

12 - Bioética e pediatria

Arnaldo Pineschi de Azeredo Coutinho

SciELO Books / SciELO Livros / SciELO Libros

COUTINHO, APA. Bioética e pediatria. In: SCHRAM, FR., and BRAZ, M., orgs. *Bioética e saúde: novos tempos para mulheres e crianças?* [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2005. Criança, mulher e saúde collection, pp. 259-274. ISBN: 978-85-7541-540-5. Available from: doi: [10.7479/9788575415405](https://doi.org/10.7479/9788575415405). Also available in ePUB from: <http://books.scielo.org/id/wnz6g/epub/schramm-9788575415405.epub>



All the contents of this work, except where otherwise noted, is licensed under a [Creative Commons Attribution 4.0 International license](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

Todo o conteúdo deste trabalho, exceto quando houver ressalva, é publicado sob a licença [Creative Commons Atribuição 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

Todo el contenido de esta obra, excepto donde se indique lo contrario, está bajo licencia de la licencia [Creative Commons Reconocimiento 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

INTRODUÇÃO

O avanço dos estudos e da conceituação sobre a autonomia fez com que aumentasse também a dúvida de como se conduzir em situações de conflito, nas quais a análise dos limites da autonomia seja obrigatória. A dificuldade surge em decorrência de não ser possível ainda, apesar das definições formais existentes, dar o assunto como encerrado, com o risco de ser aquém da complexidade do estudo que o tema requisita. É salutar que se deixe portas abertas à discussão, mas também que a discussão seja sempre feita em bases fundamentadas ou teorias que apresentem algum indicativo de racionalidade e aplicabilidade ética.

O termo 'autonomia' origina-se da palavra grega *autonomia*, composta pelo adjetivo pronominal *autós* ('o mesmo', 'o próprio', 'por si mesmo') e *nómos* ('costume', 'convenção', 'lei'), significando a competência de 'dar-se as próprias leis'. No sentido ético, importa a discussão sobre a capacidade para entender a autonomia dentro do binômio liberdade/normas. Essa capacidade de entendimento pode ser fruto de várias interpretações sobre quem é o indivíduo que obedece a leis feitas por ele próprio (Rousseau), ou que obedece às normas de sua própria razão (Iluminismo), ou que escolhe seus valores, faz seus projetos e toma suas decisões (Kant). Ou, ainda, entender quem é aquele indivíduo que preserva a liberdade individual, mas valoriza a utilidade do ato (utilitarismo) (Segre, Silva & Schramm, 1998).

Na prática da Bioética, essas diferenças trazem conseqüências importantes porque:

segundo a concepção kantiana, infringir o princípio de autonomia consiste em violar substancialmente a própria pessoa, ao passo que para a concepção utilitarista infringir o princípio de autonomia pode ser justificado tendo em conta outros objetivos desejáveis e, portanto, úteis à própria pessoa. (Segre, Silva & Schramm, 1998: 20)

Isso faz com que, de acordo com o sistema ético escolhido, haja uma coexistência entre os princípios de autonomia, beneficência e não-maleficência, fato este que relativiza cada princípio tomado isoladamente e, muitas vezes, reconfigura as hierarquias de valores estabelecidas de antemão, de acordo com as características de cada situação. Isso implica procurar sempre entender e dirimir as dúvidas e resolver os conflitos dentro de uma análise contextual, na qual se valorize o grau de discernimento do agente moral, a ponderação entre riscos e benefícios do ato para a pessoa, entendendo que a autonomia não deva ser exercida quando, desse exercício, resultar dano à própria ou a outras pessoas.

Ainda dentro da discussão sobre autonomia, há que se dedicar espaço para a relação médico-paciente, principalmente na questão da criança e do adolescente, no que tange ao consentimento esclarecido a respeito do dispositivo legal naquelas situações em que já existe um avançado grau de discernimento e de tomada de decisão confrontando com o permitido em função da idade. Isso está explícito no Código Civil que diz o seguinte: “são absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil: I - os menores de dezesseis anos” (Manole, 2004: 200).

