RESIDÊNCIA PEDIÁTRICA

# A bioética pediátrica e a autonomia da criança

***Pediatric Bioethics and child's autonomy***

**Isabel Rey Madeira**

**Palavras-chave:**
autonomia pessoal,
bioética,
criança.

**Resumo**

O objetivo deste trabalho foi rever a literatura sobre a bioética e a autonomia da criança. Foi realizada busca eletrônica na base de dados PubMed/MEDLINE e consultados alguns livros sobre o tema. A aplicação da bioética ao campo da pediatria é um assunto atual, e com particularidades específicas inerentes à faixa etária pediátrica, principalmente no que se refere ao princípio do respeito à autonomia, na maioria das vezes exercida pelo de *proxy consent*, pelos pais das crianças. Cabe ao pediatra a responsabilidade de assegurar a beneficência para seu paciente. A tomada de decisão deve ser conjunta, respeitando os valores da família e os princípios da bioética, e, ao mesmo tempo, entendendo o paciente pediátrico enquanto ser moral em desenvolvimento.

**Keywords:**
bioethics,
child,
personal autonomy.

**Abstract**

The aim of this wok was to review the literature on bioethics and autonomy of the child. It was searched PubMed/MEDLINE and reviewed some books about the matter. Bioethics in the field of pediatrics is a current matter and has specific particularities in pediatrics, mainly in respect of autonomy, in the majority of times applicable by proxy consent, mediated by the fathers. The pediatrician has the responsibility to assure beneficence for his patient. The decision must be take together with the fathers, respecting the family's belief and the bioethics principles. Ii is important to understand the pediatric patient as a moral and developing person.

Professora Adjunta do Departamento de Pediatria (DPED) da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Pediatra com Área de Atuação em Endocrinologia Pediátrica pela Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) e pela Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia (SBEM). Doutora em Ciências Médicas pela Pós-graduação em Ciências Médicas (PGCM) da FCM da UERJ.

Correspondência: Rua João da Mata, 128, Tijuca.
Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. CEP: 20511-260.
E-mail isamadeira@oi.com.br

*"A verdadeira liberdade não consiste em fazer o que se tem vontade, mas fazer o que se deve porque se tem vontade."*
*Santo Agostinho*

## INTRODUÇÃO

A Bioética nasceu na década de 1970, da necessidade de se desenvolver um novo campo da ética que pudesse se direcionar para a defesa do homem, de sua sobrevivência e para uma melhoria na sua qualidade de vida[1], visto que os referenciais ético e deontológico vigentes não mais davam conta da realidade advinda do avanço da ciência e da tecnologia. Propõe um novo referencial, que elege quatro princípios a serem aplicados à biomedicina: o respeito da autonomia; a beneficência; a não maleficência; a justiça[1].

Quando se aplica a bioética à faixa etária pediátrica, a questão do respeito à autonomia suscita uma discussão, no sentido de que o desenvolvimento cognitivo e psicossocial da criança devem ser levados em consideração, com respeito às decisões a serem tomadas, e do seu papel, bem como o dos pais e o do pediatra, na tomada de decisões. Se, por um lado os pais ocupam um lugar central na tomada de decisões, por outro, o pediatra também tem responsabilidade quanto ao bem-estar da criança.

Este trabalho tem como objetivo discutir alguns aspectos do dilema que surge frente à aplicação do princípio bioético da autonomia em pediatria.

## A AUTONOMIA

Autonomia é a capacidade de uma pessoa para decidir fazer ou buscar aquilo que julga ser o melhor para si mesma. Para que ela possa exercer esta autodeterminação, são necessárias duas condições fundamentais. A primeira é a capacidade para agir intencionalmente, o que pressupõe compreensão, razão e deliberação para decidir corretamente entre as alternativas que lhe são apresentadas. A segunda é liberdade, no sentido de estar livre de qualquer influência controladora para esta tomada de decisão[2].

O respeito à autonomia significa ter consciência deste direito de a pessoa de possuir um projeto de vida próprio, de ter seus pontos de vista e opiniões, de fazer escolhas autônomas, de agir segundo seus valores e convicções. Respeitar a autonomia é, em última análise, preservar os direitos fundamentais do homem, aceitando o pluralismo ético-social que existe[3].

