

Informação e Consentimento em Pediatria

A Experiência do Serviço de Pediatria do Hospital de Santa Maria

MARGARIDA EJARQUE ALBUQUERQUE

Resumo

A relação médico-doente em Pediatria reveste-se de um carácter particular, já que as crianças, não dispendo de total autonomia, são representadas pelos seus pais impondo-se prioritariamente o princípio da beneficência. No entanto as crianças têm o direito de ser informadas de acordo com as suas capacidades e de igual modo as suas opiniões devem ser tidas em consideração. Da experiência do serviço de Pediatria do Hospital de Santa Maria salienta-se a universal preocupação com a informação da criança, adequada ao seu entendimento, sendo o prognóstico sempre referido numa perspectiva de esperança e desenvolvimento futuro. 45% das Unidades manifestam abertura às preferências das crianças. Só foi directamente requerido o consentimento do próprio jovem para intervenções estéticas e alguns protocolos de investigação a partir da adolescência. A maioria dos médicos desconhece as disposições legais àcerca do consentimento das crianças para ensaios clínicos.

Palavras-chave: Autonomia, Beneficência, Consentimento informado, Criança, Ética.

Summary

Communication and Consent in Paediatrics

Children, whose mental capacities and autonomy mature with growth, are represented by their parents, Beneficence overrides autonomy. Nevertheless children have the right of being informed and their preferences should be respected according to their growing capacities.

Key-words: Autonomy, Beneficence, Informed consent, Child, Ethics.

A Experiência do Serviço de Pediatria do Hospital de Santa Maria

A relação médico-doente em Pediatria reveste-se de um carácter particular, já que as crianças, não dispendo de autonomia, são representadas pelos seus pais, não deixando contudo de ser o centro da relação clínica. Estabelecemos com elas uma outra relação individualizada, necessitando

de uma linguagem muito própria e, não infrequentemente, com um forte vínculo afectivo. Vivemos uma constelação de relações e de fidelidades, individuais e com a família no seu todo, tendo como objectivo principal a defesa do melhor interesse da criança.

Como base de reflexão sobre a informação e o consentimento em Pediatria, efectuámos uma entrevista estruturada informal aos coordenadores ou a um elemento do "staff" fixo de cada uma das unidades com internamento do Serviço de Pediatria do Hospital de Santa Maria (no total de 11), com excepção do internamento neonatal.

Foi questionada a idade a partir da qual havia a preocupação da transmissão de informação médica às crianças, e para que tipo de informação (procedimentos, diagnóstico, prognóstico) assim como a idade a partir da qual seria considerada a sua opinião/consentimento, para procedimentos de diagnóstico e terapêutica e ainda em projectos de investigação. Foram ainda perguntadas as causas que motivam essa preocupação e quem é o responsável directo por essa comunicação (ver Quadro)

Através deste inquérito verificámos que:

- 1) Não há procedimentos normalizados em qualquer Unidade.
- 2) A preocupação com a informação a prestar à criança doente é universal no que respeita aos procedimentos ou actos médicos a que vai ser submetida. É considerada fundamental para reduzir a ansiedade e melhorar a cooperação com os procedimentos e aderência ao tratamento. 45% das Unidades informam a partir da idade pré-escolar e as restantes a partir da idade escolar.
- 3) Em relação a informações àcerca do diagnóstico é referido que se informa a própria criança de acordo

com a sua capacidade de compreensão e na medida em que ela manifeste interesse/curiosidade, isto é, vão tentando responder às suas perguntas; também fazem o ensino considerado indispensável para o auto-controlo do tratamento, com particular relevância para os doentes crónicos. Numa Unidade (Nefrologia) foi referida a importância deste conhecimento para o jovem se compreender, aceitar e potenciar o seu desenvolvimento.

