

O Princípio de Respeito à Autonomia na Prática Pediátrica

JUSSARA DE AZAMBUJA LOCH*

Na ética médica contemporânea existem quatro princípios considerados fundamentais: beneficência, não-maleficência, justiça e respeito à autonomia do paciente.¹ Este último, deriva do reconhecimento de que o paciente possui o direito de decidir em consentir ou recusar os procedimentos e tratamentos que serão praticados sobre seu corpo com o objetivo de devolver-lhe a saúde ou aliviar-lhe o sofrimento causado por uma doença ou incapacidade.

A autonomia, no entanto, pressupõe certos requisitos por parte do indivíduo, que são imprescindíveis para sua caracterização: em primeiro lugar, é necessário que exista uma capacidade para agir intencionalmente, que está condicionada à compreensão e assimilação das informações relevantes, à avaliação de todas as alternativas cabíveis naquela situação particular de saúde/doença e à capacidade de deliberação para escolher coerentemente entre as hipóteses que lhe são apresentadas. O segundo requisito é que o sujeito deve estar livre de qualquer influência controladora para eleger um curso de ação, de forma que esta decisão possa ser considerada como resultado de sua legítima autodeterminação.¹

As condições mencionadas permitirão ao paciente uma tomada de decisão adequada, levando em consideração seus valores e seu projeto de vida, quando da avaliação dos atos beneficentes e não-maleficientes propostos pelo médico.

O princípio de respeito à autonomia 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 decidir. Na prática assistencial, é no respeito ao princípio de autonomia que se baseia a aliança terapêutica entre o profissional de saúde e seu paciente e o consentimento para a realização de diagnósticos, procedimentos e tratamentos. O médico deve ajudá-lo a superar seus sentimentos de dependência, equipando-o para hierarquizar seus legítimos valores e preferências para que ele possa discutir e decidir entre as opções diagnósticas e terapêuticas. Este processo constitui a essência do consentimento informado.²

O consentimento informado constitui-se em uma decisão voluntária, verbal ou escrita, protagonizada por uma pessoa autônoma e capaz, tomada após um processo informativo, visando a aceitação de um tratamento específico ou experimentação, consciente de seus riscos, benefícios e

* Mestre em Bioética pela Organización Panamericana de La Salud Universidade do Chile (2001) e Mestre em Medicina (Clínica Médica) pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (2003) . Professora Assistente da Faculdade de Medicina da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

possíveis conseqüências.³ O consentimento informado não deve ser entendido, portanto, como um documento firmado por ambas as partes – o qual contempla muito mais o aspecto legalista do problema – mas sim como um processo de relacionamento onde o papel do profissional de saúde é o de indicar as opções, seus benefícios, seus riscos e custos, discuti-las com o paciente e ajudá-lo a escolher aquela que lhe é mais benéfica.

Há algumas situações em que, reconhecidamente, existem limitações no processo de obtenção do consentimento informado:⁴

- a) Quando existe incapacidade do paciente: as crianças e adolescentes são considerados incapazes de uma decisão autônoma por suas características de desenvolvimento cognitivo incompleto. Também naquelas situações de diminuição do sensorio ou da consciência, ou nas patologias neurológicas e psiquiátricas severas, onde o paciente adulto tem a capacidade decisória comprometida.
- b) Em várias situações de urgência, quando o paciente está incapacitado e desacompanhado e o médico necessita agir e não tem condições de obtê-lo;
- c) Nas doenças de notificação compulsória, onde há uma obrigação legal de declaração aos órgãos competentes;
- d) Quando existe um risco grave e concreto para a saúde de uma terceira pessoa(s) cuja identidade é conhecida, circunstância que obriga o médico a informá-la(s) mesmo que o paciente não autorize;
- e) Também quando o paciente se recusa a receber informações a cerca de sua doença e a participar do processo de tomada de decisão.