Na pediatria, é importante que se veja esse ser do ponto de vista holístico, considerando seu desenvolvimento globalmente, sua capacidade de entender e de tomar decisões e não somente a sua idade cronológica. A simples aplicação do dispositivo legal pode induzir à anulação de uma vontade, já legítima, por ser decorrente de uma capacidade de discernimento já presente na criança e no adolescente, na maioria das vezes.

O exercício da autonomia leva ao reconhecimento do direito à proteção e ao respeito aos valores que qualquer indivíduo merece. No entanto, essa autonomia não deve ser absoluta, principalmente naquelas situações da prática médica em que se constate um iminente risco de vida, em que se deve sempre procurar preservar o bem maior, sob risco de ser caracterizada uma postura de omissão por parte do médico. E, no caso da criança e do adolescente, a preocupação aumenta na medida em que tal desrespeito ao exercício de suas autonomias possa levar a abusos, gerando violência, tanto física quanto psíquica, e, ainda, tanto institucional quanto doméstica. Em síntese, a autonomia deve ser entendida como o principal referencial em qualquer relacionamento, no qual o reconhecimento dos seus limites e o respeito a eles vão balizar as condutas. Fica, então, mais claro que a prática desse princípio propiciará a profilaxia da violência e dos abusos contra a criança e o adolescente.

A SITUAÇÃO DA INFÂNCIA

Existe, no Brasil, uma preocupação com a infância e a adolescência manifesta em toda a legislação pertinente, bem como uma cultura cada vez mais desenvolvida de valorização e proteção dessa faixa etária como sinal de respeito pela sua autonomia e seus direitos. O reconhecimento da criança e do adolescente como seres com capacidade, ainda que relativa, de agir por conta própria e com direito à proteção de seus interesses legítimos faz com que sejam criados organismos e leis que se prestam a esse fim.

Há, no país, uma razoável rede de serviços de saúde, educação e assistência social, como também marcos legais fundamentais como o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), as Leis Orgânicas da Saúde e a Lei de Diretrizes e Bases da Educação (LDB). Além disso, há o Censo da Educação Infantil, o Programa de Saúde da Família (PSF), o Programa Nacional de Imunizações (PNI) e outros programas voltados para essa faixa etária. A sociedade organizada também dispõe de entidades médicas, como a Sociedade Brasileira de Pediatria e suas ramificações estaduais, que já têm em suas composições comitês e departamentos de defesa dos direitos

da criança e do adolescente e que fazem um trabalho conjunto com as esferas governamentais nessa área. A Sociedade Brasileira de Pediatria conta em sua organização, ainda, com um Departamento de Bioética, que também se ocupa, pelas próprias características, com assuntos relacionados a essa faixa etária. Também de fundamental importância são os conselhos tutelares como guardiões da integridade das crianças e dos adolescentes.

Por si mesmos, esses marcos legais representam um avanço que implica garantir o direito igual de todas as crianças a um nome e à nacionalidade, à alimentação, a bons cuidados de saúde, à educação básica, à justiça e à igualdade em sua condição de seres humanos. Mas, de maneira geral, a qualidade do atendimento das crianças pode e deve ser melhorada de modo a assegurar, desde a gestação, seus desenvolvimentos físico, social, psicológico, cognitivo e emocional.

Situações especiais de vulnerabilidade, nas quais se incluem o trabalho infantil, os maus-tratos, o abuso, a violência e a privação do direito ao convívio familiar, têm um grande impacto na vida da criança e em como ela aprende a criar modelos para suas atitudes sociais. Isso já demonstra a importância da prevenção da violência contra a criança e o adolescente porque, além de sua proteção contextual, física e emocional, há o cuidado na formação desse ser para que, no futuro, não venha a se tornar também um agressor, como um reflexo do que sofreu em sua infância e adolescência.

Há que existir todo um desprendimento e uma disposição da sociedade para a educação, procurando criar famílias esclarecidas e tratadas com equidade em suas necessidades. A inserção da pessoa na sociedade a partir de uma família estruturada vai, a princípio, resultar em maior respeito à pessoa e, conseqüentemente, diminuir as agressões e os desrespeitos à autonomia das crianças e dos adolescentes.