Na prática assistencial, é no respeito ao princípio da autonomia que se baseiam a aliança terapêutica entre o profissional de saúde e seu paciente e o consentimento para a realização de diagnósticos, procedimentos e tratamentos. Este princípio obriga o profissional de saúde a dar ao paciente a mais completa informação possível, com o intuito de promover uma compreensão adequada do problema, condição essencial para que o paciente possa tomar uma decisão. Respeitar a autonomia significa, ainda, ajudar o paciente a superar seus sentimentos de dependência, equipando-o para hierarquizar seus valores e preferências legítimas para que possa discutir as opções diagnósticas e terapêuticas.

Dessa interação do profissional com o paciente, advém o consentimento informado. Este é uma decisão voluntária, verbal ou escrita, protagonizada por pessoa autônoma e capaz, tomada após processo informativo para a aceitação de tratamento ou experimentação, consciente de seus riscos, benefícios e possíveis consequências[4].

Assim, o princípio da autonomia deveria ser relativizado em se tratando da criança, no sentido de que esta pode possuir graus variados de autonomia, segundo sua idade e seu desenvolvimento cognitivo e psicossocial. Na dependência disto, o volume de informação a ser compartilhado com a criança, bem como seu papel na tomada de decisões, deverá ser avaliado para cada caso, num movimento consensual da família com o pediatra. À medida que a criança avança em seu desenvolvimento, vai ganhando autonomia, de forma cada vez mais crescente e mais qualificada, em todos os aspectos de sua vida, incluindo os da saúde. Cabe aos pais aceitar este movimento da criança, inerente ao seu caminhar em direção à vida plena.

Já antes da Idade Média, Santo Agostinho nos fala a respeito de sua autonomia na infância, que "foi assim que comecei a fazer uso dos sinais comunicativos de meus desejos com as pessoas entre as quais vivia, e entrei a fazer parte do proceloso mar da sociedade, dependendo da autoridade de meus pais e das indicações das pessoas mais velhas[5]." Apenas em 1989 a Organização das Nações Unidas reconheceu as prerrogativas com respeito à infância, na Convenção dos Direitos da Criança, que deu origem, no Brasil, à Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990, o Estatuto da Criança e do Adolescente, que, dentre outras determinações, estabelece que a criança tem o direito à opinião e expressão, e ao respeito da autonomia[6].

Por outro lado, ainda nos dias de hoje, na maioria das culturas vigentes, a criança é em geral considerada legalmente incompetente para tomar decisões, já que não preencheria as condições mínimas para fazer escolhas autônomas e racionais, tornando-se necessário que outras pessoas decidam por elas. Trata-se do *proxy consent*[3]. Muitas vezes, a criança não tem sua autonomia respeitada e supõe-se que ela é completamente incapaz de decidir de acordo com seu livre arbítrio, por não ter a capacidade de receber as informações necessárias para exercê-lo, por não conseguir compreendê-las corretamente, por não ter como avaliá-las ou por estar, por algum motivo, impedida de decidir[7], quando nem sempre isto é o caso.

A legislação, mesmo tendo o melhor dos intuitos, praticamente nivela todas as crianças a uma mesma condição: a de incapacidade, criando a necessidade de se ter figuras aptas a decidir e responder por elas, como se estas figuras fossem sempre e inevitavelmente imbuídas das melhores intenções em relação à criança[7].

As pessoas que legalmente respondem pelas crianças são seus pais. É razoável assumir que os pais são as pessoas que melhor conhecem seu filho, que têm o maior interesse por

seu bem-estar e a maior probabilidade de agir para o benefício daquela criança em particular[4]. O direito dos pais em decidir por seus filhos está fundamentado nos deveres inerentes à condição de ser pai e mãe, num contexto sócio-cultural que prioriza a responsabilidade parental e a integridade da família. Portanto, a concepção dos pais sobre o que é o melhor para a criança deve, na maioria das vezes, ser respeitada. Na ausência dos pais, ou quando estes são incapazes para decidir, como no caso de drogadição e distúrbios psiquiátricos graves, pode-se solicitar a presença de outros parentes ou ainda solicitar a intervenção do Judiciário para nomear um tutor legal que represente os melhores interesses da criança[3].