- 4) Quanto ao prognóstico ele é sempre referido numa perspectiva de esperança e desenvolvimento futuro. Todas foram unânimes em afirmar que omitiriam informação sobre prognóstico reservado, em qualquer idade pediátrica.
- 5) Na quase totalidade dos casos é o médico assistente que informa pessoalmente a criança. Na Unidade de Nefrologia este é um trabalho de equipa (médico, enfermeira, dietista) e na Cirurgia Pediátrica também é uma tarefa que é partilhada frequentemente com a enfermeira.
- 6) Duas Unidades (Cirurgia e Cardiologia) desenvolveram técnicas especiais de comunicação dirigidas às crianças (livros/brinquedos) exemplificando as situações que as crianças vão viver durante alguns internamentos programados.
- 7) Quanto à opinião/consentimento para actos médicos, 45% das Unidades manifestam uma certa elasticidade em relação às preferências das crianças (xarope versus comprimidos, marca de xarope, adiamento pontual de algum procedimento) desde que não haja interferência com qualquer acto considerado imprescindível. Só na Unidade de Cirurgia alguns procedimentos (próteses testiculares e intervenções estéticas) realizados na adolescência, requerem o consentimento do próprio jovem. Outras 3 Unidades (Doenças Metabólicas, Neurologia e Cardiologia) ponderam a necessidade do consentimento na adolescência tardia.
- 8) Os projectos de investigação são raros, obviamente de "risco mínimo", e só duas Unidades (Hematologia e Neurologia) requerem o consentimento do próprio: no primeiro caso na adolescência tardia e no segundo caso, com um projecto de rastreio na comunidade para jovens de 12-13 anos.
- 9) As causas apontadas para a necessidade de informação das crianças foram: reduzir a ansiedade (6 Unidades), humanizar os cuidados (1 Unidade), melhorar a tolerância à dor (1 Unidade), melhorar a aderência ao tratamento (8 Unidades) e contribuir para o desenvolvimento pessoal do jovem (1 Unidade).
- 10) A capacidade da criança/jovem é informalmente avaliada pela equipa que a trata, não sendo requeri-

da qualquer avaliação psicológica especializada para esse fim.

- 11) A maioria dos médicos contactados desconhece a imposição legal do consentimento dos jovens na lei dos "ensaios clínicos".

Embora a preocupação com a humanização dos cuidados seja evidente, manifestando-se pelas elaboradas técnicas de comunicação, pelo constante ensino para a saúde, pelo esforço do envolvimento de toda a família na sua forma mais alargada, pelo consenso informal que se tente obter com os jovens sobre os actos médicos a que são submetidos, esta é sempre uma atitude paternalista que se mantém frequentemente mesmo para os mais velhos. A comunicação é essencialmente fundamentada em razões de ordem pragmática e de beneficência. Nunca foram referidos os direitos das crianças enquanto sinal de respeito pela sua pessoa (autonomia).

Quadro I

Resumo dos Dados do Inquérito Serviço de Pediatria – HSM

UNIDADE	INFORMAÇÃO					CONSENTIMENTO		
	IDADE	PROC.	DIAGN.	PROGN.	QUEM	PREF.	CONS.	INVEST
Hematologia	4	sim	Varia	Não	M	14	não	12
UCEP	6	sim	Varia	Não	M	8	não	não faz
Metabólicas	6	sim	Varia	Não	M	não	16	não faz
Neurologia	4	sim	Varia	Não	M	8	15	15
U Pluridisc.	3	sim	Varia	Não	M	não	não	não faz
Nefrologia	6	sim	Varia	Não	equipa	não	não	18
Cirurgia	8	sim	Varia	Não	equipa	não	Adolesc	18
Pneumologia	4	sim	Varia	Não	M	não	não	18
Gastroenter.	6	sim	Varia	Não	M	?	não	18
Infecologia	2	sim	Varia	Não	M	?	não	não faz
Cardiologia	6	sim	Varia	Não	M	não	Adolesc	não faz

PROC: Procedimentos; **DIAG:** Diagnóstico; **PROG:** Prognóstico Reservado;

QUEM: Quem Informa; **PREF:** Idade em que aceitam Preferências da Criança;

CONS: Idade de Consentimento para Actos Médicos;

INVEST: Idade de Consentimento para Investigação; M: Médico Assistente

Pelo Superior Interesse da Criança

As crianças no início da vida não têm preferências e os muito jovens são frequentemente demasiado imaturos para as formular^(1,2). Os pais têm a responsabilidade moral e legal de zelar pelas crianças; a sociedade tem de depender da integridade e boa fé dos pais para protegerem os seus filhos^(1,3). No entanto, na nossa cultura a Sociedade enquanto tal tem interesse e obrigação de proteger as crianças.⁽¹⁾ Se houver conflito de interesses ou alguma incapacidade em compreender o que é melhor para a criança, a autoridade paterna pode requerer limitações legais.