Grandes desafios ainda se impõem, em que pesem os avanços já conquistados, para a garantia dos direitos fundamentais desses seres. O maior desses desafios é, com certeza, a pobreza, que perpetua a exclusão social através de um círculo vicioso, causando evasão familiar e escolar e deixando crianças e adolescentes expostos à exploração, discriminação e

violência. A iniquidade no tratamento das famílias na faixa de pobreza é, com certeza, um dos grandes fatores etiológicos da violência social e da exploração de menores.

Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em estudo realizado em 1998, 30,5% das famílias brasileiras com crianças entre 0 e 6 anos de idade vivem com renda *per capita* igual ou inferior a meio salário mínimo (Unicef, 2001). Assim como bem-estar significa mais do que possuir riqueza, pobreza tem um significado maior do que simplesmente ter uma renda para cobrir as necessidades mínimas de uma família. Sinais de que as necessidades básicas, como saúde frágil, baixa escolaridade, discriminação e marginalização, não estão sendo atendidas também são indicadores de pobreza. Por isso, ela está intimamente ligada ao acesso inadequado a serviços sociais básicos, como escolas, postos de saúde e saneamento adequado (Unicef, 2001).

OS LIMITES DA AUTONOMIA E OS PRINCÍPIOS DA BIOÉTICA

O pluralismo ético e a diversidade de valores morais existentes hoje na sociedade fazem com que fique difícil a busca de soluções harmoniosas e generalizadas sobre assuntos ligados à saúde, à vida e à morte. A necessidade de uma teoria acessível e prática para a solução de conflitos de caráter ético fez surgir o principialismo como forma de estudo, análise e proposição de solução dos problemas no campo biomédico. Surge, então, o modelo dos quatro princípios de beneficência, não-maleficência, autonomia e justiça (Kipper & Clotet, 1998). Sinteticamente:

- Beneficência – refere-se à obrigação ética de fazer o bem. Procura maximizar benefícios e minimizar danos ou prejuízos. É um corolário da atenção à saúde, pois fazer o bem é algo implícito à própria ação de viver e conviver. É próprio da espécie humana e parte integrante das informações transmitidas pelas gerações no processo de criação e desenvolvimento da espécie.

- Não-maleficência – preconiza não fazer o mal e, junto com o princípio anterior, proíbe infligir danos deliberadamente. Porém, vão surgir situações em que será necessário causar um dano, só que visando a um bem maior. Por exemplo, a amputação de um pé de um diabético é um dano: mutila o paciente, é deliberado, já que é fruto de uma decisão médica para a situação que se apresenta e, além disso, proporcionará uma qualidade de vida provavelmente menor. No entanto, leva à manutenção da vida, que é o bem maior. Prevalece, nesse exemplo, a beneficência, mesmo havendo um dano causado. Contudo, é importante que fique claro que só se encontra justificativa ética para se causar um dano se o principal beneficiado for o próprio paciente. E outra lição que se tira desse exemplo é que essa amputação deve ser o desfecho de um processo em que o paciente dê seu consentimento depois de seu total esclarecimento, no qual, após pesar o risco-benefício, deve fazer valer sua autonomia e, em conjunto com o médico, optar pelo que for melhor para o seu caso.
- Autonomia – pressupõe que a pessoa é livre para fazer suas escolhas desde que suficientemente esclarecida. Deve ter liberdade de pensamento e estar livre de coações para escolher entre alternativas apresentadas. Se não há chance de escolha ou alternativa apresentada, não há o exercício da autonomia. Existem situações especiais e muito conflitantes nas quais um ser, entendido como pessoa, não tem condições de expressar-se e de escolher, como, por exemplo, as crianças, os deficientes mentais e os fetos, entre outros. Mas são pessoas e, como tais, devem ter seus direitos preservados e proteção à sua integridade. Há que se ter mecanismos de controle para que os ‘responsáveis legais’ não exerçam sua autonomia de maneira deletéria sobre seus protegidos ou tão-somente em benefício de seus próprios interesses.
- Justiça – refere-se ao ato de dar a cada pessoa o que lhe é devido, tratando cada um de acordo com o que é moralmente certo ou adequado numa situação específica. É a equidade na distribuição e no acesso. Por esse princípio não se pode negar à pessoa o acesso ao que de melhor se dispuser para a satisfação de suas necessidades. A justiça como equidade e como forma de distribuição de bens e de arbitrar as oportunidades de acesso a

