

Parecer 001/2015 – Notificação compulsória do paciente V.G.R.O - Ofício DSSM/127 de 10.12.2014
Conduta a ser tomada quando os pais não autorizam que filho menor realize cirurgia necessária.

A questão da recusa dos pais para tratamento de seus filhos não pode ser alvo de resposta generalizável, com uma conduta aplicável a qualquer caso. O que, sim, há de comum a cada caso são alguns princípios e aspectos a serem observados como diretrizes da conduta a ser tomada. Esses envolvem: idade da criança e a capacidade para tomada de decisão; benefício esperado do tratamento; capacidade dos pais para compreenderem a situação de saúde do filho e os procedimentos propostos; respeito às crenças individuais, familiares e comunitárias; comunicação entre equipe, família e criança; legislação vigente. O parecer assinala alguns desses aspectos a serem ponderados em situações de discordância dos pais com as indicações médicas para seus filhos.

1. O ideal é sempre buscar uma decisão compartilhada entre a equipe de saúde e os pais, com o assentimento da criança, dependendo de sua idade. O ideal é sempre o melhor equilíbrio entre a decisão do menor, a opinião dos pais e o maior benefício dos filhos, sendo o último o mais importante. Em muitos casos, a comunicação e a relação clínica conseguida não permitem uma decisão compartilhada, sendo necessária a intervenção de terceiros, como é o recurso judicial. (Mcnab e Beca, 2010)

2. O objetivo é o equilíbrio entre o consentimento substitutivo e o assentimento da criança ou do adolescente para se obter a empatia entre a equipe, o paciente e família. (Hirschheimer, Constantino e Oselka, 2010)

3. A participação das crianças e adolescentes nas decisões de saúde deve ser estimulada e respeitada, por isso, atualmente, se solicita o consentimento informado dos pais junto o assentimento do menor, especialmente nos procedimentos de pesquisa. (Mcnab e Beca, 2010)

4. Quando as decisões envolvem tratamentos indispensáveis para salvar a vida da criança, os pais, os juízes e equipe multiprofissional de saúde devem considerar que o bem e a vida da criança são mais importantes que outros motivos ou razões. (Mcnab e Beca, 2010)

5. A recusa de tratamento pelos pais não pode ser feita por discriminação, por exemplo, sexo, doenças mentais. (Mcnab e Beca, 2010)

6. Justificam o poder dos pais sobre seus filhos: os menores são imaturos para tomar decisões importantes; os pais sempre atuam no melhor interesse dos filhos; a autoridade dos pais é essencial para manter a integridade da família. Há consenso acerca da responsabilidade dos pais pelo cuidado dos filhos, o que inclui as decisões relativas à saúde. Entretanto, é difícil definir o que é “o melhor interesse do filho”, assim, é possível que nem sempre os pais tomem as decisões mais corretas para seus filhos. Os pais podem tomar decisões erradas, por isso, sua autoridade não pode ser tomada como algo absoluto. Os pais devem ser respeitados e sua opinião deve ser considerada, mas a autoridade paterna não pode colocar em risco a integridade física ou mental dos filhos, sendo isso uma justificativa plausível para limitá-la. (Mcnab e Beca, 2010)

7. Como critério geral presume-se que os pais sempre buscam proteger a vida de seus filhos e não se recusariam a tratamentos medicamente necessários. O problema é que sua avaliação da situação e

suas decisões podem ser influenciadas por outros motivos como cultura, religião, medo do sofrimento que vai se causar ao filho. Esses são motivos válidos e respeitáveis, mas não definitivos para a decisão a ser tomada. A opção religiosa é aceita como fundamento para as decisões das pessoas e famílias. Quando o médico está em uma situação de recusa de tratamento ou exames por motivos religiosos, deve colocar claramente as consequências dessa decisão, oferecendo outras alternativas, quando possível. Também pode buscar contato com a autoridade religiosa, para ver se os pais estão fazendo uma interpretação adequada da doutrina. (Mcnab e Beca, 2010)

8. Quando, na assistência, ocorrem divergências entre as recomendações da equipe, que se pauta pelo princípio da beneficência e as escolhas do paciente e de seus responsáveis legais, que se baseiam no princípio da autonomia, e não há risco iminente de morte, há tempo para se ampliar o diálogo para outros membros da equipe multiprofissional e da família. (Hirschheimer, Constantino e Oselka, 2010).