Nos Estados Unidos da América do Norte, em 1991, o documento *The Patient Self-Determination Act*, estabeleceu um marco ético e jurídico de reconhecimento do direito dos pacientes capazes (autônomos) de manifestar antecipadamente sua vontade no que diz respeito ao tipo de tratamento que gostariam de receber se, por algum motivo, se tornassem posteriormente incapazes.⁵ A partir dessa lei, surgiram diretrizes de atuação para as *decisões de substituição*, estabelecendo os critérios de como devem ser tomadas as decisões, tendo eles uma seqüência hierárquica de utilização:⁶

- a) Há, em primeiro lugar, que ser considerado um critério objetivo: o paciente decide, enquanto tem capacidade, através de diretrizes prévias como devem tratá-lo se, por algum motivo, tornar-se incapaz de decidir e outras pessoas tenham que fazê-lo em seu lugar. Estas ordens podem ser diretas - chamadas de testamentos vitais - ou indiretas – investindo uma pessoa de poderes para representá-lo.
- b) O segundo é um critério de juízo substitutivo: um substituto escolhe o que o paciente elegeria se fosse competente e estivesse ciente tanto das opções médicas como de sua situação clínica real, incluindo o fato de ser incompetente. Obviamente, o substituto deve ter conhecido o paciente quando capaz e saber de suas preferências e seus valores.
- c) O terceiro critério é o de maior benefício ou de melhor interesse para a pessoa incapaz. Neste caso, um substituto elege aquilo que, a seu critério, promove melhor os interesses do paciente e aquilo que lhe proporciona o maior bem.

Em Pediatria, freqüentemente nos defrontamos com a questão da falta de competência das crianças para decidir. Como elas não preenchem as condições de autonomia já citadas, que são pré-requisitos para fazer escolhas racionais, torna-se necessário que outras pessoas decidam por elas. Estes procedimentos são conhecidos como *decisões de substituição ou decisões de representação*, derivando-se da expressão inglesa *proxy consent* (ou *consent by proxy*).

No caso de crianças, e muitos adolescentes, não podem ser aplicados os dois primeiros critérios (objetivo e de juízo substitutivo), uma vez que são legalmente incapazes e, do ponto de vista do desenvolvimento, incompetentes, podendo-se apenas aplicar o critério de maior benefício ou de melhor interesse, o que nem sempre é fácil.

Como os pais são as pessoas que melhor conhecem seu filho, pode-se admitir que, motivados pelo amor, têm o maior interesse por seu bem-estar. É grande a probabilidade de que suas decisões visem o benefício daquela criança em particular, e, portanto, são usualmente considerados os mais indicados para assumir as decisões de substituição. Este direito dos pais de decidir pelos filhos está fundamentado nos deveres inerentes à condição de ser pai/mãe, num contexto sociocultural 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, em princípio, ser respeitada e, geralmente, coincide com as recomendações do pediatra.

Quando se trata de pacientes pediátricos, a tomada de decisão deve ser sempre uma responsabilidade compartilhada entre a equipe de saúde e os pais. É necessário levar em consideração fatores como o diagnóstico acurado, o prognóstico, os desfechos esperados, os riscos aceitáveis dos procedimentos propostos para a situação clínica, a duração e a qualidade da vida do paciente. 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 e a demora em tomar as devidas providências médicas pode ameaçar a vida do paciente pediátrico. Nestes casos, o médico está autorizado a agir no melhor benefício do paciente mesmo sem a autorização paterna.

Na ausência dos pais, ou quando estes são incapazes para decidir (por ex., incapacitação severa por drogadição, alcoolismo, distúrbios psiquiátricos ou neurológicos), é possível solicitar a presença de outros familiares adultos ou a intervenção do judiciário para nomear um tutor legal que represente os melhores interesses da criança.

Algumas vezes, a aplicação do princípio de beneficência pode ser complicada por conflitos entre as concepções da equipe de saúde e dos responsáveis sobre aquilo que é melhor para a criança. A conciliação entre estas duas abordagens deve sempre ser tentada, através de um diálogo esclarecedor, com informações acessíveis ao nível de compreensão dos responsáveis, na tentativa de convencê-los dos benefícios do procedimento proposto pela equipe, esclarecendo-os também sobre os riscos.

Assim, o pediatra deve auxiliar as famílias, provendo suporte e acompanhamento emocional e social, muitas vezes através de serviços especializados, pois as famílias também têm interesses que devem ser lembrados. Muitos pais acabam sacrificando e prejudicando outros filhos quando cuidando de uma criança doente.