esses bens pode ser vista de duas maneiras: 1) o tratamento igual para os iguais, onde todos os necessitados seriam igualados e os bens distribuídos como uma porção igual para cada um (todos recebem igual); 2) o tratamento desigual para os desiguais, onde haveria uma discriminação positiva dando prioridade aos que têm menos condições sociais ou de capital, onde cada um receberia de acordo com a sua necessidade (os que têm menos recebem mais).

QUEM DEVE DECIDIR: O CONTEXTO NORMATIVO

Quem deve decidir? O médico que sabe mais? Ou o paciente, dono de seu corpo? Na prática médica atual, cada vez torna-se mais difícil a resposta a essa questão. Conquanto o médico seja detentor do conhecimento do que seja mais efetivo e conveniente na escolha da conduta propedêutica e terapêutica a tomar, cada vez mais se propala a valorização da opinião do paciente e seu consentimento após ser plenamente esclarecido sobre seu caso e a conduta mais apropriada. Por conduta propedêutica entende-se todos os meios utilizados para chegar a um diagnóstico (exames laboratoriais, de imagem, biópsias, cirurgias e outros) e, por conduta terapêutica, todos os procedimentos indicados para o tratamento do caso em questão.

O conceito de medicina compartilhada vem em função da dificuldade de tomar uma decisão em determinadas circunstâncias, devendo essas decisões ser fruto de diálogo entre pessoas com valores morais diferentes, procurando resolver os conflitos de maneira racional e pactuada, numa análise contextual da situação (Kipper et al., 2002). Todos devem utilizar argumentação ética e racional para a defesa de seus pontos de vista.

A postura do médico – seja isoladamente ou com seu paciente, seja em equipe multiprofissional de assistência – deve contemplar e respeitar a pluralidade ético-cultural da sociedade atual. Ao médico estaria afeita à beneficência, e ao paciente, a autonomia. Porém, há que se lembrar sempre que existe a autonomia do médico como profissional na condução do caso, procurando sempre o melhor para seu paciente.

A face deontológica do exercício profissional do médico em relação à autonomia do paciente está contemplada no Código de Ética Médica (1998) no Capítulo IV – “Direitos Humanos”, no Capítulo V – “Relação com Pacientes e Familiares” e no Capítulo IX – “Segredo Médico”, quando preconiza o que é vedado ao médico:

Art. 46 – Efetuar qualquer procedimento médico sem o consentimento e o esclarecimento prévios do paciente ou de seu responsável legal, salvo em iminente perigo de vida;

Art. 48 – Exercer sua autoridade de maneira a limitar o direito do paciente de decidir livremente sobre sua pessoa ou seu bem estar;

Art. 56 – Desrespeitar o direito do paciente de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente perigo de vida.

Art. 103 – Revelar segredo profissional referente a paciente menor de idade, inclusive a seus pais ou responsáveis legais, desde que o menor tenha capacidade de avaliar seu problema e de conduzir-se por seus próprios meios para solucioná-lo, salvo quando a não revelação possa acarretar dano ao paciente.