9. A recusa a um tratamento ou procedimento médico é considerada um direito dos pacientes, com base no princípio do respeito à autonomia. Isso pressupõe capacidade para compreensão do diagnóstico, complicações e prognóstico. Na idade adulta, a faculdade de discernimento já se desenvolveu, mas na infância e adolescência seu desenvolvimento ainda está incompleto. Assim, a decisão final quanto a um tratamento é habitualmente delegada aos pais das crianças, entretanto, isso supõe que a decisão dos pais oriente-se, claramente, pelo benefício de seu filho ou filha. (Mcnab e Beca, 2010)

10. A capacidade de compreender as consequências das escolhas é um processo que, usualmente, começa por volta dos seis anos de idade e prolonga-se até o fim da adolescência. Assim, o menor tem direito a participar e tomar decisões sobre sua saúde, mas nas situações de risco e nos procedimentos de alguma complexidade é necessário, além do assentimento do menor, o consentimento dos seus responsáveis legais. (Hirschheimer, Constantino e Oselka, 2010).

11. Com base em estudos da psicologia, pode se dizer que os menores de 12 anos de idade têm um pensamento moral pré-convencional. Entre 12 e 15 anos, a maturidade já é maior, ainda que isso varie individualmente e não haja uma correspondência direta entre idade e capacidade para decidir. Crianças com enfermidades crônicas amadurecem mais precocemente, mas são mais influenciáveis, especialmente, em relação aos tratamentos médicos para doenças graves e incuráveis. Usualmente, seguem o conselho dos pais, por medo de discordarem desses em assuntos sérios e vitais. Os adolescentes, embora enfrentem seus pais, quando tomam consciência da severidade de seu diagnóstico, tornam-se vulneráveis, delegando as decisões quanto a sua saúde para os pais. (Mcnab e Beca, 2010)

12. Ainda que o conceito de menor maduro seja aceito para as decisões médicas, maioria sanitária, há de se considerar que há diferentes graus de maturidade que não podem ser estabelecidos com base só na idade. É preciso avaliar em cada caso a capacidade de decisão e o benefício ou malefício esperados com o tratamento ou recusa. O grau de capacidade necessário para recusar tratamentos necessários, vitais é maior do que o exigido em casos de tratamentos menos necessários. (Mcnab e Beca, 2010)

13. Nos casos de urgência ou risco vital, pode se por limites à autoridade dos pais para recusar tratamentos para seus filhos. O ideal, de fato, é chegar a decisões compartilhadas entre os pais e o médico, com a aceitação da criança, segundo sua idade. Entretanto, com base no direito fundamental de todo ser humano à vida, as razões e motivações paternas condicionam-se aos direitos dos filhos receberem

tratamentos efetivos. A obrigação da equipe de saúde é atuar sempre na busca do melhor interesse do menor e não apenas de seus pais, apesar merecerem compreensão quanto a suas crenças, temores e experiências prévias.