Nem sempre será possível um consenso e, nestes casos, se estabelece necessariamente um confronto e uma discordância com os pais como parte do processo de garantir um bom cuidado à saúde da criança, porque a responsabilidade de beneficência do pediatra para com seu paciente existe independentemente da vontade dos pais ou do consentimento *by proxy*.^{1,7} Quando os pais recusam uma terapia claramente benéfica, os melhores interesses da criança devem sempre prevalecer.⁸

Os Comitês de Bioética, quando presentes na Instituição, podem ser uma valiosa instância de ajuda na solução destes e de outros problemas. Sendo grupos multiprofissionais, com experiência na metodologia bioética de discussão de casos, têm por objetivo auxiliar pacientes, famílias e equipes na tomada de decisão, pois possibilitam o aprofundamento das questões éticas que surgem na prática assistencial.

Algumas vezes, quando se estabelece um sério conflito de interesses entre o princípio de beneficência, defendido pelo médico para o maior benefício da criança e o representante legal deste paciente cuja autonomia está em desenvolvimento, é necessário buscar a solução através dos representantes do princípio ético da justiça. No Brasil, temos à disposição o Estatuto da Criança e do Adolescente. Usando este instrumento legal, podemos, se comprovado o abuso de poder por parte dos pais, negando à criança o direito de saúde, denunciá-los ao Conselho Tutelar ou ao Juizado da Infância e da Juventude. É necessário ter consciência de que, às vezes, por conta de uma beneficência forte, esta pode ser uma atitude autoritária e paternalista por parte da equipe assistencial, resultado da pouca importância dada ao princípio da autonomia e ao reconhecimento dos direitos do paciente.

Deve-se salientar que é responsabilidade e tarefa do pediatra, à medida que seus pacientes se tornam mais velhos e mais capazes, incluí-los no processo de tomada de decisão, juntamente com seus pais. Esta participação gradual de uma criança na tomada de decisão é chamada de *assentimento* (diferentemente do consentimento que é dado por uma pessoa adulta e totalmente capaz).

Crianças em idade escolar geralmente têm dificuldade para comparar diferentes alternativas e de avaliar realisticamente as conseqüências de uma determinada decisão, mas já têm capacidade para opinar sobre diversas questões relativas à sua saúde e, portanto, podem dar seu *assentimento*, que deve acompanhar-se necessariamente do consentimento informado dos pais.

Segundo a Academia Americana de Pediatria, o assentimento deve incluir, no mínimo, os seguintes elementos:⁹

- a) ajudar o paciente, de modo apropriado ao seu grau de desenvolvimento cognitivo, a entender a natureza de sua condição;
- b) explicar ao paciente o que ele pode ou deve esperar com os exames e tratamento(s);
- c) fazer uma avaliação clínica do grau de compreensão que o paciente tem de sua situação e dos fatores que possam estar influenciando suas respostas (inclusive se está havendo pressão desproporcionada para que ele aceite os procedimentos);
- d) solicitar uma expressão da vontade do paciente para aceitar os cuidados propostos. Nenhum profissional deveria solicitar opinião a um paciente pediátrico sem a séria intenção de levá-la em consideração. Em situações graves, em que o tratamento proposto se impõe, independente da aceitação

ou não por parte da criança, ela deve ser informada – e não perguntada – sobre este fato, e jamais deve ser enganada.

Em questões relacionadas à saúde, sabe-se que o julgamento da competência ou incompetência de uma pessoa (mesmo daquelas que são consideradas legalmente incompetentes) deve ser dirigido para cada decisão em particular, pois a determinação da capacidade é sempre uma *aproximação* e está muito dependente de, no mínimo, dois fatores: a *natureza da decisão* e as *circunstâncias* envolvidas naquela situação particular.^{8,10,11,12}

Há quatro áreas correlatas que devem ser consideradas na avaliação da competência de crianças, adolescentes e de adultos: capacidade de raciocínio, grau de compreensão do problema e da informação, voluntariedade e a natureza da decisão.^{12,13}

A capacidade de raciocínio (*reasoning*) depende da idade, da inteligência e do funcionamento cognitivo e emocional, das experiências prévias em tomar decisões, da habilidade de analisar futuras conseqüências, da impulsividade, do nível de reflexão e da capacidade para assumir responsabilidades.

O grau de compreensão (*understanding*) depende do grau de conhecimentos gerais, das informações e das experiências educacionais passadas que permitam à criança entender concretamente sua situação e o problema que enfrenta.

A voluntariedade (*voluntariness*) deve ser entendida como a capacidade de consentir livremente, sem coerção ou manipulação por parte de terceiros. As crianças e os adolescentes estão sob a autoridade e a influência das opiniões de seus pais, tornando-se muitas vezes difícil avaliar o grau de comprometimento que esta situação provoca sobre as reais preferências dos primeiros.