Já o Código Civil determina que:

Art. 3º – São absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil: I – os menores de dezesseis anos;

Art. 4º – São incapazes, relativamente a certos atos, ou à maneira de os exercer: I – os maiores de dezesseis e menores de dezoito anos;

Art. 5º – A menoridade cessa aos dezoito anos completos, quando a pessoa fica habilitada à prática de todos os atos da vida civil. (Manole, 2004: 200-201)

Porém, esse artigo 5º abre um facultativo quando diz em seu parágrafo único que:

Cessar, para os menores, a incapacidade:

I – pela concessão dos pais, ou de um deles na falta do outro, mediante instrumento público, independente de homologação judicial, ou por sentença do juiz, ouvido o tutor, se o menor tiver dezesseis anos completos;

II – pelo casamento;

III – pelo exercício de emprego público efetivo;

IV – pela colação de grau em curso de ensino superior;

V – pelo estabelecimento civil ou comercial, ou pela existência de relação de emprego, desde que, em função deles, o menor com dezesseis anos completos tenha economia própria.
(Manole, 2004: 201)

O mesmo Código Civil determina, no artigo 3º, que os menores de 16 anos são considerados absolutamente incapazes porque, devido à idade, não atingiram o discernimento para distinguir o que podem ou não fazer, o que lhes é conveniente ou prejudicial e, por isso, para a validade de seus atos, será preciso que estejam representados por seu pai, sua mãe ou por seu tutor. E o artigo 4º coloca como incapazes relativos os adolescentes entre 16 e 18 anos. Porém, cabe aqui o comentário de que cada vez fica mais patente a necessidade de um entendimento de como esse conceito deve, sempre que possível, ser entendido dentro de uma análise contextual, na qual se considere o grau de maturidade e de discernimento do adolescente, independentemente da visão simplista de sua idade cronológica.

Se na deficiência mental não é considerada a idade cronológica, no oposto, quando se tem uma grande capacidade de discernimento, também

não se deveria considerar hermeticamente somente essa idade cronológica. Esse raciocínio é considerado no artigo 5º nos incisos II e V, quando relata que o ato de casar e formar família, bem como o de ter economia própria e reger sua própria pessoa e patrimônio dá a capacidade de discernimento necessária para tirar de outrem a responsabilidade sobre o adolescente (Manole, 2004).

No ECA (1991) é determinado, em seu Capítulo II – “Do Direito à Liberdade, ao Respeito e à Dignidade”, que:

Art. 15 – A criança e o adolescente têm direito à liberdade, ao respeito e à dignidade como pessoas humanas em processo de desenvolvimento e como sujeitos de direitos civis, humanos e sociais garantidos na Constituição e nas leis.

Art. 16 – O direito à liberdade compreende os seguintes aspectos: (...) II – opinião e expressão; III – crença e culto religioso (...).

Art. 17 – O direito ao respeito consiste na inviolabilidade da integridade física, psíquica e moral da criança e do adolescente, abrangendo a preservação da imagem, da identidade, da autonomia, dos valores, idéias e crenças, dos espaços e objetos pessoais.

Art. 18 – É dever de todos velar pela dignidade da criança e do adolescente, pondo-os a salvo de qualquer tratamento desumano, violento, aterrorizante, vexatório ou constrangedor.

A pessoa autônoma é aquela que tem liberdade de pensamento e é livre de coações internas e externas para escolher as alternativas que lhe são apresentadas (Muñoz & Fortes, 1998). Existe um entendimento de que o respeito ao ser humano deva ser o princípio maior, do qual seriam originados todos os demais postulados éticos que norteariam todas as ações envolvendo os seres humanos. Logo, qualquer ação que desrespeite a vontade de uma pessoa poderá ser condenável eticamente. O endosso a essa premissa faz com que se conclua que só vai deixar de haver esse respeito à autonomia

quando um dos elementos da relação estiver completamente incapacitado de decidir. Isso fica exemplificado nas situações de: 1) incapacidade de receber as informações; 2) não conseguir compreender e avaliar as informações; 3) estar impedido de decidir.