14. Quando a equipe médica que atende a um paciente menor considerar que a não-realização de algum procedimento representa “risco de morte, perda de qualidade de vida, perda de função de um determinado órgão ou sistema ou risco de sofrimento prolongado, a instituição de Saúde deve recorrer” às instâncias legais para obter as providências cabíveis para a proteção do menor no caso dos pais não autorizarem o procedimento. (Hirschheimer, Constantino e Oselka, 2010)

15. Para se respeitar as escolhas controversas dos pais para seus filhos, é preciso que essas sejam de alto padrão, isto é: tem de ser seguras o suficiente quando comparadas a outras intervenções às quais a criança será, ou vem sendo, submetida; as escolhas dos pais têm de se basear em concepções plausíveis de bem estar e uma vida melhor para a criança e não em alguma concepção idiossincrática, injustificável de uma vida boa. Além disso, as escolhas dos pais têm de ser seguras o suficiente para manter a expectativa dos filhos conseguirem realizar uma boa vida. Assim, enquanto adultos competentes podem recusar transfusões que podem salvar suas vidas, os pais não podem recusar transfusões vitais para seus filhos com as mesmas justificativas. Em outras palavras, as escolhas dos pais para seus filhos devem ser consistentes com o desenvolvimento da autonomia e não devem reduzir razoáveis expectativas de vida da criança para traçar planos de vida futuros. (Savulescu, 2006)

16. O Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA – (Lei Federal nº 8.069/90) garante aos adolescentes e às crianças o direito à liberdade de crença e religião. Também normatiza que as crianças e adolescentes têm direito à proteção integral à saúde e à vida. Com base nessa legislação, Flávio de Araújo Willeman, Procurador do Estado do Rio de Janeiro, defende que nos casos de procedimentos necessários e indispensáveis, “o médico do serviço público ou privado deve adotar todas as técnicas e meios disponíveis para salvar a vida de uma criança ou de um adolescente, independentemente de sua vontade e/ou de seus responsáveis, fundadas em crenças religiosas ou não, conferindo, assim, efetividade ao princípio da proteção integral do menor previsto no artigo 11” do ECA.

Assim, frente à recusa dos pais para cirurgia necessária, considerar, em termos da bioética:

- idade da criança ou adolescente e sua capacidade para compreender as informações sobre seu diagnóstico, prognóstico, benefícios e malefícios dos tratamentos e das recusas e, assim, poder decidir acerca de sua saúde;
- maturidade da criança ou adolescente para tomar decisões;
- capacidade dos pais para compreenderem as informações relativas ao estado de saúde de seus filhos e as consequências da recusa do tratamento que estão fazendo;
- potencial benefício da cirurgia para a criança ou adolescente;
- potencial malefício da não realização da cirurgia para a criança ou adolescente;
- possibilidade de envolver terceiros para tentar chegar a uma decisão compartilhada, no melhor interesse da criança ou adolescente;
- proteção do direito à vida da criança é mais importante que as escolhas dos pais, ainda que se deva respeitar suas crenças;

- há proteção legal para se limitar a autoridade dos pais, cabendo à equipe uma justificativa ética com base nas ponderações dos itens precedentes

Hirschheimer Mário Roberto, Constantino Clóvis Francisco, Oselka Gabriel Wolf. *Consentimento informado no atendimento pediátrico*. Rev. paul. pediatr. [Internet]. 2010 June [cited 2015 Apr 21]; 28(2): 128-133. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822010000200001&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-05822010000200001>.

MCNAB C MARÍA ELENA, BECA JUAN PABLO. *¿Existen Límites en la Decisión de los Padres Sobre el Tratamiento de sus Hijos?*. Rev. chil. pediatr. [revista en la Internet]. 2010 Dic [citado 2015 Mar 23]; 81(6): 536-540. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062010000600008&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062010000600008>.

Savulescu J. *Autonomy, the Good Life and Controversial Choices*; sl; 2006. Disponível em http://www.practicaethics.ox.ac.uk/__data/assets/pdf_file/0007/28168/controversial_choices.pdf

Willeman FA. *Recusa a Tratamento da Saúde com Fundamento em Crença Religiosa e o Dever do Estado de Proteger a Vida Humana O Caso da Transfusão de Sangue em Testemunha de Jeová*. Revista da EMERJ, v. 13, nº 50, 2010. Disponível em http://www.emerj.tjrj.jus.br/revistaemerj_online/edicoes/revista50/Revista50_155.pdf

Profa.Elma Zoboli
Membra da CoBi

/bcp