Não sendo possível aplicar o princípio da autonomia às crianças, este não será nunca substituído pela autonomia

dos pais mas sim pelo princípio da beneficência, isto é, a regra do "melhor interesse" da criança.^(1,2,4,5) Os pediatras são assim confrontados com o dever de formular um julgamento independente acerca desse interesse e compará-lo com as decisões dos respectivos pais, podendo ser necessário determinar a relevância e o peso das preferências parentais quando entram em conflito com as recomendações dos profissionais de saúde⁽¹⁾. Diria que há um certo desvio da tônica da "decisão esclarecida" para o "consentimento informado".

Ao considerar a regra do melhor interesse, todos os dias entramos em linha de conta com julgamentos sobre qualidade de vida.

Devemos ter bem presente que todos os seres humanos são iguais. O princípio da igualdade na consideração de interesses proíbe que a nossa prontidão para considerar os interesses dos outros dependa das suas capacidades ou de outras características com exceção da característica de possuírem interesses⁽⁶⁾. A capacidade de sofrer (e de gozar as coisas) é apontada por Jeremy Bentham como o pré-requisito para falar de interesses e confere o direito à consideração igualitária⁽⁶⁾.

O valor de uma vida é essencialmente o valor que tem para a própria pessoa, neste caso, para a própria criança. Os julgamentos "pelo melhor interesse" devem concentrar-se em factores tangíveis como o diagnóstico e o prognóstico médicos e o sofrimento físico⁽²⁾.

Destes considerandos deriva, ainda, a impossibilidade ética, de autorizar que uma criança seja dadora de órgãos (em vida) ou que seja submetida a qualquer ensaio clínico que não possa resultar em seu próprio benefício.

A Importância da Família

Os valores da família e não só as preferências individuais modelam a interpretação dos benefícios para a criança⁽¹⁾.

A família, muito mais do que um conjunto de pessoas que interagem entre si, é um sistema social que assegura funções indispensáveis aos seus elementos, sendo um recurso para a vida, para a saúde e para o apoio na doença.⁽⁷⁾ A vida em família acarreta limitações naturais na autonomia, liberdade e privacidade de cada elemento, como consequência ou em paralelo das vantagens que a família oferece aos seus elementos⁽⁷⁾.

A prestação de cuidados pode tornar-se particularmente complexa, tendo o Pediatra uma responsabilidade não só perante o superior interesse da criança, mas também perante a "família" enquanto estrutura que a protege e constitui o meio natural para o desenvolvimento e socialização da própria criança.

Constata-se com alguma frequência a desagregação de famílias que integram uma criança grave e/ou cronicamente doente. A nossa comunicação privilegiada com

um dos pais, em geral a mãe que mais facilmente acompanha o filho durante os internamentos e intervenções médicas, pode agravar o sentimento de afastamento, quiçá de culpabilidade, do outro progenitor contribuindo para essa desagregação⁽⁸⁾. Também é necessária sensibilidade e diplomacia para gerir conflitos de opinião entre os pais. É importante o envolvimento dos irmãos, sendo, por exemplo, um insubstituível motor do desenvolvimento psico-cognitivo para as crianças com déficits mentais. Os irmãos não podem ser de qualquer forma marginalizados da família em alturas de crise, podendo por esse motivo vir a sofrer patologia psico-afectiva e comportamental. A coesão familiar é um valor a respeitar e proteger e que certamente constituirá um benefício para a criança.

Apesar do papel de "advogado" da criança que cabe certamente ao pediatra, salientaria a necessidade de evitar uma relação "autoritária" ou paternalista com os seus familiares.