A tomada de decisão envolvendo pacientes pediátricos deve ser uma responsabilidade compartilhada entre equipe de saúde e pais, com a participação da criança sempre que seu desenvolvimento o permita. A permissão informada dos pais deve ser sempre buscada antes de qualquer intervenção, salvo em situações de emergência, quando os pais não podem ser localizados.

Algumas vezes, a aplicação dos princípios da autonomia exercida por *proxy consent* e da beneficência pode ser complicada por conflitos entre as concepções da equipe de saúde e dos responsáveis sobre o que é melhor para a criança. Exemplos deste dilema bioético em pediatria são: as situações de início e suspensão de meios que sustentam a vida; o cuidado paliativo; a criança infectada por HIV; a transfusão de sangue em criança testemunha de Jeová; a criança vítima de maus tratos; criança filha de adolescentes; o neonato no limiar da viabilidade. Outro dilema ético envolvendo a pediatria é o da pesquisa em pacientes pediátricos, que foge ao escopo deste artigo. Em todas estas situações, nem sempre o real interesse que está em jogo é o da criança, mas o dos responsáveis por elas, ou o do profissional de saúde, ou ainda o do pesquisador, ferindo-se, neste caso, os princípios da beneficência, da não maleficência ou da justiça.

Nem sempre será possível um consenso e, nesses casos, será necessário o confronto e a discordância com os pais como parte do processo de garantir um bom cuidado à saúde da criança, em função da responsabilidade de beneficência do pediatra para com seu paciente existir independentemente da vontade dos pais. Quando a decisão dos pais conflita com o melhor interesse da criança, deve-se recorrer à orientação das comissões de ética e até a decisões judiciais[8].

A autonomia da criança nestas situações conflituosas raramente é levada em conta, quer por motivos paternalistas, obviamente dos pais, mas também dos próprios profissionais de saúde, como é o caso das situações de início e suspensão de meios que sustentam a vida, do cuidado paliativo e da transfusão de sangue em criança testemunha de Jeová. Nestes casos, o direito dos pais de decidirem por seus filhos muitas vezes é transferido para o médico, ficando a autonomia da criança à margem de qualquer decisão.

Já no caso da criança infectada por HIV, o pediatra, sabedor de seu dever de contar à criança o seu diagnóstico, por outro lado encontra muitas vezes resistência dos pais e não se sente preparado para tal papel. Assim, o momento de contar à criança é adiado, enquanto a criança, muitas vezes, descobre o diagnóstico por si só. O conflito ético é inevitável, pois não contar o diagnóstico fere o princípio da autonomia, enquanto estão ainda em jogo os princípios da não maleficência, da confidenciabilidade e da veracidade[9].

Em relação à criança vítima de maus tratos, por motivos óbvios, deve ser dada voz à criança, sendo esta uma das situações onde mais sua autonomia deva ser inquestionável, levando sempre em conta os aspectos do desenvolvimento.

Na situação da criança filha de adolescentes, os próprios pais ainda um pouco crianças, passam subitamente a ter autonomia nas decisões que lhe dizem respeito, mas ainda precisam do apoio de seus pais, e toda a família deveria poder contar com o apoio de profissionais de saúde capacitados para esta situação tão especial quanto comum nos dias atuais.

O neonato no limiar da viabilidade já é um caso particular. A possibilidade de prestação de cuidados intensivos de validade questionável naquelas circunstâncias[7] a uma criança que obviamente está desprovida de autonomia, com a qual os pais ainda não completaram o processo de *atatchment* pressupõe um enorme dilema ético para o pediatra. O assunto tem sido tema de aprofundamento, sendo também palco de controvérsias e dificuldades[10].

Como avaliar a capacidade de autonomia da criança nas situações de tomadas de decisão em pediatria, das mais simples às mais complexas?

Segundo Leone[7], diversas características do desenvolvimento devem ser levadas em consideração:

- o desenvolvimento é um processo que evolui continuamente. À medida que as habilidades se aperfeiçoam, novas capacidades são adquiridas, novas vivências são acumuladas e integradas e, portanto, o processo é passível de rápidas e extremas mudanças no tempo;

- a aquisição das competências é progressiva, não se dá em saltos, como se se tratasse de compartimentos estanques, e segue sempre uma ordem pré-estabelecida, sendo, portanto, razoavelmente previsível;

- os tempos e o ritmo em que o desenvolvimento se processa são muito individualizados, fazendo com que dois indivíduos de uma mesma idade possam estar em momentos diferentes de desenvolvimento;

- no caso específico da inteligência, o desenvolvimento é extremamente influenciado por fatores extrínsecos ao indivíduo: as experiências, os estímulos, o ambiente, a educação e a cultura – o que também acaba por reforçar sua evolução extremamente individualizada.

