde, configuram-se como responsabilidade fatível e viável para a atuação profissional. Dessa forma, é necessário trazer à tona discussões deste cunho desde o processo de formação profissional, a fim de aclarar o direito de autonomia do paciente. Também, é preciso promover frequentes instrumentalizações por meio de educação permanente e, por meio de

eventos que subsidiem esse diálogo, tanto para a comunidade acadêmica, quanto para o cotidiano da assistência profissional.

REFERÊNCIAS

1. Comin LT, Panka M, Beltrame V, Steffani JÁ, Bonamigo EL. Percepção de pacientes oncológicos sobre terminalidade de vida. *Rev Bioét* [Internet]. 2017 [acesso em 2017 ago 23];25(2):1-10. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v25n2/1983-8042-bioet-25-02-0392.pdf>.
2. Dadalto L. Distorções acerca do testamento vital no Brasil (ou o porquê é necessário falar sobre uma declaração prévia de vontade do paciente terminal). *Rev Bioét Derecho* [Internet]. 2013 [acesso em 2017 maio 24];28:61-71. Disponível em: http://www.ub.edu/fildt/revista/pdf/rbyd28_art-dadalto.pdf.
3. Dadalto L, Tupinambaí U, Greco DB. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. *Rev Bioét* [Internet]. 2013 [acesso em 2017 maio 24];21(3):463-76. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422013000300011.
4. Sanches MVP, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2014 [acesso em 2018 jun 7];67(1):28-35. Disponível em: <http://www.redalyc.org/html/2670/267030130004/>.
5. Boss RD, Hutton N, Griffin PL, Wiczorek BH, Donohue PK. Novel legislation for pediatric advance directives: surveys and focus groups capture parent and clinician perspectives. *Palliat Med* [Internet]. 2015 [acesso em 2018 jun 20];29(4):346-53. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0269216315571020>.
6. Cogo SB, Lunardi VL, Nietzsche EA. Considerações acerca da atuação do enfermeiro das diretivas antecipadas de vontade. *Enferm Foco* [Internet]. 2017 [acesso em 2018 jun 20];8(2):26-30. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1061/376>.
7. Santos YS, Jesus LC, Portella, SDC. A enfermagem e a abordagem da morte infantil: um estudo de trabalhos qualis A. *Rev Enferm Contemporânea* [Internet]. 2013 [acesso em 2018 jun 7];2(1):112-30. Disponível em: <https://www5.bahiana.edu.br/index.php/enfermagem/article/view/252>.
8. Moraes R, Galiuzzi MC. *Análise textual discursiva*. 2ª ed. Ijuí (RS): Editora Unijuí; 2013.
9. Silva MM, Vidal JM, Leite JL, Silva TP. Estratégias de cuidados adotadas por enfermeiros na atenção à criança hospitalizada com câncer avançado e no cuidado de si. *Ciênc Cuid Saúde* [Internet]. 2014 [acesso em 2017 maio 24];13(3):471-8. Disponível em: http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/19937/pdf_218.
10. Dias MV, Backes DS, Barlem ELD, Backes MTS, Lunardi VL, Souza MHT. Formação do enfermeiro em relação ao processo de morte-morrer: percepções à luz do pensamento complexo. *Rev Gaúch Enferm* [Internet]. 2014 [acesso em 2017 maio 24];35(4):79-8. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/45177/32375>.



11. Lima MGR, Nietzsche EA. Ensino da morte por docentes enfermeiros: desafio no processo de formação acadêmica. Rev RENE [Internet]. 2016 [acesso em 2018 jun 20];17(4):512-9. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/4946>.
12. Moreira MDS, Gaiva MAM. Comunicação do enfermeiro com a mãe/família na consulta de enfermagem à criança. Cienc Cuid Saude [Internet]. 2016 [acesso em 2018 jun 7];15(4):677-84. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/32093>.
13. Molina RCM, Higarashi IH, Marcon SS. Importância atribuída à rede de suporte social por mães com filhos em unidade intensiva. Esc Anna Nery Rev Enferm [Internet]. 2014 [acesso em 2018 jun 7];18(1):60-7. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/1277/127730129008.pdf>.
14. Almeida FA, Moraes MS, Cunha MLR. Cuidando do neonato que está morrendo e sua família: vivências do enfermeiro de terapia intensiva neonatal. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2016 [acesso em 2018 jun 20];50(N Esp):122-9. Disponível em: <http://www.redalyc.org/html/3610/361046269018/>.
15. Salum MEG, Kahl C, Cunha KS, Koerich C, Santos TO, Erdmann AL. Processo de morte e morrer: desafios no cuidado de enfermagem ao paciente e família. Rev RENE [Internet]. 2017 [acesso em 2018 jun 20];18(4):528-35. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/viewFile/20280/30814>.
16. Peiter CC, Caminha MEP, Lanzoni GMM, Erdmann AL. Fatores que interferem no gerenciamento do cuidado ao paciente oncológico em um hospital geral. Rev Enferm UFSM [Internet]. 2016 [acesso em 2018 jun 7];6(3):404-13. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/21465/pdf>.
17. Broca PV, Ferreira MA. Processo de Comunicação na equipe de Enfermagem fundamentado no diálogo entre Berlo e King. Esc Anna Nery Rev Enferm [Internet]. 2015 [acesso em 2017 maio 24];19(3):467-74. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n3/1414-8145-ean-19-03-0467.pdf>.

Data de submissão: 28/06/2017

Data de aceite: 03/07/2018

Autor correspondente: Maria Luzia Machado Godinho

E-mail: marialuzia_g90@hotmail.com

Endereço: R. Visconde de Paranaguá, 102 - Centro, Rio Grande – RS. Brasil.

CEP: 96200-190