O Desenvolvimento da Autonomia

A relação médico-doente pressupõe um encontro e um diálogo entre duas pessoas que serve de base ao estabelecimento da confiança⁽⁹⁾ tão necessária a uma interacção eficaz e aderência ao tratamento. Este encontro também se estabelece com uma criança, sendo o diálogo possível obviamente influenciado pela sua capacidade de compreensão e expressão, em contínua evolução. É importante desenvolver técnicas apropriadas de comunicação como livros/impressos imitando literatura infantil que expliquem os procedimentos mais invasivos ou transmitam informação sobre algumas doenças crónicas mais prevalentes, assim como deixar as crianças brincar com bonecos "medicalizados", i.e., bonecas ou peluches com soros, seringas, sondas ... de modo a tornar o ambiente hospitalar mais familiar.

À medida que a criança amadurece, as suas preferências tornam-se cada vez mais importantes na tomada de decisão acerca dos tratamentos adequados⁽²⁾. No artº 12º da Convenção sobre os Direitos da Criança os *"Estados Partes garantem à criança com capacidade de discernimento o direito de exprimir livremente a sua opinião sobre as questões que lhe respeitem, sendo devidamente tomadas em consideração as opiniões da criança, de acordo com a sua idade e maturidade"*.

Para existir autonomia, isto é, competência decisória, são necessárias três premissas:

- Intencionalidade (e capacidade de a exprimir);
- Conhecimento da situação;
- Estar livre de influências controladoras^(2,4).

Enquanto a primeira existe ou não, as outras duas admitem uma graduação, devendo os limites exigíveis

destas últimas ser confrontados e fixados cuidadosamente no respectivo contexto⁽²⁾.

Quanto maior o risco para o paciente e/ou mais complexa a decisão, maior a competência necessária para ele poder decidir autonomamente a execução ou a recusa de um plano de tratamento⁽²⁾.

É difícil avaliar o nível de capacidade de decisão e, em geral, toma-se a maioridade (18 anos) como o limite para a autonomia total. No entanto, a lei prevê, por exemplo, o limite dos 16 anos para o consentimento informado expresso em casos de pedido de interrupção de gravidez não punível e o livre acesso de adolescentes a consultas de planeamento familiar. O Dec-Lei 97/94 de 9 de Abril, sobre ensaios clínicos defende a necessidade de consentimento dos menores no seu Artº 10º-5-: "*Tratando-se de sujeitos menores ou incapazes, o consentimento deve ser prestado pelos seus representantes legais, sem prejuízo da necessidade do consentimento dos menores que disponham de capacidade de entendimento e manifestação de vontade.*" A regra jurídico-penal geral atribui aos 14 anos a capacidade de consentir⁽¹⁰⁾.

A National Commission for the Protection of Human

Subjects of Biomedical and Behavioural Research recomenda a idade de 7 anos como o limite para pedir opinião acerca da investigação e a partir da qual a sua recusa seja respeitada.

Bibliografia

1. Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. *Clinical Ethics: a Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*. 4ª ed McGrawHill. 1998.
2. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 4ª ed. Oxford University Press. New York. 1994.
3. Reys L. Aspectos particulares da experimentação em seres humanos. In Archer L, Biscaia J, Osswald W. *Bioética*. Verbo. Lisboa. 1996.
4. Nunes A. *Consentimento Informado*. In Serrão D, Nunes R. *Ética em Cuidados de Saúde*. Porto Editora. Porto. 1998.
5. Almeida F. *Ética em Pediatria*. In Idem.
6. Singer P. *Ética Prática*. Gradiva. Lisboa. 2000.
7. Ramos V. *O acompanhamento familiar*. In Archer L, Biscaia J, Osswald W. *Bioética*. Verbo. Lisboa. 1996.
8. Delaporte C. *Dire Ia Vérité au Malade*. Ed. Odile Jacob. Paris. 2001.
9. Silva JR. *Bioética Contemporânea*. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa ed. Lisboa. 2000.
10. Dias JF. *Comentário Coninbricense do Código Penal (Parte Especial -Tomo I)*. Coimbra ed. Coimbra. 1999.