A Constituição Brasileira (Muñoz & Fortes, 1998) assegura o direito à autonomia a todos os cidadãos, já que determina que ninguém pode ser obrigado a fazer ou a deixar de fazer alguma coisa, senão em virtude da lei. O Código Penal (apud Muñoz & Fortes, 1998) exige o respeito a esse direito ao punir, no artigo 146, aquele que constranger outrem a fazer o que a lei não manda ou a deixar de fazer o que a lei manda. Porém, essa mesma legislação penal admite uma exceção a essa autonomia quando se tratar de iminente risco de vida ou para evitar suicídio: nessas situações, o constrangimento deixa de ser crime. Não deve ser esquecido nunca que o exercício da autonomia procura dar à pessoa o direito à vida e não sobre a vida; a ela é dada autonomia para viver, mas não para morrer. Em contrapartida, há que se ressaltar que o consentimento do paciente não descriminaliza a conduta médica quando houver tipificação legal para a mesma.

Cabe salientar que, não sendo um direito absoluto, a autonomia do paciente poderá vir a confrontar-se com a do médico ou de outro profissional da saúde que, por razões éticas, podem se opor aos desejos do paciente de realizar certos procedimentos, como eutanásia ou aborto, mesmo que haja amparo legal ou deontológico para tais ações: são as razões de consciência, que também devem ser consideradas por serem de foro íntimo do profissional, tendo este a prerrogativa de não efetivar a ação caso seja contrária aos seus preceitos éticos ou morais. O Código de Ética Médica (1988) garante ao médico, no artigo 28, o direito de: “Recusar a realização de atos médicos que, embora permitidos por lei, sejam contrários aos ditames de sua consciência”.

Já houve exemplo dessa situação, noticiada na imprensa e avaliada à época por órgãos ligados à ética e à legislação, em um caso de gravidez com anencefalia, no qual a grávida manifestou desejo de interromper a gravidez. A Justiça entendeu que a demanda era procedente, concedeu o

direito ao aborto, mas houve dificuldade em conseguir o hospital e a equipe médica que o executasse exatamente com base nessas razões de consciência.

Fica claro que a normalização legal e ética hoje existente caracteriza a autonomia como um princípio e um direito relativos, tanto para o paciente quanto para o médico ou a equipe de saúde, deixando entender que tanto civil quanto eticamente existe um cuidado e um compromisso com o bem maior do paciente, que é sua vida. Dentro dessa relatividade é que a Bioética vem procurando a aplicação da ética na prática diária da medicina, propondo uma maneira de análise de cada situação, respeitando-se os valores, mas tentando uma adequação na qual os conflitos oriundos dessa prática possam ser resolvidos a contento das partes envolvidas.

BIOÉTICA EM PEDIATRIA E O CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O consentimento esclarecido é um assunto de tamanha importância para a prática médica, especialmente com crianças e adolescentes, que merece alguns comentários a seu respeito, ainda que existam muitas dúvidas sobre como interpretar a legislação existente para o assunto.

A argumentação apresentada até agora dá respaldo e fundamentação para que o consentimento esclarecido seja valorizado e sua prática estimulada, pois é fundamental que o paciente, ou seu responsável legal, esteja totalmente ciente da situação, do prognóstico e da conduta disponível e apropriada para o caso, para que, em conjunto com o médico ou a equipe médica, seja então tomada a decisão propedêutica ou terapêutica melhor indicada.

Cabe aqui fazer uma diferenciação entre consentimento informado e esclarecido. A semântica dos termos não deixa dúvidas sobre a vantagem de esclarecer em vez de somente informar – o esclarecimento detalhado, em termos simples e de fácil entendimento pelo paciente, cria um vínculo de parceria muito forte entre médico e paciente para que, a partir daí, as decisões possam ser tomadas em conjunto, seguindo a orientação técnica do médico, que é o profissional detentor do conhecimento e do saber. É importante que, nesse processo, a pessoa receba uma explicação minuciosa

sobre o procedimento, compreenda a informação, aja de maneira voluntária, tenha competência para decidir e dê seu consentimento ou não.

Já o consentimento ‘informado’ pressupõe tão-somente a passagem de informação do caso e suas características sem que abra o canal bidirecional de comunicação, o qual dá chance ao paciente de tirar suas dúvidas, fazer seus questionamentos e poder decidir, em conjunto, pelo caminho que quiser seguir, dentro das normas éticas e jurídicas. A informação pressupõe uma ação unidirecional e passiva, enquanto que o esclarecimento pressupõe ação bidirecional e ativa. A pessoa pode ser informada, o que não significa que esteja esclarecida, caso não compreenda as informações recebidas, principalmente se não forem em termos adaptados à sua realidade psicossocial.