Segundo Piaget[11], a capacidade de operar o pensamento concreto, estendendo-o à compreensão de outro e às possíveis consequências de boa parte de seus atos, aperfeiçoa-se na idade escolar, entre os 6 e os 10 anos de idade. Este amadurecimento se completa na adolescência. A partir dos 15 anos, o adolescente já atingiria as competências necessárias

para o exercício de sua autonomia.

No entanto, isto não significa que a autonomia do indivíduo só possa ou deva ser respeitada a partir desta idade. Compete ao profissional de saúde definir, já desde os primeiros anos de vida, em que etapa a criança se encontra ao longo de seu processo evolutivo. Se está diante de uma decisão ditada por medo, por capricho, por vontade decorrente de sua visão egocêntrica (própria da fase pré-operacional de Piaget) ou se a mesma já é o resultado de uma reflexão mais amadurecida.

No diagnóstico de autonomia, busca-se identificar se a criança já atingiu:

- habilidade de receber, entender e transmitir informações importantes;

- capacidade de refletir e realizar escolhas com algum grau de independência;

- habilidade de prever riscos, benefícios, e possíveis danos, bem como de considerar múltiplas opções e consequências;

- interiorização de um conjunto de valores razoavelmente estável[12].

É responsabilidade do pediatra, à medida que seus pacientes se tornam mais velhos, incluí-los no processo de tomada de decisões. A esta participação, que deve ser gradual, se dá o nome de assentimento, diferente do consentimento, que é dado por uma pessoa totalmente capaz[13].

Segundo a Academia Americana de Pediatria[14], o assentimento deve incluir:

- ajudar o paciente, de maneira apropriada ao seu grau de desenvolvimento, a entender a natureza de sua condição;

- explicar ao paciente o que ele pode ou deve esperar com os procedimentos médicos;

- fazer uma avaliação clínica do grau de compreensão que o paciente tem de sua situação e dos fatores que possam estar influenciando suas respostas;

- solicitar uma expressão da vontade do paciente em aceitar os cuidados propostos. Sempre que solicitada a opinião, ter em mente que a intenção de levá-la em consideração. Em situações em que os cuidados propostos se impuserem, independentemente ou não da aceitação da criança, ela deve ser informada e não perguntada sobre o fato, e jamais deve ser enganada.

## CONCLUSÃO

A aplicação da bioética ao campo da pediatria é um assunto atual, e com particularidades específicas inerentes à faixa etária pediátrica, principalmente no que se refere ao princípio do respeito à autonomia, na maioria das vezes exercida pelo *proxy consent*, pelos pais das crianças. Cabe, no entanto, ao pediatra, a responsabilidade de assegurar a beneficência para seu paciente.

Não há dúvida de que os critérios da bioética devam ser aplicados à criança de qualquer condição ou idade, mas com certas particularidades, pelas características de ser um indivíduo em desenvolvimento.

Por outro lado, o respeito ao ser humano deve ser sempre o princípio máximo, e daí decorre que o respeito à autonomia do indivíduo é um dos pontos básicos em que deve se fundamentar toda relação entre seres humanos. No entanto, a autonomia da criança não é plena, e daí advém um dilema ético para o pediatra, pois isto pode levar a situações em que os outros princípios da bioética, quer sejam beneficência, não maleficência e justiça, não sejam respeitados.

O respeito à autonomia de uma criança é, porém, possível, se levarmos em conta o conhecimento da evolução de suas competências nas diversas idades. O profissional de saúde deve também abandonar a atitude paternalista e autoritária de superioridade na relação com o paciente pediátrico, dando-lhe voz, mas também assumir o compromisso de fortalecer seus pais para a tomada das decisões, sem os desautorizar. Fortalecer significa respeitar seus valores e crenças, mas também manter diálogo esclarecedor, com informações compatíveis com seu nível de compreensão quanto aos benefícios e risco de cada procedimento médico proposto.