A natureza da decisão (*nature of decision*) está definitivamente condicionada ao grau de habilidade e capacidade da criança para a autodeterminação. A magnitude da decisão e de suas conseqüências para o desenvolvimento e a qualidade de vida futura, analisadas através da gravidade e urgência na decisão e do balanceamento dos riscos e benefícios, relaciona-se paralelamente com o grau de desenvolvimento cognitivo- moral.

Abaixo dos 12 anos de idade deve-se, em princípio, considerar o menor como incapaz e o poder decisório é de seus pais. Adolescentes de 14-15 anos de idade geralmente já possuem capacidade cognitiva para avaliar seus problemas e fazer escolhas em muitas questões de saúde/doença. A eles é necessário que se garanta a privacidade e confidencialidade (Art.103 do Código de Ética Médica) da assistência, dando-lhes a possibilidade de tomar decisões sobre questões de caráter pessoal e que não se constituam em risco de vida para os mesmos.^{9,13} Assim, a partir dos 14 anos, cada caso deve ser avaliado cuidadosamente, presumindo a existência da capacidade do jovem, pois entre os 14 e os 17 anos costuma-se encontrar uma competência parcial. Após os 17-18 anos, os adolescentes costumam preencher todos os requisitos de desenvolvimento do julgamento moral necessários para o consentimento informado.^{8,14}

Não há dúvidas de que, por influência da Bioética, a relação médico-paciente-família está se modificando. A discussão – técnica e ética – de cada caso, faz aflorar princípios, como autonomia e justiça, que são tão importantes quanto a beneficência e a não-maleficência para a boa prática da medicina. Esta mudança tem sido difícil tanto para os médicos quanto para os pacientes

e seus familiares, porque exige diálogo, argumentação, respeito e obrigações e não apenas decisões autoritárias e prepotentes, tomadas, em muitos casos, exclusivamente pelo médico assistente.¹⁵ Ao incluir o paciente pediátrico nas decisões, o pediatra está reconhecendo e respeitando as crescentes capacidades de participação e de autodeterminação inerentes ao desenvolvimento moral do ser humano.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- 1 Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. 4ed. New York: Oxford University Press, 1994
- 2 Kipper DJ, Clotet J, Loch JA. Conflitos de Beneficência e Autonomia na prática pediátrica. In: Urban CA. Bioética Clínica. Rio de Janeiro: Revinter, 2003. p.390-95
- 3 Clotet J. O Consentimento Informado: uma questão do interesse de todos. Jornal do Conselho Federal de Medicina. n. 122/123 Brasília: CFM, 2000
- 4 Gracia, D. Fundamentación y enseñanza de la Bioética. Santa Fé de Bogotá, DC: Editorial El Búho, 1998
- 5 Clotet J. Reconhecimento e Institucionalização da Autonomia do Paciente: um Estudo da The Patient Self-Determination Act. Bioética, 1993;1: 157-63
- 6 Greco PJ, Schulman KA, Lavizzo-Mourey R, The patient self-determination act and the future of advanced directives. Ann Intern Med 1991; 115: 639-43.
- 7 Loch JA. Aspectos Éticos em Imunização Infantil, Sessão Caso Clínico, In: Bioética, 1996, 4;2:229-32
- 8 Truog R, Burns J. Ethics. In: Rogers MC, Nichols DG, eds. Textbook of Pediatric Intensive Care. Baltimore: Williams & Wilkins, 1996:1699-61.
- 9 American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics. Informed Consent, Parental Permission and Assent in Pediatric Practice. Pediatrics, 1995
- 10 Muñoz DR, Fortes PAC. O princípio da Autonomia e o consentimento livre e esclarecido. In: Costa SIF, Oselka G, Garrafa V.(coord). Iniciação à Bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998.
- 11 Grisso T, Vierling L. Consent to treatment: A developmental perspective. Professional Psychol, 1978; 9: 412-27
- 12 King NMP, Cross AW. Children as decision makers: guidelines for pediatricians. J Pediatrics, 1989; 115; 1: 10-16
- 13 Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica. Rio de Janeiro: CFM, 1988
- 14 Muscari ME. When can an adolescent give consent? AJN, 1998; 98:5: 18-19

15 Kipper, DJ. Até onde os pais têm o direito de decidir por seus filhos? J. pediatr, 1997; 73;2: 67-74