É importante ressaltar, ainda, que o consentimento esclarecido deve ser contextualizado e, portanto, renovável e revogável. Um bom exemplo para essa afirmação é o consentimento para pesquisa com seres humanos, pois a qualquer momento o sujeito da pesquisa, ou seu responsável legal, pode decidir pela interrupção de sua participação. Em relação à pesquisa com seres humanos envolvendo crianças e adolescentes, há normas vigentes. Entre elas, a diretriz 5 das Diretrizes Internacionais do Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS, 1993) estabelece que:

- Os pais ou representantes legais devem dar um consentimento por procuração;
- O consentimento de cada criança deve ser obtido na medida da sua capacidade;
- A recusa da criança em participar da pesquisa deve sempre ser respeitada, a menos que, de acordo com o protocolo de pesquisa, a terapia que a criança receberá não tenha qualquer alternativa medicamente aceitável.

Já o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (Conanda, 1995) preconiza a respeito dos direitos da criança e do adolescente hospitalizado: “Direito de não ser objeto de ensaio clínico, provas

diagnósticas e terapêuticas, sem consentimento informado de seus pais ou responsáveis e o seu próprio, quando tiver discernimento para tal". Na prática clínica, também deve ser observada essa temporalidade do consentimento esclarecido, já que as decisões devem ser revalidadas à medida que evolui o caso, com novas necessidades propedêuticas e terapêuticas.

A AUTONOMIA DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

Segundo Leone (1998), conceitualmente, a análise do respeito à autonomia de uma criança ou de um adolescente só tem sentido se for conduzida a partir do conhecimento da evolução de sua competência nas diferentes idades. Há que se abrir mão do paternalismo que respalda o conceito de que a criança e o adolescente são seres incapazes e que, por isso, os adultos fazem tudo o tempo todo por eles, visando ao seu bem-estar e a benefícios, sempre imbuídos das melhores intenções. O risco implícito nessa visão tem relação com o vazio conceitual sobre o que é o melhor para os interesses da criança e do adolescente, deixando essa interpretação em aberto e sujeita às considerações de quem tem, legalmente, o poder de decidir em nome deles.

O limite da autonomia deve, portanto, ter uma avaliação contextual pela qual seja valorizado o momento de desenvolvimento em que se encontra a criança e o adolescente, lembrando que esse é um processo dinâmico em que as habilidades e capacidades adquiridas e vivências são incorporadas dentro de uma evolução constante. Como essa evolução tem parâmetros conhecidos, passa até a existir uma certa previsibilidade nas modificações que ocorrerão.

Não se deve criar estereótipos, já que a individualidade desse ser em formação faz com que cada um seja único, mesmo que cronologicamente da mesma idade que outros. O ser humano cresce e se desenvolve como fruto de fatores intrínsecos (congênitos e genéticos) e extrínsecos (socioculturais). E isso tem reflexo na formação de sua inteligência e de sua capacidade de discernimento, o que lhe dá competência para tomar

decisões legítimas, independentemente das normas legais vigentes referentes à idade.

O ser humano em seu desenvolvimento na infância e adolescência, pode tomar decisões baseadas no medo do desconhecido ou ditadas por um capricho da vontade ou, ainda, como fruto de uma reflexão amadurecida. E essa grande variação de fatores desencadeantes é que traz à tona toda a dificuldade envolvida quando se quer analisar a competência para decidir.

O que os pais ou responsáveis e os médicos ou a equipe devem considerar é a aplicação da legislação em consonância com a análise da autonomia da criança e do adolescente, procurando identificar se o mesmo já adquiriu habilidade para entender as informações, a capacidade de realizar escolhas e o discernimento para avaliar o risco-benefício e os danos conseqüentes a uma decisão tomada. Deve ser incentivada a participação da criança e do adolescente na obtenção do consentimento esclarecido em conjunto com a família: a validade moral para tal ação virá à medida que seja adequado o processo ao estágio de desenvolvimento biopsicossocial dos mesmos (Goldin, 2004).