Desta forma, a tomada de decisões em pediatria, idealmente, é uma responsabilidade compartilhada entre a equipe de saúde e os pais, com a participação da criança, respeitando-se as suas possibilidades. E isto de fato é o que se dá na relação plena médico-paciente em pediatria – quantas vezes já não ouvimos de um pai ou de uma mãe a pergunta "o que a senhora faria se ele fosse seu filho?" Agindo assim, estão querendo dividir conosco sua decisão enquanto pais. E, por outro lado, o pediatra deve também compartilhar o seu saber com a família, na busca da melhor decisão que respeite os melhor para a criança. E, em grande parte das vezes, isto deveria incluir a opinião da criança, respeitando seu grau de desenvolvimento.

Norteando-se pelos princípios da bioética aplicados à criança, o pediatra previne mais que soluciona os conflitos, que muitas vezes são consequência de o profissional ***ou*** os pais, e não os profissionais ***e*** os pais estarem tomando uma decisão, que, no extremo, pode não estar, por uma das partes, respeitando os princípios de beneficência, não maleficência e justiça. Em casos de impasse, deve ser acionado o Comitê de Bioética, o Conselho Tutelar ou mesmo o Juizado da Infância e da Adolescência, com base no Estatuto da Criança e do Adolescente.

Com uma maior reflexão sobre estes princípios, a autonomia em desenvolvimento, peculiar à criança, vem cada vez mais sendo reconhecida nas tomadas de decisão médicas, tradicionalmente atribuídas aos pais e aos profissionais de saúde. Uma abordagem focada na família, respeitando a natureza complexa da relação pais-criança, sua dependência e vulnerabilidade, e ao mesmo tempo sua capacidade evolutiva de tomada de decisões é o desafio para uma relação médico-paciente mais respeitosa à autonomia da criança.

Vislumbrando o dilema da autonomia da criança desta forma, chega-se a uma tomada de decisão conjunta, respei-

tando os valores da família e os princípios da bioética, e ao mesmo tempo entendendo o paciente pediátrico enquanto ser moral em desenvolvimento.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS


1. Urban CA. Introdução à Bioética. In: Urban CA (org). Bioética Clínica. Rio de Janeiro: Livraria e Editora Revinter Ltda; 2003. p3-10.
2. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. New York: Oxford University Press; 1994.
3. Loch JA. Princípios da Bioética. In: Kipper DJ (ed). Temas de Pediatria Nestlé – Uma Introdução à Bioética. Porto Alegre: Nestlé Nutrição Infantil; 2002. p12-9.
4. Clotet J. O consentimento informado: uma questão de interesse de todos. Jornal do CFM. 2000;122.
5. Santo Agostinho. As Confissões: século V. Rio de Janeiro: Ediouro; sd.
6. Brasil. Estatuto da Criança e do Adolescente. Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990.
7. Leone C. A criança, o adolescente e a autonomia. Portalmedico. 2008 Jul 23; about 4p. Disponível em: http://portalmedico.org.br/revista/biolv6/criaadol.htm
8. Gelabert AMM. El consentimiento informado em pediatria. Rev Cubana Pediatr. 2006;78(1).
9. Davis JK, Shah K. Bioethical aspects of HIV infection in children. Clin Pediatr (Phila). 1997; 36(10):573-9.
10. Kopelman BI. Princípios Éticos em Neonatologia. Brazilpednews. 200 Dec; about 10p. Disponível em: http://www.brazilpednews.org.br/dec2000/bnp0025.htm
11. Piaget J. The Origins of Intelligence in Children. New York: The Norton Library; 1962.
12. Harrison C, Kenny NP, Sidarous M, Rowell M. Bioethics for clinicians: involving children in medical decisions. CMAJ 1997;156(6):825-8.
13. Kipper DJ, Clotet J, Loch JA. Conflito de Beneficência e Autonomia na Prática Pediátrica. In: Urban CA (org). Bioética Clínica. Rio de Janeiro: Livraria e Editora Revinter Ltda; 2003.p390-4.
14. Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. Committee on Bioethics, American Academy of Pediatrics. Pediatrics. 1995;95(2):314-7.