Essa postura na condução dos conflitos vem exatamente mostrar o amadurecimento da sociedade no entendimento dessa fase do desenvolvimento, conhecendo suas características, suas necessidades e expectativas, estabelecendo um canal de comunicação para que as decisões sejam, dentro do permitido e possível, tomadas em conjunto com o interessado, que é a criança ou o adolescente.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA. Resolução CFM n. 1.246/88, de 8 jan. 1988. (D.O.U., 26 jan. 1988). Disponível em: http://www.portalmédico.org.br/codigo_etica/codigo_etica.asp?portal=. Acesso em: 15 mar. 2004.
- CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DAS CRIANÇAS E DOS ADOLESCENTES (CONANDA). Resolução n. 41, de 13 out. 1995 (D.O.U. Seção 1, 17 out. 1995).

- COUNCIL FOR INTERNATIONAL ORGANIZATIONS OF MEDICAL SCIENCES (CIOMS). *Diretrizes Éticas Internacionais para a Pesquisa Envolvendo Seres Humanos*. Genebra: OMS, 1993. Disponível em: <http://www.bioetica.ufrgs.br/cioms.htm>. Acesso em: 14 fev. 2004.
- ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE (ECA). Brasília: Ministério da Saúde, Projeto Minha Gente, 1991.
- GOLDIM, J. R. *Princípio do respeito à pessoa ou da autonomia*. Disponível em: <http://www.bioetica.ufrgs.br/autonomi.htm>. Acesso em: 23 dez. 2004.
- KIPPER, D. J. & CLOTET, J. Princípios da beneficência e não-maleficência. In: IBIAPINA, S. F. C.; GARRAFA, V. & OSELKA, G. (Orgs.) *Iniciação à Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998.
- KIPPER, D. J et al. Uma introdução à bioética. *Temas de Pediatria Nestlé 2002*, n. 73. Brasil: Nestlé, 2002.
- LEONE, C. A criança, o adolescente e a autonomia. *Bioética*, 6. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/revista/ind1v6.htm>. Acesso em: 27 out. 2003, 1998.
- MANOLE, EDIT. JUR. *Constituição Federal, Código Civil (2002/1916), Código de Processo Civil, Código Penal, Código de Processo Penal, legislação complementar fundamental* (Coord. da revisão: Amorim J. R. N). Baruaru: Manole, 2004.
- MUÑOZ, D. R. & FORTES, P. A. C. O princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido. In: IBIAPINA, S. F. C.; GARRAFA, V. & OSELKA, G. (Orgs.) *Iniciação à Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998.
- SEGRE, M.; SILVA, F. L. & SCHRAMM, F. R. O conceito histórico, semântico e filosófico do princípio da autonomia. *Bioética*, 6: 15-23, 1998.
- FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA (UNICEF). *Indicadores sobre crianças e adolescentes*, 2001 Disponível em: <http://www.unicef.org/brazil/sib2001/cap2.html>. Acesso em: 19 jan. 2004.

Formato: 16 x 23 cm
Tipologia: Carmina Lt BT
Carleton
Papel: Pólen Bold 70g/m² (miolo)
Cartão Supremo 250g/m² (capa)
Fotolitos: Laser vegetal (miolo)
Ace Digital Ltda. (capa)
Impressão e acabamento: Imprinta Gráfica e Editora Ltda.
Rio de Janeiro, junho de 2005.

Não encontrando nossos títulos em livrarias,
contactar a EDITORA FIOCRUZ:
Av. Brasil, 4036 – 1^o andar – sala 112 – Manguinhos
21040-361 – Rio de Janeiro – RJ
Tel.: (21) 3882-9039 e 3882-9041
Telefax: (21) 3882-9006
e-mail: editora@fiocruz.br
<http://www.fiocruz.br/editora>